



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

Verslag regiocoördinatorenmiddag gehoor- en hielprikscreening

7 december 2020

Regiocoördinatoren hieprikscreening en gehoor laten zich online bijpraten

Op maandagmiddag 7 december hebben zo'n 50 regiocoördinatoren de online informatiebijeenkomst over de neonatale hieprikscreening bijgewoond. Professionals van het RIVM-Centrum voor Bevolkingsonderzoek (RIVM-CvB) en het RIVM-DVP praatten de coördinatoren bij over de resultaten van de programma's en over diverse actuele ontwikkelingen. Erika Buitenhuis (hoofd pre- en neonatale screenings RIVM-CvB) zat de online bijeenkomst voor.

Programmacoördinator van de neonatale gehoorscreening (NGS) Annet van Abeelen blikte terug op de tijdelijke stopzetting van het programma in het voorjaar 2020 door de uitbraak van het coronavirus en op de inhaalsessies, die zonder uitzondering allemaal gelukt en voltooid zijn. De regiocoördinatoren konden rekenen op een groot, welverdiend applaus. Van Abeelen: "Het is een topprestatie dat jullie met jullie teams alle gemiste gehoorscreeningen hebben ingehaald. Dit is supergoed nieuws."

De regiocoördinatoren gaven terug dat het een enorme opgave was geweest om na het uitstel alle kinderen toch op tijd gescreend te krijgen. Zij hoopten dit niet nogmaals te hoeven meemaken. In een brief van november aan de programmacommissie hebben de koepelorganisaties Actiz en GGD GHOR Nederland aangegeven dat ook zij niet nogmaals een landelijke stopzetting van de gehoorscreening willen.

Een ander onderwerp was alternatieve apparatuur voor de gehoorscreening. De koepels in de JGZ, Actiz en GGD GHOR Nederland, hebben hierbij de leidende rol, waarbij er nauw samengewerkt wordt met het RIVM-CvB. Ook een onderwerp waren de nieuwe, aangepaste screeningsprotocollen voor 'bijzondere kinderen', bijvoorbeeld kinderen met een niet goed aangelegde gehoorgang. Begin 2021 volgt opname van deze nieuwe screeningsprotocollen in het Draaiboek Gehoorscreening.

Monitor gehoorscreening

Op het programma stond ook een toelichting op de Monitor Neonatale Gehoorscreening 2019, waar net de laatste hand aan was gelegd. De Monitor wordt jaarlijks opgesteld door TNO-Child health. Kitty van der Ploeg, bij TNO werkzaam, presenteerde de cijfers en gaf uitleg.

Alle 42 betrokken JGZ-organisaties doen het over het geheel genomen goed. Wel zijn er tussen organisaties flinke verschillen. Het programma hanteert als streefnorm dat maximaal 7 procent van de kinderen bij de eerste screeningsronde – er zijn er in totaal drie – de uitslag 'onvoldoende gehoor' krijgt. Enkele organisaties zaten hier in 2019 dicht tegenaan, veel andere haalden betere waarden, rond de helft van die 7 procent. Vooral bij organisaties die ook de hieprikscreening uitvoeren, is dit percentage de laatste jaren gedaald, na een piek in 2017. Een

andere streefnorm is dat maximaal 0,5 procent van de kinderen uiteindelijk wordt verwezen naar een audiologisch centrum. Deze norm is in 2019 door bijna alle JGZ-organisaties gehaald; slechts twee organisaties haalden dit niet.

Een mooi kerncijfer is de positief voorspellende waarde van de neonatale gehoorscreening: 37 procent. Dit betekent dat in 2019 ruim een derde van de kinderen die worden verwezen, daadwerkelijk onvoldoende hoort. Dit cijfer laat door de jaren heen een stabiel beeld zien.

De Monitor bevat een schat aan cijfers en wordt in januari 2021 in zijn geheel online gepubliceerd: <https://www.pns.nl/gehoortest-baby/professionals/evaluatie>.

