

Factsheet Neonatale Gehoorscreening

Juni 2018

Wat houdt de neonatale gehoorscreening in?

Sinds 2006 krijgt elke pasgeborene in Nederland gehoorscreening aangeboden. Het doel van de neonatale gehoorscreening is om gehoorverlies al in de eerste levensmaanden op te sporen zodat - zo nodig - vóór de leeftijd van een half jaar gestart kan worden met een behandeling. Aangetoond is dat dit bij kinderen met een dubbelzijdig gehoorverlies een gunstig effect heeft op de taalspraakontwikkeling. Kinderen met een enkelzijdig gehoorverlies worden ook opgespoord met als doel de ouders/verzorgers tips en adviezen te geven voor de begeleiding van hun kind.

De gehoortest wordt meestal in combinatie met de hielprik uitgevoerd en wel zo spoedig mogelijk vanaf 96 uur tot 168 uur na de geboorte. Bij een afwijkende uitslag aan één of beide oren kan de test zo nodig nog tweemaal worden herhaald. Blijft de uitslag afwijkend dan volgt verwijzing naar een Audiologisch Centrum voor verdere diagnostiek en zo nodig behandeling.

1. Ziektebeeld

Bij slechthorendheid is sprake van een (sterk) verminderd gehoorvermogen. Dit kan tijdelijk zijn, bijvoorbeeld door vocht in het middenoor, of een permanent karakter hebben. Men kan gehoorstoornissen indelen naar het type (bijv. geleidingsverlies of perceptief verlies) en naar de ernst van het gehoorverlies.

Slechthorendheid kan verworven of erfelijk zijn. Uit een Nederlandse studie blijkt dat bij ongeveer 40% van de kinderen die met een gehoorstoornis worden geboren de aandoening erfelijk is. Bij ongeveer 30% van de kinderen is de slechthorendheid verworven (bijvoorbeeld infecties tijdens de zwangerschap, zuurstoftekort rond de geboorte) en bij een kwart is de oorzaak nog niet vast te stellen¹. Slechthorendheid kan echter ook bij oudere kinderen ontstaan, bijvoorbeeld als gevolg van een erfelijke aandoening, hersenvliesontsteking of blootstelling aan lawaai.

Uit internationale publicaties blijkt dat ongeveer 1 - 3 per 1000 pasgeboren kinderen een permanent gehoorverlies van minstens 40 dB aan beide oren heeft².

Ernstige slechthorendheid op jonge leeftijd kan – indien onbehandeld - een (ernstig) gestoorde taal/spraakontwikkeling tot gevolg hebben. Daarmee samenhangende gevolgen zijn een beperkte of vertraagde ontwikkeling van de intellectuele mogelijkheden, problemen in de sociaal-emotionele ontwikkeling en verminderde deelname aan het sociale verkeer. Het is van belang om slechthorendheid al in het eerste levenshalfjaar op te sporen en te behandelen, omdat dit een gunstig effect heeft op de taal/spraakontwikkeling².

Afhankelijk van de ernst van een permanent gehoorverlies zijn er behandelingsmogelijkheden waardoor de taal/ spraakontwikkeling zo optimaal mogelijk kan verlopen. Als er voldoende gehoorresten zijn kunnen hoortoestellen worden aangemeten die het geluid versterken. Omdat bij slechthorende mensen het geluid ook vaak vervormd is, wordt daarmee echter niet automatisch hetzelfde gehoord als door goedhorende mensen. Wanneer er onvoldoende gehoorresten zijn is een operatieve plaatsing van een hoorhulpmiddel mogelijk waarmee de gehoorzenuw rechtstreeks wordt gestimuleerd (cochleair implantaat).

Naast het starten met hoortoestellen kan ook gestart worden met gezinsbegeleiding. Dit heeft als doel de ontwikkeling van taal en spraak bij het slechthorende kind te stimuleren en de ouders te ondersteunen bij de opvoeding en begeleiding van hun slechthorende kind.

2. Doelgroep

De neonatale gehoorscreening richt zich op alle pasgeboren baby's. Bij hen wordt zo spoedig mogelijk vanaf 96 uur en binnen 168 uur na de geboorte de neonatale gehoorscreening uitgevoerd door medewerkers van de Jeugdgezondheidszorg. In enkele JGZ organisaties in Gelderland en Zuid-Holland wordt de gehoorscreening op het consultatiebureau aangeboden omdat de verloskundigen de hielprik nog uitvoeren.

