

Hoofdstuk 5 De zorgketen en betrokken organisaties

Het succes van het neonatale gehoorscreeningsprogramma is afhankelijk van een goede samenwerking tussen de betrokken partijen die een gemeenschappelijk doel nastreven. In dit hoofdstuk worden de verschillende actoren genoemd die met elkaar de keten vormen, en de organisaties (ook actoren genoemd) die vanwege andere redenen bij de neonatale gehoorscreening betrokken zijn. Voor elke actor wordt de rol beschreven en, waar van toepassing, welke eisen gesteld worden aan de betreffende functie. Voor sommige kwaliteitseisen wordt verwezen naar bijlagen.

De verantwoordelijkheden die de actoren uit de zorgketen hebben ten aanzien van de ketenpartners staan beschreven in bijlage E. In de hoofdstukken 7 en 8 zal nader worden ingegaan op de werkzaamheden van de feitelijke uitvoerders van de neonatale gehoorscreening: de OAE-screener en de regiocoördinator. Hoofdstuk 9 beschrijft de werkzaamheden van het Audiologisch Centrum voor zover het de verwezen kinderen uit de neonatale gehoorscreening betreft.

5.1 OAE-screener

De OAE-screener voert de OAE screening uit. Zie voor de opleidingseisen en criteria voor herautorisation bijlage H.

Kwaliteitseisen:

1. De OAE-screener heeft een opleiding gevolgd ter voorbereiding op de uitvoering van de screening. De OAE-screener heeft een autorisation voor de uitvoering van de OAE screening. Deze autorisation wordt verkregen wanneer door de regiocoördinator is vastgesteld dat de screener voldoet aan de eisen zoals geformuleerd staan in het document 'Opleidingseisen en criteria voor herautorisation' (bijlage H). Ook staan in dit document de criteria vermeld op basis waarvan bepaald wordt of een screener na vijf jaar geherautoriseerd kan worden.
2. Om toegelaten te worden tot de training voor OAE- en/of hielprik-screener dient een vooropleiding op (para)medisch gebied op minimaal MBO niveau 4 met succes afgerond te zijn. Screeningsorganisaties kunnen eventueel een uitzondering maken voor kandidaat-screeners met een andere vooropleiding op het gebied van zorg en welzijn. Het soort vooropleiding moet het aannemelijk maken dat de kandidaat screener na de OAE-en/of hielprik-screenerstraining kan voldoen aan de eisen zoals vermeld in bijlage H van het Draaiboek. Zo kan er bijvoorbeeld een uitzondering worden gemaakt voor kraamverzorgenden en doktersassistenten met een succesvol afgeronde MBO-opleiding niveau 3 als vooropleiding. Wanneer een kandidaat-screener geen (para)medische vooropleiding op MBO niveau 4 heeft gehad, maar wel een geschikte vooropleiding op het gebied van zorg en welzijn, dan dient de manager JGZ bij de aanmelding van de kandidaat-screener voor de training aan te geven ervoor garant te staan dat de kandidaat-screener na het volgen van de training kan voldoen aan de kwaliteitseisen zoals vermeld in bijlage H van het Draaiboek. Bovenstaande eisen aan de vooropleiding gelden niet voor personen die momenteel al als screener werkzaam zijn. Voor hen geldt – net als voor de andere screeners - wel de periodieke herautorisation.
3. De OAE-screener is aantoonbaar op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen op het gebied van het OAE screeningsprotocol.
4. Jaarlijks dienen minimaal 150 kinderen gescreend te worden. Wordt hier niet aan voldaan, dan wordt bij overschrijding van de kwaliteitsnorm voor de referpercentages onderzocht of hier de kwaliteit van screening onder te lijden heeft.
5. De OAE-screener maakt gebruik van het landelijk ontwikkeld voorlichtingsmateriaal.
6. De OAE-screener conformeert zich aan de kwaliteitsnormen ten aanzien van de uitvoering van de screening (zie bijlage I).
7. De screener zorgt voor een terugkoppeling van de screeningsgegevens naar het digitaal dossier JGZ (DD JGZ) (verwacht wordt dat dit proces in de nabije toekomst digitaal zal gaan verlopen).
8. De OAE-screener houdt zich aan de kwaliteitseisen ten aanzien van privacy en informed consent.