Hieprikscreening

In het tweede deel van de middag sprak Eugènie Dekkers, programmamanager (uitbreiding) neonatale hieprikscreening, over actuele ontwikkelingen, waaronder de uitbreiding van de hieprikscreening. Kerncijfers: 23 (vanaf januari 2021: 24) ziekten in de hieprikscreening; 500 verwijzingen en 211 bevestigde diagnoses, ruim 170.000 gescreende pasgeborenen, een positief voorspellende waarde van 44 procent (2019). Dit betekent dat in 2019 bijna de helft van de kinderen die zijn verwezen, daadwerkelijk één van de hieprikscreeningen had.

In de screening is helaas niet te voorkomen dat er kinderen verwezen worden die uiteindelijk geen hieprikscreening hebben. Jaarlijks wordt de hieprikscreening geëvalueerd om te kijken of er aanpassingen in de screening kunnen plaatsvinden opdat er minder kinderen verwezen worden die uiteindelijk geen hieprikscreening hebben.

Een belangrijke nieuwe ontwikkeling is de digitale hieprikscreening. Er wordt hard aan gewerkt om deze uiteindelijk in de dagelijkse praktijk te kunnen gebruiken. Projectleider Ankie van Gorp liet zien hoe de app eruit zal zien, aan de hand van een sneak preview, en vertelde wat er voor hieprikscreeners gaat veranderen. De papieren kaart blijft weliswaar bestaan, om het bloed te kunnen opvangen, maar voor de gegevensregistratie komt een speciale app op de smartphone, de tablet of op de computer. Belangrijk is dat de app gebruikersvriendelijk is. De uitvoering van de hieprikscreening inclusief alle administratie moet uiteindelijk gemakkelijker en minder foutgevoelig worden. Bij de ontwikkeling van de app zijn ook hieprikscreeners zelf betrokken, om te vertellen over hoe de app er volgens hen idealiter uitziet om deze goed te kunnen gebruiken.

Doel van de digitale hieprikscreening is betere waarborging van de privacy van de kinderen, doordat alleen het bloed op de post gaat, en niet de privacygevoelige persoonsgegevens, die beveiligd digitaal worden verzonden. Een ander belangrijk doel is betere kwaliteit van de gegevensregistratie; het overtypen van gegevens (slecht leesbare handschriften!) wordt verleden tijd.

Door COVID-19 is de invoering van de digitale hieprikaart wat vertraagd, vertelde Van Gorp. Naar verwachting zullen pas na de zomer van 2021 de IT-systemen van het RIVM, waaronder Praeventis, op de app zijn aangepast. Daarna kan gefaseerd de uitrol in de JGZ-organisaties plaatsvinden. Tegen die tijd zal ook de voorlichting over het gebruik van de app gereed zijn, waaronder een heldere instructievideo. Wordt vervolgd.

Mandy Jansen, accountmanager RIVM-DVP, en Gerre Vermeulen, medisch adviseur RIVM-DVP, leidden een interactieve sessie over verschillende aspecten van de uitvoering van de hiepriek.

Enige zorg bestaat er over de tijdigheid van de hiepriek, die in 2019 iets is afgenomen. Met name in Utrecht, Noord-Holland en Gelderland worden kinderen iets later gescreend. Positief is dat onvoldoende vulling van de hieprikkarten minder vaak voorkomt, mede dankzij de nieuwe hiepriklancets. De kwaliteit van de hiepriekafname is duidelijk toegenomen, vertelde Gerre Vermeulen.

Mandy Jansen blikte samen met de regiocoördinatoren terug op het afgelopen voorjaar, de eerste golf van de coronapandemie. Zij vertelde hoe ze in deze periode voortdurend de vinger aan de pols hield. Er waren zogeheten peilstokmetingen om de continuïteit van de hiepriek te bewaken, want die móest doorgaan. Op het hoogtepunt van de golf maakte zij dagelijkse rapportages op basis van signalen van de regiocoördinatoren, de regiokantoren van RIVM-DVP en van de medisch adviseurs.

