

Hoofdstuk 10 Kwaliteitsborging: registratie, monitoring en evaluatie

10.1 Registratie

Bij de uitvoering van de neonatale gehoorscreening worden verschillende soorten gegevens geregistreerd en uitgewisseld: persoonsgegevens, procesgegevens, en uitkomstgegevens. Deze gegevens zijn nodig voor de uitvoering van het programma, maar ook voor de monitoring en evaluatie. Op deze registratie en uitwisseling van gegevens zijn de reguliere wettelijke bepalingen van toepassing zoals de verplichtingen uit de WGBO en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

Bij de neonatale gehoorscreening zijn verschillende registratie- en administratiesystemen betrokken. Tussen deze systemen vindt een uitwisseling van berichten plaats. Sinds een aantal jaren wordt gewerkt aan een verbetering van de infrastructuur van de informatiehuishouding van de neonatale gehoorscreening. De aangepaste infrastructuur, het primaire proces, de actoren, de betrokken informatiesystemen en berichten, evenals de juridische aspecten staan beschreven in een 'Basisdocument digitale informatiehuishouding neonatale gehoorscreening'. Dit Basisdocument is als bijlage I aan dit Draaiboek toegevoegd, maar staat - vanwege de grootte - als afzonderlijk document op dezelfde webpagina als het Draaiboek. De bewaartermijn van screeningsgegevens in het neonatale gehoorscreeningsinformatiesysteem komt overeen met de bewaartermijn die geldt voor de gegevens in het DD JGZ.

Kinderen bij wie het gehoor vanuit de NICU's wordt gescreend mogen niet vanuit de JGZ worden gescreend. Met de gehanteerde screeningsmethode in de JGZ zou de slechthorendheid bij een deel van deze kinderen kunnen worden gemist. Betrouwbare identificatie van deze 'NICU-kinderen' is daarom belangrijk. Er wordt gestreefd naar een digitale identificatie vanuit de JGZ van deze 'NICU-kinderen'. Als voorlopige oplossing is ervoor gekozen om aan NICU-medewerkers een opvallende informatiekaart beschikbaar te stellen om uit te delen aan ouders van kinderen bij wie het gehoor vanuit de NICU's wordt gescreend.

10.2 Indicatoren en minimale gegevensset

In opdracht van het RIVM heeft TNO in samenwerking met alle betrokken partijen in 2008 een indicatorenset ontwikkeld die in mei 2009 werd gereviseerd.

In 2014 werd deze indicatorenset opnieuw gereviseerd. Leidend hierbij waren kernindicatoren die voor alle bevolkingsonderzoeken waren vastgesteld. Daarnaast werd een aantal programmaspecifieke indicatoren gehandhaafd. In plaats van normen aan alle indicatoren te koppelen werd een onderscheid gemaakt tussen normen, streefwaarden en signaalwaarden. Aan sommige indicatoren werd geen waarde gekoppeld omdat ze bedoeld zijn om vergelijking in de tijd mogelijk te maken. Een overzicht van deze indicatoren en de daaraan gekoppelde waarden is samen met de definities van de verschillende gehanteerde begrippen opgenomen in bijlage K.

Alle hiervoor benodigde gegevens evenals de voor de uitvoering van het programma benodigde gegevens zijn opgenomen in de minimale gegevensset. Deze set vormt onder andere de basis voor gegevens die geregistreerd dienen te worden in het neonatale gehoorscreeningsinformatiesysteem (NIS). De minimale gegevensset is te vinden in bijlage I.

10.3 Monitoring en evaluatie

Evaluatie van de neonatale gehoorscreening vindt niet structureel plaats, maar op basis van gerichte onderzoeksvragen met betrekking tot delen van het programma.

Wel worden jaarlijks in opdracht van het RIVM-CvB de resultaten van de neonatale gehoorscreening op landelijk en organisatieniveau gemonitord. De basis van de monitoring wordt gevormd door de hiervoor genoemde indicatorenset en de aan de indicatoren verbonden waarden (zie bijlage K). De hiervoor benodigde screeningsgegevens worden aangeleverd uit het NIS. De JGZ-organisaties hebben hiervoor in de verwerkerovereenkomst tussen NSDSK en JGZ-organisaties toestemming gegeven.

De benodigde gegevens uit het diagnostisch traject zijn ook afkomstig uit het NIS. Na toestemming van de ouders zijn ze handmatig of digitaal toegevoegd aan de screeningsgegevens van het betreffende kind in het NIS.

De monitoring gebeurt op geanoniseerd niveau. Wanneer uit de resultaten blijkt dat een JGZ-organisatie (herhaaldelijk) niet voldoet aan een norm, signaal- of streefwaarde, dan krijgt de betreffende (gecodeerde) JGZ-organisatie het advies om te onderzoeken of het niet voldoen te maken heeft met de kwaliteit van de uitvoering en om zo nodig verbeteracties in te zetten. Dit advies wordt gegeven in de begeleidende brief die met het monitoringsrapport meegestuurd wordt naar alle JGZ-organisaties.

Als na 3 jaar geen verbetering te zien is in de resultaten van een JGZ-organisatie dan wordt in de oplegbrief gevraagd aan de JGZ-organisatie met die bepaalde code om contact op te nemen met de programmacoördinator NGS om samen te kijken wat er aan de hand is en of hier een oplossing voor gevonden kan worden.

Mocht de betreffende JGZ-organisatie dit niet doen, dan meldt de programmacoördinator dit aan ActiZ en GGD GHOR Nederland die een brief aan hun leden zullen sturen waarbij ze het verzoek herhalen met als aanvulling het voorbeeld dat in het verleden bij een JGZ-organisatie bijvoorbeeld bleek dat het niet kunnen voldoen aan de norm voor het tijdig afronden van het screeningsproces veroorzaakt werd door kinderen van expats die eigenlijk niet meegerekend hoefden te worden bij de monitoring. Er is toen geregeld dat geregistreerd kon worden wanneer het een kind van expats betreft. De resultaten van deze kinderen worden niet meer meegenomen in de monitor.

De resultaten van de monitoring hebben ten aanzien van het diagnostisch traject een signalerend karakter. De resultaten worden tijdens een jaarlijkse bijeenkomst teruggekoppeld aan de audiologen en aan de FENAC (Federatie van Nederlandse Audiologische Centra) gestuurd.

Tussentijds worden ook enkele indicatoren in het screeningstraject gemonitord door de regiocoördinator. Het gaat om indicatoren die betrekking hebben op deelname, percentage onvoldoende screenings (refers) en tijdigheid. Wanneer resultaten op organisatie- of screenerniveau niet voldoen aan de normen of andere waarden wordt door de regiocoördinator onderzocht of dit met de kwaliteit van de uitvoering van de screening te maken heeft. Zo ja, dan vindt een interventie plaats. Dit kan variëren van een telefonisch contact met de screener tot een coachingsbezoek. De evaluatie van het effect van eventuele acties kan dan in de daarop volgende periode plaats vinden (plan-do-check-act-cyclus).

10.4 Aanvragen data voor wetenschappelijk onderzoek

De procedure voor het aanvragen van data voor wetenschappelijk onderzoek is te vinden in bijlage I. Op de website www.pns.nl/gehoortest-baby/professionals is het huishoudelijk reglement te vinden van de datacommissie evenals het aanvraagformulier voor data.