De ongeveer 4000 kinderen die jaarlijks op de neonatale intensive care units (NICU's) worden opgenomen, worden niet vanuit de JGZ gescreend. Hier maakt de gehoorscreening deel uit van de NICU-zorg.

3. Cijfers en feiten

Aantal opgespoorde kinderen³: wat de dubbelzijdige gehoorverliezen betreft varieert dit aantal door de jaren heen sterk zoals in onderstaande tabel te zien is. Deze variatie wordt afgezwakt als aan de tabel het aantal slechthorende kinderen wordt toegevoegd dat jaarlijks vanuit de NICU's wordt opgespoord⁴.

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Levendgeborenen	184.634	184.915	184.397	180.060	175.959	171.341	175.181	170.510	172.520
dubbelzijdig gehoorverlies JGZ	136	163	115	99	119	113	124	113	128
enkelzijdig gehoorverlies JGZ	96	82	76	88	91	87	95	82	68

Neonatale gehoorscreening monitor 2016 ⁵	Cijfer
Ziekte last (monitoringsverslagen 2008-2016 JGZ en jaarverslagen NICU's) ^{3,4}	Op de 1000 pasgeboren kinderen heeft gemiddeld 1,1 kind een permanent gehoorverlies van minstens 40 dB aan beide oren en 0,7 aan één oor (inclusief opgespoorde kinderen via de NICU's)
Omvang doelgroep	168.790*
Deelnamesgraad	aan alle drie de rondes: 99,7%
Aantal en percentage doorverwijzingen vanuit de screening naar een Audiologisch Centrum	Totaal 540 (0,29%)
Detectiecijfer per aandoening**	detectiecijfer unilaterale gehoorverliezen: 0,04 detectiecijfer bilaterale gehoorverliezen: 0,08 detectiecijfer uni- en bilaterale gehoorverliezen: 0,12
Positief voorspellende waarde bij verwijzing naar een Audiologisch Centrum	enkel- en dubbelzijdige gehoorverliezen: 38%; i.g.v. dubbelzijdige uitval bij de screening voor een dubbelzijdig permanent gehoorverlies: 65%.
Fout-positieven	zie de opmerking onder ***
Fout-negatieve screeningen	zie de opmerking onder ****
Tijdigheid afronding screeningsproces	bij 97,0% van de kinderen is het screeningsproces binnen 6 weken na de geboorte afgerond

Tijdigheid afronding diagnostiek	85,9% binnen 92 dagen na de geboorte i.g.v. dubbelzijdige uitval op de screening: 90,1%
----------------------------------	--

* Dit is het totaal aantal levend geboren in Nederland minus de overleden kinderen en het aantal kinderen dat geregistreerd werd als zijnde vanuit de NICU's gescreend.

** Detectiecijfer is het aantal opgespoorde kinderen/totaal aantal gescreende kinderen in de 1^e ronde, maal 100.

*** In de implementatieperiode zijn de resultaten van de diagnostiek onderzocht in deze groep van 'fout-positieven'. In de meeste gevallen bleek het om een tijdelijk gehoorverlies te gaan. Vanuit screeningsperspectief heeft de apparatuur bij deze kinderen het gehoor adequaat getest. De kinderen behoren alleen niet tot de doelgroep.

**** Het percentage fout-negatieve verwijzingen en de sensitiviteit zijn niet goed te bepalen, omdat bij een zich later manifesterende slechthorendheid niet betrouwbaar vastgesteld kan worden of de slechthorendheid al ten tijde van de neonatale gehoorscreening aanwezig was.

Tijdigheid interventie

Uit een in 2016 uitgevoerd evaluatieonderzoek⁶ is gebleken dat vrijwel alle kinderen (geboren in 2014) met een ernstiger gehoorverlies rond de vier maanden gestart zijn met een interventie. Bij de kinderen met een lichter gehoorverlies duurde dit soms wat langer. Dit had echter vaak te maken met een bewuste keuze van ouders, aandoeningen bij het kind en soms met logistieke aspecten.

