

Hoofdstuk 2 Screening en regie

Voordat ingegaan zal worden op de neonatale gehoorscreening zullen in dit hoofdstuk eerst enkele algemene aspecten van screening worden besproken zoals wat screening eigenlijk is en waaraan een screeningsprogramma moet voldoen. In de derde paragraaf wordt ingegaan op de regie- en coördinatiefunctie van het Centrum van Bevolkingsonderzoek van het RIVM met betrekking tot het programma.

2.1 Wat is screenen?

Onder screening verstaat de Gezondheidsraad: ‘een aanbod van medisch onderzoek aan personen die in beginsel geen gezondheidsklachten hebben, gericht op de vroege opsporing (of uitsluiting) van een reeds latent aanwezige ziekte, een erfelijke aanleg voor ziekte of risicofactoren die de kans op ziekte vergroten.’ (GR 2008)³.

Er is sprake van een screening wanneer het onderzoek

- zich richt op een vooraf omschreven groep mensen die zelf (nog) geen aanleiding hebben om wegens klachten, symptomen of ongerustheid geneeskundige hulp te zoeken,
- plaatsvindt op initiatief (‘aanbod’) van het zorgsysteem, niet naar aanleiding van een zorgvraag,
- een systematisch karakter heeft (alle leden van de doelgroep worden er in beginsel voor uitgenodigd, of nadrukkelijk op de hoogte gebracht van de mogelijkheid eraan deel te nemen).

De originele betekenis van het Engelse woord ‘screen’ is: zeef. En dat is precies wat een screening doet: een populatie wordt gezeefd met een zeef die zoveel mogelijk alleen kandidaten doorlaat die de aandoening zouden kunnen hebben. De grootte van de gaten bepaalt wat er doorheen gaat, en wat niet⁴. In geval van een positief screeningsresultaat kan met behulp van aanvullend diagnostisch onderzoek het screeningsresultaat vervolgens al dan niet bevestigd, getypeerd en gekwantificeerd worden.

Behalve de eisen die aan de betrouwbaarheid van het testapparaat gesteld worden en aan een eventuele beoordeling van resultaten, moet de test werkelijk in staat zijn om een bepaalde ziekte of een voorstadium ervan aan te tonen. Dit wordt de validiteit van de test genoemd. Hoe valide een test is wordt beschreven aan de hand van de sensitiviteit, de specificiteit, en de positief en negatief voorspellende waarde. Hoe sensitiever een test is, des te beter zal de test in staat zijn om de mensen die (een preklinisch stadium van) de ziekte hebben te identificeren. De specificiteit van een test geeft de mate aan waarin een test mensen die (een preklinisch stadium van) een ziekte niet hebben, deze ook als zodanig aanwijst⁵.

Geen enkel screeningsprogramma is 100% perfect. Er zullen altijd personen onterecht door de zeef heen vallen (fout positieven), de gaten in de zeef zijn dan te groot. Dit blijkt dan later bij de diagnostiek. Ook zullen er altijd personen zijn die ten onrechte niet de zeef passeren (fout negatieven), de gaten in de zeef zijn dan te klein. Dat blijkt dan vaak pas als, in geval van gehoorverlies, de taal/spraakontwikkeling niet goed op gang komt. Het kind is dan vaak al minstens 1,5 - 2 jaar oud. Dit laatste kan echter ook veroorzaakt worden door een gehoorverlies met een progressief karakter of een delayed onset wat met de neonatale gehoorscreening niet opgespoord had kunnen worden.

³ Gezondheidsraad: Screening tussen hoop en hype. Den Haag: Gezondheidsraad; 2008; publicatienummer: 2008/05.

⁴ Raffle A.E., Muir Gray J.A. Screening: evidence and Practice. Oxford University Press: 2007.

⁵ Mackenbach J.P., van der Maas P.J. Volksgezondheid en gezondheidszorg, 3e druk. Elsevier gezondheidszorg Maarssen: 2004.

2.2 Waaraan moet een screeningsprogramma voldoen?

In 1968 hebben de Engelsman Max Wilson en de Zweed Gunnar Jungner criteria geformuleerd waaraan een screeningsprogramma zou moeten voldoen⁶. Deze criteria kunnen niet los gezien worden van de noodzaak om ook met onderzoeksresultaten het nut van het screeningsprogramma te onderbouwen, en daarbij aan te geven wat de balans is tussen opbrengsten en nadelen van een screening. Daarnaast is het van belang om de kosteneffectiviteit te onderzoeken, de implementeerbaarheid, en de manier waarop het screeningsprogramma het beste kan worden ingevoerd.