5.2 Regiocoördinator

De regiocoördinator voert het AABR screeningsbezoek uit, evenals de procesbewaking (inclusief de registratie van alle relevante gegevens), de eventuele verwijzing naar het audiologisch centrum, de tussentijdse monitoring van de kwaliteit van de uitvoering, de coaching van OAE-screeners, de (her) autorisatie en nascholing van screeners, de regionale coördinatie van de neonatale gehoorscreening, en de terugkoppeling van de screeningsgegevens naar de JGZ-organisatie die zorg biedt aan het betreffende kind. Zie voor de opleidingseisen en criteria voor herautorisatie bijlage H.

Kwaliteitseisen:

1. De regiocoördinator heeft een autorisatie voor de uitvoering van de OAE-screening en voor de uitvoering van de AABR-screening. Deze autorisatie wordt verkregen wanneer de regiocoördinator aangetoond heeft te voldoen aan de eisen zoals geformuleerd staan in het document 'Opleidingseisen en criteria voor herautorisatie' (bijlage H). Ook staan in dit document de criteria vermeld op basis waarvan bepaald wordt of de regiocoördinator na vijf jaar geherautoriseerd kan worden.
2. De regiocoördinator heeft een opleiding gevolgd voor het uitvoeren van de procesbewaking en coaching van screeners.
3. Een afgeronde vooropleiding op (para) medisch gebied met minimaal HBO niveau geldt als voorwaarde om toegelaten te kunnen worden tot de opleiding voor regiocoördinator. Dit geldt ook voor toelating tot de training voor AABR screener wanneer geen andere regiocoördinator-taken worden overgenomen.
4. De regiocoördinator is aantoonbaar op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen op het gebied van de neonatale gehoorscreening voor zover die relevant zijn voor de uitoefening van de functie.
5. Jaarlijks worden door de regiocoördinator minimaal 50 OAE screeningen verricht, evenals 90 AABR screeningen. Indien hieraan niet voldaan wordt dient aangetoond te worden dat de kwaliteit van de activiteiten van de betreffende screener hieronder niet te lijden heeft.
6. De regiocoördinator maakt gebruik van het landelijk ontwikkeld voorlichtingsmateriaal.
7. De regiocoördinator conformeert zich aan de kwaliteitsnormen ten aanzien van de uitvoering van de screening (bijlage I).
8. De regiocoördinator houdt zich aan de kwaliteitseisen ten aanzien van privacy en informed consent.

5.3 Huisarts en Jeugdarts

De huisarts flatteert de verwijzing naar het audiologisch centrum achteraf. Voor de verwijzing is dan inmiddels al zorg gedragen door de regiocoördinator. Verder kan de huisarts op verzoek van het Audiologisch Centrum of de JGZ meewerken aan het motiveren van ouders die besluiten geen gehoor te geven aan de verwijzing.

De verwijzing kan ook rechtstreeks door de jeugdarts van de betreffende JGZ-organisatie gedaan worden.

5.4 JGZ-organisatie

De neonatale gehoorscreening maakt deel uit van het Basispakket Jeugdgezondheidszorg dat door de JGZ-organisaties wordt uitgevoerd. De JGZ-organisatie is verantwoordelijk voor de kwaliteit van de uitvoering van de neonatale gehoorscreening. De JGZ-organisatie kan de uitvoering van de gehoorscreening uitbesteden aan een andere partij. Van belang daarbij is dat er duidelijke afspraken over de uit te besteden zorg worden gemaakt. Er moet dus een overeenkomst zijn waarin de verantwoordelijkheden zijn vastgelegd. De andere partij (bijvoorbeeld een kraamzorgorganisatie) zal voldoende gekwalificeerd personeel in dienst moeten hebben om de gehoorscreening uit te voeren en is civielrechtelijk en tuchtrechtelijk aansprakelijk als er iets mis gaat.

