

# Draaiboek Neonatale Gehoorscreening Jeugdgezondheidszorg

versie 8.0

## Disclaimer

Hoewel het RIVM aan dit draaiboek de uiterste zorg heeft besteed, aanvaardt het geen aansprakelijkheid voor eventuele onjuistheden van welke aard ook. Verder aanvaardt het geen enkele aansprakelijkheid voor schade die voortvloeit uit het gebruik of het niet kunnen gebruiken van dit draaiboek, of uit het gebruik van informatie in dit draaiboek. Door bepaalde links via het draaiboek te gebruiken kunt u op sites komen van derden, waarvoor het RIVM geen enkele aansprakelijkheid aanvaardt.

Het RIVM behoudt zich het recht voor, de inhoud van het draaiboek te wijzigen.

## Revisiehistorie

Versie	Datum	Samenvatting wijzigingen
1.0	december 2009	Vastgestelde versie
2.0	november 2011	Actualisatie Draaiboek en aanpassing Informed Consent procedure
3.0	mei 2013	Aanpassing ziekenhuisprotocol bijlage C (aanpassing vragen)
4.0	januari 2015	Aanpassing ziekenhuisprotocol bijlage C (aanpassing m.b.t. meningitis)
5.0	november 2015	Actualisatie en aanpassingen in § 3.7 (afwijkingen aan het oor), bijlage D (vervangen), F (vooropleidingseisen), G (indicatoren), bijlage H (minimale gegevensset: wordt als apart document op de website gezet) en K (vervalt)
6.0	november 2016	Aanpassingen in § 2.3 (overlap met Beleidskader Pre- en Neonatale Screeningen verwijderd), § 3.7 (invoering bij uitzondering screenen tot 3 maanden), § 8.1 (bewaartermijn gegevens vermeld) en bijlage C (ziekenhuizen aangepast)
7.0	februari 2017	Aanpassing van de kwaliteitseisen voor de OAE-screener in paragraaf 4.1
8.0	november 2018	Nieuw: hoofdstuk 4: Neonatale gehoorscreeningsapparatuur en hoofdstuk 6: Geinformeerde keuze en voorlichting. Aanvulling hoofdstuk 10 m.b.t. de kwaliteitsborging. Nieuw: bijlage E: Kwaliteitseisen voor OAE-screeningsapparatuur. Gereviseerd: bijlage H: Opleidingseisen OAE- en AABR-screeners en kwaliteitseisen voor de opleiders/opleidingsorganisatie. Het Basisdocument Informatiehuishouding neonatale gehoorscreening is als bijlage G toegevoegd aan dit Draaiboek, weliswaar als losstaand document vanwege de grootte (zelfde webpagina als het Draaiboek).

Uitgegeven door het RIVM - Centrum voor Bevolkingsonderzoek

# Inhoudsopgave

## Revisiehistorie — 3

## Hoofdstuk 1 Inleiding — 6

- 1.1 Doel en reikwijdte van dit Draaiboek – 6
- 1.2 Aanleiding – 6
- 1.3 Totstandkoming – 6
- 1.4 Leeswijzer – 7
- 1.5 Distributie en onderhoud – 7

## Hoofdstuk 2 Screening en regie — 9

- 2.1 Wat is screenen? – 9
- 2.2 Waaraan moet een screeningsprogramma voldoen? – 10
- 2.3 Regiefunctie van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek – 11

## Hoofdstuk 3 De neonatale gehoorscreening — 13

- 3.1 Doel van de neonatale gehoorscreening – 13
- 3.2 Permanent gehoorverlies, wat is dat? – 13
- 3.3 Belang van tijdige opsporing – 14
- 3.4 Wat is de oorzaak? – 14
- 3.5 Hoe is het aan te tonen? – 14
- 3.6 Wat zijn de interventiemogelijkheden? – 15
- 3.7 Het neonatale gehoorscreeningsproces – 16
- 3.8 Beperkingen van de neonatale gehoorscreening – 18