Hoe verhoudt het neonatale gehoorscreeningsprogramma zich tot het voorgaande? Het programma voldoet aan deze criteria van Wilson en Jungner. Dit is zichtbaar gemaakt in tabel 1.

Tabel 1 Neonatale gehoorscreeningsprogramma afgezet tegen de criteria van Wilson and Jungner

De ziekte moet een belangrijk gezondheidsprobleem zijn	<i>Bij ongeveer 1 op de 1000 pasgeborenen is sprake van een gehoorverlies aan beide oren dat ernstig genoeg is om – wanneer dit niet tijdig onderkend en behandeld wordt – negatieve gevolgen te kunnen hebben voor de taalspraakontwikkeling, en daardoor ook voor de cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling van een kind.</i>
Er moet voldoende inzicht zijn in het natuurlijke verloop van de ziekte	<i>De negatieve gevolgen voor de taal/spraakontwikkeling, en de cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind van een niet onderkende en daardoor ook niet behandelde congenitale slechthorendheid zijn uitvoerig gedocumenteerd^{7,8,9}</i>
Er moet een herkenbaar latent of vroeg symptomatisch stadium zijn	<i>Met behulp van de huidige testapparatuur is het mogelijk om slechthorendheid al in de neonatale periode op te sporen; dit is ruim voordat de ouders of de omgeving in de gaten krijgen dat er wat met het kind aan de hand is.</i>
Er moet een geschikte test of geschikt onderzoek voor de aandoening bestaan	<i>De OAE- en ABR-methode zijn geschikte testmethodes voor het opsporen van slechthorendheid bij pasgeborenen met een hoge sensitiviteit, specificiteit en positief voorspellende waarde.</i>
De test of het onderzoek moet aanvaardbaar zijn voor de burgers	<i>De OAE- en ABR-methode zijn niet belastend voor het kind en dragen tijdens de uitvoering van de test ook geen risico's met zich mee. Daarnaast is het percentage kinderen dat verwezen wordt naar het audiolologisch centrum fors gedaald bij de overschakeling van de gehoorscreening op de leeftijd van negen maanden naar gehoorscreening in de neonatale periode: van 5% naar minder dan 0,5%. Dit betekent minder fout-positieve uitslagen en minder ongeruste ouders.</i>
Er moeten faciliteiten voor diagnostiek en behandeling zijn	<i>De faciliteiten voor diagnostiek en behandeling voor deze jonge kinderen zijn beschikbaar in de audiolologische centra. Binnen drie weken na verwijzing worden kinderen op een audiolologisch centrum gezien.</i>

⁶ Wilson JMG, Jungner G. (1968) The principles and practice of screening for disease. Public Health Papers no 34. Geneva: World Health Organization.

⁷ Elliott LL, Armbruster VB. Some possible effects of the delay of early treatment of deafness. J Speech Hear Res 1967; 10:209-224.

⁸ Greenberg MT, Calderon R, Kusche C. Early intervention using simultaneous communication with deaf infants: the effect on communication development. Child Dev 1984; 55: 607-616.

⁹ McConnell F, Liff S. The rationale for early identification and intervention. Otolaryngol Clin North Am 1975;8:77-87.

Tabel 1 Neonatale gehoorscreeningsprogramma afgezet tegen de criteria van Wilson and Jungner

Er moet een aanvaardbare behandeling zijn	<i>De behandeling kan bestaan uit hoortoestelaanpassing en eventueel in een later stadium een cochleair implantaat bij kinderen met ernstige gehoorverliezen, stimulatie van de taal/spraakontwikkeling, aanleren van gebarentaal en begeleiding van de ouders/verzorgers, en is al geruime tijd een geaccepteerde en effectief gebleken vorm van behandeling op de jonge kinderleeftijd.</i>
Er moet consensus zijn over wie als patiënt moet worden behandeld	<i>De behandeling richt zich op kinderen met een gehoorverlies van minimaal 40 dB aan het best horende oor. Hierover bestaat in Nederland consensus. Ook kinderen met een enkelzijdig gehoorverlies behoren tot de doelgroep. De interventie bij deze kinderen bestaat uit adviezen voor de begeleiding en follow-up en in sommige gevallen uit hoortoestellen.</i>
De kostprijs van diagnostiek en behandeling moet aanvaardbaar zijn binnen het gezondheidsbudget	<i>Dit is het geval. Verder is berekend dat de overgang van de gehoorscreening op de leeftijd van negen maanden naar de gehoorscreening in de neonatale periode geen extra kosten met zich mee zou brengen.</i>
Er moet continuïteit in de screening zijn	<i>De neonatale gehoorscreening binnen de Jeugdgezondheidszorg maakt deel uit van het uniforme deel van het Basispakket JGZ 0-18 jaar. Hiermee is de continuïteit van deze screening binnen de JGZ geborgd.</i>