Om uitvoerenden van de hiepriek in deze periode te ondersteunen bij een veilige hiepriekafname publiceerden de medisch adviseurs extra edities van Hiepriknieuws voor Screeners. Informatie die actueel wordt gehouden op een speciale webpagina:
<https://www.pns.nl/hiepriek/professionals/corona>

En om de zorgen van ouders over hiepriek en corona weg te nemen ("kunnen we de hiepriek van ons kind niet beter uitstellen?") ontwikkelden de medisch adviseurs een Q & A:
<https://www.pns.nl/hiepriek/coronavirus>

Trots kon Jansen vaststellen dat ondanks COVID-19 en ondanks de onzekerheid bij uitvoerenden, de hiepriek "gewoon" doorging. "Alle betrokkenen in de keten zetten hun beste beentje voor!"

Aan het einde van de middag stonden break-out sessies op het programma. In kleine groepen werden ervaringen uitgewisseld. Men kon kiezen tussen twee thema's: tijdigheid van de hiepriek en hieprikscreening tijdens COVID-19. Voor mensen van RIVM-CvB en RIVM-DVP een uitgelezen kans om te achterhalen wat er zoal speelt in het veld. En voor de regiocoördinatoren om ervaringen uit te wisselen en om van elkaar te leren.

Bijvoorbeeld de ervaring dat er gemakkelijker fouten worden gemaakt bij het van tevoren invullen van de hieprikaart (op kantoor of bijvoorbeeld in de auto).

Dat bij het van tevoren invullen van hieprikkarten een risico ontstaat dat kaartjes worden verwisseld. Dat je dus, wanneer je in de uitzonderlijke situatie van COVID-19 van tevoren een hieprikkartaat hebt ingevuld, extra moet opletten om verwisseling van kaarten te voorkomen.

Dat het handig kan zijn om één screener aan te wijzen om alle gezinnen te bezoeken waar iemand (mogelijk) corona heeft. Sommige JGZ-organisaties hebben hiervoor gekozen.

“Bij ons is het een paar keer voorgekomen dat we de hieprikkartaat een paar dagen moesten uitstellen omdat er een besmetting in het gezin was en we geen persoonlijke beschermingsmiddelen hadden.”

“Wij hebben meegemaakt dat een baby naar het consultatiebureau werd gebracht door iemand van buiten het gezin, omdat het gezin in quarantaine was.”

Een van de coördinatoren gaf aan dat ze, naast de adviezen zoals gecommuniceerd in het Hieprikkartaatnieuws voor Screeners, behoefte had gehad aan nog concretere instructie over het afnemen van de hieprikkartaat. Zij had het fijn gevonden als er één protocol was. Medisch adviseur Gerre Vermeulen (RIVM-DVP) gaf aan dat de adviezen steeds zijn gebaseerd op de op dat moment geldende landelijke richtlijnen. Er is hierover ook overleg geweest met de koepelorganisaties, waarbij werd aangegeven dat werkgevers uiteindelijk zelf de keuzevrijheid, en verantwoordelijkheid, hebben over hoe zij binnen hun organisatie invulling gaven aan de adviezen.

De meeste hieprikkartaatcoördinatoren gaven aan dat er weinig ziekteverzuim onder screeners was geweest in de eerste golf. Een andere aanwezige vertelde echter dat in haar team twee screeners corona hadden gehad. En dat het werken in de eerste golf heel lastig was geweest. Inmiddels zijn ouders wat geruster.

RIVM-CvB kijkt samen met RIVM-DVP terug op een geslaagde middag. Informatief voor de regiocoördinatoren, die weer helemaal op de hoogte zijn, en ook heel waardevol voor het RIVM zelf. De online manier van bijeenkomen weerhield de regiocoördinatoren er niet van met ideeën te komen over de uitvoering van de hieprikkartaat en de gehoortest. De interactie kwam goed op gang. Het resultaat is een schat aan ervaringen uit de praktijk, wat het RIVM ook weer helpt.