## Hoofdstuk 4 Neonatale gehoorscreeningsapparatuur — 19

- 4.1 Inleiding – 19

## Hoofdstuk 5 De zorgketen en betrokken organisaties — 20

- 5.1 OAE-screener – 20
- 5.2 Regiocoördinator – 21
- 5.3 Huisarts en Jeugdarts – 21
- 5.4 JGZ-organisatie – 21
- 5.5 Audiologisch Centrum – 22
- 5.6 Gezinsbegeleidingsdienst – 22
- 5.7 Neonatale Intensive Care Units – 22
- 5.8 Medisch specialist verantwoordelijk voor etiologische diagnostiek – 22
- 5.9 Programmacommissie – 22
- 5.11 RIVM – Centrum voor Bevolkingsonderzoek – 23
- 5.12 Nederlands Centrum Jeugdgezondheid – 23
- 5.13 Verloskundig zorgverleners – 23
- 5.14 NSDSK – 23
- 5.15 Isala klinieken – 23
- 5.16 Inspectie voor de Gezondheidszorg – 23
- 5.17 Zorgverzekeraars – 23

## Hoofdstuk 6 Geïnformeerde keuze en voorlichting — 24

## Hoofdstuk 7 De rol van de OAE-screener — 25

- 7.1 De planning – 25
- 7.2 De eerste screeningsronde – 25
- 7.3 De tweede screeningsronde – 27

	<b>Hoofdstuk 8 De rol van de regiocoördinator — 29</b>
8.1	De derde screeningsronde: het voorgesprek – 29
8.2	De uitvoering van de AABR screening – 29
8.3	De derde screeningsronde: het nagesprek – 30
8.4	Registratie van de screeningsgegevens – 30
8.5	De verwijzing naar het audiologisch centrum – 31
8.6	Het bewaken van het screeningsproces (deelname, tijdigheid en naleven protocol) – 31
8.7	Training on the job en autorisatie van OAE-screeners – 31
8.8	Implementeren vernieuwingen, bijscholing – 31
8.9	Kwaliteitsbewaking, coachen van screeners – 31
	<b>Hoofdstuk 9 Het Audiologisch Centrum — 32</b>
	<b>Hoofdstuk 10 Kwaliteitsborging: registratie, monitoring en evaluatie — 33</b>
10.1	Registratie – 33
10.2	Indicatoren en minimale gegevensset – 33
10.3	Monitoring en evaluatie – 33
10.4	Aanvragen data voor wetenschappelijk onderzoek – 34
	<b>Hoofdstuk 11 Randvoorwaarden, organisatie en financiering — 35</b>
11.1	Randvoorwaarden – 35
11.2	Organisatie landelijk – 35
11.3	Organisatie regionaal – 36
11.4	Financiering – 36
	<b>Bijlage A Samenstelling programmacommissie neonatale gehoorscreening — 37</b>
	<b>Bijlage B Stroomdiagram neonatale gehoorscreening — 38</b>
	<b>Bijlage C Ziekenhuisprotocol — 39</b>
	<b>Vragenlijst behorend bij het Ziekenhuisprotocol — 41</b>
	<b>Bijlage D Stroomschema audiologische diagnostiek — 42</b>
	<b>Bijlage E Kwaliteitseisen voor OAE- screeningsapparatuur — 43</b>
	<b>Bijlage F Verantwoordelijkheden van de actoren ten aanzien van de ketenpartners — 49</b>
	<b>Bijlage G Basisdocument Informatiehuishouding Neonatale Gehoorscreening JGZ — 53</b>
	<b>Bijlage H Opleidingseisen OAE- en AABR-screeners en kwaliteitseisen voor de opleiders/opleidingsorganisatie — 54</b>
	<b>Bijlage I Indicatoren en kwaliteitsnormen — 58</b>
	<b>Bijlage J Anamneseformulier bij verwijzing naar Audiologisch Centrum — 64</b>
	<b>Bijlage K Brieven behorend bij de verwijzing naar een Audiologisch Centrum — 65</b>
	<b>Bijlage L Adreslijst betrokken organisaties — 69</b>
	<b>Bijlage M Begrippen en afkortingen — 70</b>

# Hoofdstuk 1 Inleiding

## 1.1 Doel en reikwijdte van dit Draaiboek

In dit Draaiboek wordt beschreven wat nodig is om de neonatale gehoorscreening effectief te laten verlopen. Ook worden hierin de kwaliteitskaders aangegeven die nodig zijn om de burgers een uniform, betrouwbaar en kwalitatief hoogwaardig screeningsprogramma te kunnen bieden.