Ook is voldoende wetenschappelijk onderzoek gedaan waarmee de onderbouwing van dit screeningsprogramma is gegeven. Niet alleen is hiermee aangetoond dat het starten met een interventie voor de leeftijd van een half jaar een gunstig effect heeft op de taal/spraakontwikkeling, het percentage fout-positieven is ook acceptabel. Dit wordt het duidelijkst zichtbaar in een positief voorspellende waarde van tegen de 40%¹⁰. Hiermee wordt de kans weergegeven dat een kind op het moment van verwijzing naar het audiologisch centrum een permanent gehoorverlies heeft aan één of beide oren. Ook is uit een tevredenheidsonderzoek onder ouders gebleken dat de neonatale gehoorscreening positief wordt ervaren¹¹. Tijdens een aantal voorstudies is onderzocht hoe de neonatale gehoorscreening het best kon worden aangeboden in Nederland¹². Op basis hiervan is het protocol ontwikkeld. Hiervoor konden niet de ervaringen in het buitenland worden gebruikt waar de gehoorscreening meestal in het ziekenhuis wordt uitgevoerd. De meeste pasgeborenen zijn in Nederland namelijk al binnen 24 uur na de geboorte thuis.

In de periode 2002 – 2006 is de neonatale gehoorscreening vervolgens met een subsidie van ZonMw landelijk ingevoerd binnen de Jeugdgezondheidszorg die de screening uitvoert. Al enkele jaren eerder was de invoering van de neonatale gehoorscreening binnen de NICU's voltooid. Sinds 2006 krijgt dus elke in Nederland woonachtige pasgeborene neonatale gehoorscreening aangeboden.

2.3 Regiefunctie van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek

Het RIVM-CvB regisseert namens VWS de bevolkingsonderzoeken, evenals het nationaal programma grieppreventie. Uitgangspunt hierbij is dat elk bevolkingsonderzoek effectief, doelmatig, betrouwbaar, en landelijk uniform wordt uitgevoerd en aansluit op de zorg.

¹⁰ Resultaten monitoring 2009-2016: www.rivm.nl/gehoorscreening/professionals

¹¹ 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

¹² Kauffman-de Boer M, de Ridder-Sluiters H, Schuitema T, Uilenburg N, Vinks E, van der Ploeg K, Lanting C, Oudshoorn K, Verkerk P. Implementatiestudie Neonatale Gehoorscreening. Amsterdam: 2001

Binnen de neonatale gehoorscreening zijn meerdere beroepsgroepen/organisaties betrokken, zowel bij de uitvoering, bij de aansluiting op het vervolgtraject, bij het meten en toezicht houden op de kwaliteit, effectiviteit en uniformiteit, bij het monitoren en evalueren, bij de voorlichting en scholing etc. Hierbij geldt dat de betrokken beroepsgroepen/organisaties (inclusief het RIVM-CvB) voor een succesvolle opzet en uitvoering van het programma wederzijds van elkaar afhankelijk zijn. Het RIVM-CvB heeft daarbij de opdracht gekregen als landelijk regisseur op te treden en dit netwerk optimaal aan te sturen.

Het CvB streeft naar een (waar mogelijk) eenduidige aanpak van de aan haar toevertrouwde programma's. Dit betekent een uniforme aanpak in de wijze waarop het CvB de werkzaamheden uitvoert en de manier waarop het CvB zijn verantwoordelijkheden invult. Het CvB creëert dwarsverbanden tussen de programma's, zodat zowel toekomstige programma's als de huidige programma's maximaal profiteren van de kennis en ervaring die is opgedaan. Daarbij wordt gestreefd naar de vertaling tussen praktijk en beleid. Meer informatie over de regiefunctie van het CvB en de organisatie van het programma op landelijk niveau is te vinden in het 'Beleidskader Pre- en Neonatale Screeningen' op de website.