4. Uitvoering

Proces

Selectie

- Na de geboorteaangifte door de ouders ontvangen de JGZ-organisaties de kindgegevens uit de Basisregistratie Personen.
- Vanuit de informatiesystemen van de JGZ organisaties worden de kindgegevens ingevoerd in het neonatale gehoorscreeningsinformatiesysteem.

Uitnodiging

- De verloskundig zorgverlener (verloskundigen, gynaecologen of verloskundig actieve huisartsen) overhandigt in het derde trimester van de zwangerschap de folder met algemene informatie over de gehoor- en hieprikscreening aan de ouders.
- Bij de geboorteaangifte ontvangen de ouders deze folder opnieuw.
- In geval van een digitale geboorteaangifte dient de gemeente de ouders een link toe te sturen die naar de folder en de vertalingen ervan leidt (www.rivm.nl/geboorte).
- Vanuit de JGZ wordt een afspraak gemaakt voor de uitvoering van de gehoor- en de hieprikscreening bij de ouders thuis. Soms komen de screeners zonder afspraak langs bij de ouders.
- In de provincies Zuid Holland en Gelderland wordt in sommige JGZ organisaties de gehoorscreening aangeboden op het consultatiebureau omdat de hieprikscreening daar nog wordt uitgevoerd door verloskundigen en niet door de JGZ. De ouders ontvangen hiervoor een uitnodiging.

Het screeningsonderzoek

- De neonatale gehoorscreening wordt in principe zo spoedig mogelijk na 96 uur en in ieder geval binnen 168 uur na de geboorte uitgevoerd. De gehoorscreening wordt in het ziekenhuis uitgevoerd als het kind na vier tot vijf weken nog steeds opgenomen is. Hierbij mag worden gecorrigeerd voor de duur van de zwangerschap in geval van vroeggeboorte.

- Wanneer de gehoortest een afwijkende uitslag heeft aan één of beide oren, dan kan de test nog tweemaal herhaald worden, meestal met een interval van een week.
- In de eerste twee rondes wordt gescreend volgens de OAE (oto akoestische emissies) methode. In de derde ronde wordt gebruikgemaakt van de AABR (Automated Auditory Brainstem Response) methode. De uitslag van de screening is direct bekend.
- In geval van bepaalde situaties/aandoeningen wordt meteen met de AABR-methode gescreend omdat de slechthorendheid die zich hierbij kan voordoen niet altijd met de OAE methode kan worden opgespoord (na een wisseltransfusie of meningitis).

Verwijzing

- Bij een afwijkende screeningsuitslag wordt het kind verwezen naar een Audiologisch Centrum waar verder diagnostisch onderzoek en zo nodig behandeling plaatsvindt.

Wie zijn betrokken bij het bevolkingsonderzoek?

- Het college van burgemeester en wethouders draagt zorg voor de uitvoering van de jeugdgezondheidszorg.
- De JGZ-organisaties zijn verantwoordelijk voor de uitvoering van het Basispakket Jeugdgezondheidszorg waartoe de neonatale gehoorscreening behoort.
- Op landelijk niveau wordt de screening geregistreerd en gecoördineerd namens het ministerie van VWS door het RIVM-Centrum voor Bevolkingsonderzoek.
- De eerste en tweede screening wordt uitgevoerd door screeners van JGZ-organisaties, maar is in enkele gevallen door JGZ-organisaties uitbesteed aan kraamzorgorganisaties.
- De coördinatie van de neonatale gehoorscreening op JGZ-organisatieniveau vindt plaats door één van de ongeveer 30 regiocoördinatoren. Zij zijn meestal in dienst van de JGZ organisaties. Een aantal JGZ organisaties heeft deze diensten ingekocht bij de NSDSK. De regiocoördinatoren voeren de derde screeningsronde uit, bewaken het screeningsproces, trainen de OAE screeners op de werkvloer, bieden nascholing en zo nodig coaching aan de screeners en dragen bij aan de tussentijdse monitoring van de kwaliteit van de uitvoering op screenersniveau.
- De jaarlijkse monitoring van de kwaliteit van de screening wordt verricht door een externe, onafhankelijke organisatie. Tot nu toe was dit steeds TNO.
- De Programmacommissie Neonatale Gehoorscreening, ingesteld door het RIVM-CvB, adviseert het CvB bij de landelijke coördinatie/regie van het programma. De Programmacommissie bestaat uit deskundigen uit kringen van relevante beroepsgroepen en (ouder)organisaties.