De neonatale gehoorscreening behoort tot de individuele preventieve activiteiten, die aan ieder kind binnen het Basispakket jeugdgezondheidszorg (JGZ) wordt aangeboden. De financiering vindt plaats via de gemeentes. De landelijke regie en coördinatie van het programma ligt bij het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het RIVM.

De neonatale gehoorscreening die aangeboden wordt aan kinderen die opgenomen zijn op de Neonatale Intensive Care Units (NICU's) maakt geen deel uit van het screeningsprogramma. Dit behoort tot de zorg die in het ziekenhuis op de NICU's geboden wordt. Dit Draaiboek heeft hier uitdrukkelijk geen betrekking op.

De Jeugdgezondheidszorg heeft dit Draaiboek geaccepteerd als de professionele standaard waarop de zorgaanbieders aangesproken mogen worden. Alle partijen die deelnemen aan de Programmacommissie Neonatale Gehoorscreening hebben zich aan dit Draaiboek gecommitteerd. Het RIVM heeft het Draaiboek ten slotte vastgesteld, nadat het heeft geconstateerd dat het Draaiboek door alle partijen is aanvaard en dat het Draaiboek aansluit bij het beleid en de wet- en regelgeving die hierop betrekking hebben. Het Basisdocument 'Informatiehuishouding neonatale gehoorscreening' hoort bij dit Draaiboek. Het heeft dezelfde status. Het is te vinden op de webpagina waarop ook het Draaiboek te vinden is.

## 1.2 Aanleiding

In de periode van 2002 tot 2006 is de neonatale gehoorscreening landelijk ingevoerd onder aansturing van de NSDSK en TNO<sup>1</sup>. Hiermee werd de gehoorscreening op de leeftijd van negen maanden vervangen. Op basis van een aantal voorstudies werd in 2002 het protocol<sup>2</sup> opgesteld en werden kwaliteitseisen geformuleerd. Hierbij waren de Landelijke Vereniging voor Thuiszorgorganisaties (thans opgegaan in ActiZ), TNO en de NSDSK betrokken. In 2009 kwam de eerste versie van dit Draaiboek tot stand. Hierin werd het protocol aangepast op de punten die niet meer overeen kwamen met de uitvoering van de neonatale gehoorscreening. Ook werden de kwaliteitseisen opnieuw vastgesteld. Zie de revisiehistorie aan het begin van dit Draaiboek voor aanpassingen in de versies erna.

## 1.3 Totstandkoming

Bij de totstandkoming van de eerste versie van het Draaiboek kon verder gebouwd worden op het materiaal dat door de NSDSK tijdens de invoering van de neonatale gehoorscreening ontwikkeld was, op de eindevaluatie van het implementatieproject die door TNO en de NSDSK werd verricht<sup>1</sup> en op het rapport 'Indicatoren en Kwaliteitsnormen' dat in september 2009 in opdracht van het RIVM-CvB ontwikkeld werd. Conceptversies van het Draaiboek en de hierin opgenomen kwaliteitseisen, inclusief indicatoren en kwaliteitsnormen werden besproken en aangepast in de werkgroep Kwaliteit.

<sup>1</sup> 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

<sup>2</sup> LVT. Protocol neonatale gehoorscreening. Bunnik: 2002

Deze werkgroep bestond uit deskundigen uit het veld, afkomstig uit kringen van betrokken professionals en betrokken organisaties. Na de eindadvisering van de programmacommissie neonatale gehoorscreening heeft het RIVM-Centrum voor Bevolkingsonderzoek het Draaiboek vastgesteld.

De versies hierna zijn eveneens tot stand gekomen op basis van de advisering van de programmacommissie neonatale gehoorscreening. Zie bijlage A voor de samenstelling van de programmacommissie.

#### 1.4 Leeswijzer

Bij de ontwikkeling van dit Draaiboek is ervan uitgegaan dat de lezer beschikt over enige algemene kennis op het gebied van screening. Achtergrondinformatie is alleen opgenomen voor zover dat nodig is voor een goed begrip van dit Draaiboek. De laatste bijlage (M) van dit Draaiboek bevat een lijst met begrippen en afkortingen.

Na het voorliggende hoofdstuk volgt in hoofdstuk 2 algemene informatie over screening en regie: wat is screenen, waaraan moet een screeningsprogramma voldoen, en wat houdt de regiefunctie van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek in.

Hoofdstuk 3 is gericht op de neonatale gehoorscreening zelf, wat is het doel van dit screeningsprogramma, wat is een permanent gehoorverlies, waarom moet dit tijdig opgespoord worden, waardoor wordt het veroorzaakt, hoe is het aan te tonen, wat kun je doen aan een permanent gehoorverlies, hoe ziet het screeningsproces er uit, en wat zijn de beperkingen van de neonatale gehoorscreening?

Hoofdstuk 4 bevat informatie over de neonatale gehoorscreeningsapparatuur.

De neonatale gehoorscreening staat uiteraard niet op zichzelf, maar maakt deel uit van een keten. In hoofdstuk 5 wordt hier nader op ingegaan. De verschillende actoren in de keten worden benoemd, hun rollen worden beschreven evenals de eventuele kwaliteitseisen die aan de functies worden gesteld. Ook worden de verantwoordelijkheden van de actoren met betrekking tot de andere partners in de keten beschreven.

In hoofdstuk 6 staan de geïnformeerde keuze en de voorlichting centraal.

De taken en handelingen op procesniveau van OAE-screener en regiocoördinator worden in de hoofdstukken 7 en 8 gedetailleerder beschreven, gevolgd door een omschrijving van de werkzaamheden binnen het Audiologisch Centrum in hoofdstuk 9 als het gaat om diagnostiek en behandeling van de slechthorendheid.

In hoofdstuk 10 staat de borging van de kwaliteit centraal, nader wordt ingegaan op registratie, indicatoren, monitoring en evaluatie.

In het laatste hoofdstuk (11) komen de randvoorwaarden, de organisatie op landelijke en regionaal niveau, en de financiering m.b.t. het neonatale gehoorscreeningsprogramma aan de orde. Verwijzingen zijn in voetnoten onder de tekst opgenomen en gaan zo mogelijk vergezeld van internetadressen waar de betreffende referentie gevonden kan worden.

#### 1.5 Distributie en onderhoud

Het Centrum voor Bevolkingsonderzoek verzorgt de redactie en distributie.

Dit Draaiboek werd in 2011 voor het laatst in papieren versie beschikbaar gesteld aan alle JGZ-organisaties en regiocoördinatoren van de neonatale gehoorscreening, en daarna alleen in digitale versie aan alle andere betrokken partijen en organisaties. Het Draaiboek wordt regelmatig geactualiseerd. Op de website [www.rivm.nl/gehoorscreening/draaiboek](http://www.rivm.nl/gehoorscreening/draaiboek) kan de meest recente versie van het Draaiboek geraadpleegd en gedownload worden.

In de (digitale) nieuwsbrief pre- en neonatale screeningen wordt vermeld wanneer een nieuwe versie van het Draaiboek beschikbaar is.

Via [cvb@rivm.nl](mailto:cvb@rivm.nl) kunnen voorstellen gedaan worden voor aanpassing en verbetering. Vermeld hierbij als onderwerp: Draaiboek neonatale gehoorscreening.

Van dit Draaiboek zijn vier producten afgeleid:

- een samenvatting van dit Draaiboek;
- de gespreksvoering bij de OAE-screening (ook in een Engelse versie op de website beschikbaar);
- de gespreksvoering bij de AABR-screening (ook in een Engelse versie op de website beschikbaar);
- het ziekenhuisprotocol.

Deze producten zijn in papieren vorm beschikbaar, en kunnen via [www.rivm.nl/pns](http://www.rivm.nl/pns)-folders worden bijbesteld.

Ze zijn ook te vinden op de website: [www.rivm.nl/gehoorscreening/draaiboek](http://www.rivm.nl/gehoorscreening/draaiboek).