Zie het Beleidskader Pre- en Neonatale Screeningen voor meer informatie over de organisatie op landelijk niveau⁷.

Aansluiting op de zorg

In principe gaan alle kinderen die verwezen zijn vanuit de screening voor diagnostiek en een eventuele behandeling naar een Audiologisch Centrum. Het eerste bezoek aan het Audiologisch Centrum dient binnen 24 dagen na verwijzing plaats te vinden. De diagnostiek dient vervolgens binnen de eerste drie levensmaanden te zijn afgerond. Hierbij mag gecorrigeerd worden voor vroeggeboorte.

Aan kinderen met een dubbelzijdig gehoorverlies van minimaal 40 dB aan het beste oor worden in principe hoortoestellen voorgeschreven. Hiernaast kan ook gezinsbegeleiding worden ingeschakeld. De interventie dient gestart te zijn vóór de leeftijd van vier maanden.

Via de huisarts kan het kind zo nodig worden verwezen naar één van de Academische Centra voor verder onderzoek naar de oorzaak van de slechthorendheid.

De regiocoördinator bewaakt de aansluiting op de zorg zo goed mogelijk en rapporteert aan haar JGZ organisatie wanneer ouders afzien van deelname. Dit is van belang omdat op het moment van verwijzing de kans op een permanent gehoorverlies aan één of beide oren gemiddeld rond de 40% is. Wanneer sprake is van een uitval bij de screening aan beide oren is de kans op een dubbelzijdig permanent gehoorverlies zelfs 65%.

Voor- en nadelen

Voordelen

- Door de vroegtijdige onderkenning en behandeling van de gehoorstoornis bij jonge kinderen kan de ontwikkeling van spraak en (gesproken) taal optimaal worden gestimuleerd waardoor slechthorende en dove kinderen betere ontwikkelingsmogelijkheden hebben.

Nadelen

- Kinderen met lichte gehoorverliezen worden niet opgespoord. Hieronder kunnen zich kinderen bevinden met een progressief gehoorverlies.
- Ouders worden al kort na de geboorte geconfronteerd met de slechthorendheid van hun kind. Van de groep ouders van kinderen waarbij de screening wordt afgesloten met een onvoldoende eindresultaat vindt 78% het echter toch (erg) belangrijk dat het gehoor op deze leeftijd wordt onderzocht. In de groep ouders van kinderen met een blijvend gehoorverlies aan beide oren is dit percentage zelfs 88%⁸.

5. Historie

In Nederland wordt al sinds de zestiger jaren vanuit de Jeugdgezondheidszorg het gehoor gescreend bij jonge kinderen. Aanvankelijk gebeurde dit op de leeftijd van negen maanden waarbij gebruik werd gemaakt van het natuurlijke reactievermogen van kinderen op geluid (methode volgens Ewing). Aan het begin van de jaren negentig werd van deze screeningstest een geautomatiseerde versie ontwikkeld door de NSDSK en door deze organisatie ingevoerd.

Eind vorige eeuw bleek dat het starten met een behandeling van slechthorendheid bij kinderen voordat ze een half jaar oud zijn een gunstig effect heeft op de taalspraakontwikkeling. Dit kon ook gerealiseerd worden omdat inmiddels screeningsapparatuur voorhanden was waarmee het gehoor al bij pasgeborenen kon worden gescreend. Het verwijzingspercentage naar het audiologisch centrum kon met de neonatale gehoorscreening worden teruggebracht van 5 – 6% bij gehoorscreening op de leeftijd van negen maanden, naar minder dan 0,3 %.

Na een voorstudie kon de neonatale gehoorscreening in de periode van 2002-2006 worden ingevoerd binnen de JGZ onder aansturing van de NSDSK en TNO. De eidevaluatie werd door TNO samen met de NSDSK verricht⁸. De invoering van deze gehoorscreening had al enkele jaren eerder plaats gevonden binnen de NICU's.

Door het landelijke screeningsprotocol, het gebruik van dezelfde screeningsapparatuur, en het neonatale gehoorscreeningsinformatiesysteem werd bij de invoering meteen een optimale mogelijkheid voor kwaliteitsbewaking gecreëerd.

6. Ontwikkelingen

1) Digitalisering gegevensstromen tussen audiologische centra en JGZ

Na de geslaagde pilot 'Berichtenuitwisseling tussen het NIS en het OpenAC (registratiesysteem van de audiologische centra)' is in 2017 begonnen met het implementeren van de digitale

berichtenuitwisseling tussen het NIS en het Open-AC. Dit zal naar verwachting enkele jaren in beslag nemen. Voorlopig zal deze digitalisering alleen geregeld kunnen worden voor de Audiologische Centra die niet aan een Universitair Medisch Centrum (UMC) verbonden zijn.

2) Advisering invoering neonatale gehoorscreening In Caribisch Nederland

De BES eilanden (Bonaire, Sint Eustatius en Saba), hebben aangegeven ook de neonatale gehoorscreening in te willen voeren. In 2018 zal het Centrum voor Bevolkingsonderzoek de Bestuurscolleges hierover adviseren.

3) Kwaliteitseisen screeningsapparatuur en toetsingsprocedure

De kwaliteitseisen voor neonatale gehoorscreeningsapparatuur worden gereviseerd. Hier zal een toetsingsprocedure aan worden toegevoegd.

7. Financieel

De financiering van de neonatale gehoorscreening maakt deel uit van de financiering van het Basispakket Jeugdgezondheidszorg en vindt plaats door de gemeentes.

8. Internationaal

In de meeste westerse landen is de neonatale gehoorscreening ingevoerd, maar ook in landen in het Midden en het Verre Oosten.

In tegenstelling tot in de meeste andere landen wordt in Nederland de gehoorscreening niet in het ziekenhuis, maar thuis uitgevoerd. De reden hiervoor is dat de meeste Nederlandse kinderen óf thuis geboren worden óf binnen 1-2 dagen al weer thuis zijn.

Nederland behoorde tot de eerste landen ter wereld met een landelijke dekking van de neonatale gehoorscreening. Vergelijken met screeningsprogramma's in het buitenland heeft Nederland een hoog deelnamepercentage en één van de laagste verwijzpercentages naar het Audiologisch Centrum.

9. Websites

www.rivm.nl/gehoorscreening (publiek)

www.rivm.nl/gehoorscreening → Voor professionals (professionals)

www.nsdsk.nl

www.isala.nl/gehoorscreening (NICU gehoorscreening)

hearing.screening.nhs.uk

10. Contact

Dr. Anneke Meuwese-Jonghejeugd

Programmacoördinator neonatale gehoorscreening

Centrum voor Bevolkingsonderzoek

RIVM

Postbus 1, 3720 BA Bilthoven

Telefoon: 030 274 2931

E-mail: anneke.meuwese@rivm.nl

Referenties

1. Korver, A., Admiraal, R., Kant, S., Dekker, F., Wever, C., Kunst, H., Frijns, J., Oudesluys-Murphy A. (2011). Causes of Permanent Childhood Hearing Impairment. The Laryngoscope 121, 409-416.

2. Nelson HD, Bougatsos C and Nygren P. Universal Newborn Hearing Screening: Systematic Review to Update the 2001 US Preventive Services Task Force Recommendation. *Pediatrics* 2008; 122: e266-e267.
3. Jaarverslagen neonatale gehoorscreening JGZ:
http://www.rivm.nl/Documenten_en_publicaties/Algemeen_Actueel/Uitgaven/Preventie_Ziekte_Zorg/Gehoorscreening/Monitoring_neonatale_gehoorscreening.
4. Jaarverslagen neonatale gehoorscreening NICU's: <http://www.isala.nl/over-isala/samenwerking-netwerken/nicu-neonatale-gehoorscreening/links-en-publicaties/jaarverslagen>.
5. Ploeg CPB van der, Rijpstra A en Verkerk P. Monitoring van de neonatale gehoorscreening door de jeugdgezondheidszorg in 2016.
6. Bosman AJ en Goedegebure A. Evaluatie Doelstellingen van de Neonatale Gehoorscreening 2014. Stichting PACT: 2017.
7. Beleidskader pre- en neonatale screeningen, maart 2016.
8. Kauffman-de Boer M, Uilenburg N, Schuitema T, Vinks E, van den Brink G, van der ploeg K, Hille E, Verkerk P. Landelijke implementatie Neonatale Gehoorscreening. Amsterdam: 2006.