Kwaliteitseisen:

De JGZ-organisatie of organisatie waaraan de neonatale gehoorscreening is uitbesteed registreert de benodigde gegevens voor de uitvoering van de neonatale gehoorscreening, en de landelijke monitoring en evaluatie; de minimale gegevensset* is hierbij leidend. De JGZ-organisatie conformeert zich aan de landelijke kwaliteitseisen zoals weergegeven in het Draaiboek Neonatale Gehoorscreening. De JGZ-organisatie of organisatie die de neonatale gehoorscreening uitvoert moet voldoen aan de kwaliteitskeurmerken die gelden binnen de branche.

* zie bijlage G van dit Draaiboek.

5.5 Audiologisch Centrum

Het Audiologisch Centrum draagt zorg voor de audiologische diagnostiek en eventuele behandeling bij de pasgeborenen die rechtstreeks of via het screeningsprogramma zijn verwezen.

Kwaliteitseisen:

Het Audiologisch Centrum voert de audiologische diagnostiek uit volgens het protocol van de Federatie van Audiologische Centra en draagt zorg voor de (verwijzing voor) behandeling bij de kinderen die hiervoor in aanmerking komen.

Het Audiologisch Centrum voldoet aan de kwaliteitseisen die door de FENAC zijn gesteld aan het tijdpad.

5.6 Gezinsbegeleidingsdienst

Een gezinsbegeleidingsdienst biedt in nauwe samenwerking met het Audiologisch Centrum zorg aan gezinnen met matig-ernstig slechthorende en dove kinderen, kinderen met een cochleair implantaat en slechthorende kinderen tot de leeftijd van 18 jaar. Dit geldt ook voor kinderen met meervoudige beperkingen. Centraal staan de begeleiding van de ouders, en de stimulering van de taal/spraakontwikkeling bij het kind. Voor dit laatste kan ondersteuning met gebaren of Nederlandse Gebarentaal nodig zijn.

5.7 Neonatale Intensive Care Units

De neonatologen zijn verantwoordelijk voor de uitvoering van de neonatale gehoorscreening binnen de Neonatale Intensive Care Units (NICU's).

5.8 Medisch specialist verantwoordelijk voor etiologische diagnostiek

Medisch specialisten dragen zorg voor de etiologische diagnostiek van de slechthorendheid. Hiervoor bestaat sinds 2012 de richtlijn 'Etiologisch onderzoek naar slechthorendheid op de kinderleeftijd'¹⁸

5.9 Programmacommissie

De rol van de programmacommissie neonatale gehoorscreening is om het RIVM-CvB te adviseren bij de landelijke regie en coördinatie van het programma. De Programmacommissie bestaat uit deskundigen afkomstig uit kringen van relevante beroepsgroepen en andere betrokken organisaties, waaronder ouderorganisaties.

¹⁸ http://richtlijnen database.nl/richtlijn/etiologisch_onderzoek_naar_slechthorendheid_op_de_kinderleeftijd/audiologisch_onderzoek_naar_slechthorendheid.html

5.10 Gemeentes

Het college van burgemeester en wethouders is verantwoordelijk voor de uitvoering van de neonatale gehoorscreening. De gemeentes hebben een rol in de uitgifte van de folder met algemene informatie over de gehoor- en hielprikscreening aan de ouders bij de aangifte van de geboorte. In geval van een digitale geboorte-aangifte stuurt de gemeente aan de ouders een link naar de digitale versie van de folder met een aantal vertalingen: www.rivm.nl/geboorte.

5.11 RIVM – Centrum voor Bevolkingsonderzoek

Zie hiervoor § 2.3.

5.12 Nederlands Centrum Jeugdgezondheid

Het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ) functioneert als innovatie- en kenniscentrum voor de JGZ. Het NCJ zorgt voor het beheer en de verdere ontwikkeling van de Basisdataset van de Jeugdgezondheidszorg (BDS JGZ), en voert de regie over de informatisering van de Jeugdgezondheid. Tenslotte voert het NCJ regie op de richtlijnontwikkeling, en op de implementatie, borging en evaluatie ervan.

5.13 Verloskundig zorgverleners

De verloskundig zorgverleners (gynaecologen, verloskundigen en verloskundig actieve huisartsen) delen in het laatste trimester van de zwangerschap de folder uit met algemene informatie over de gehoor- en hielprikscreening.

5.14 NSDSK

De NSDSK is een kennisorganisatie op het gebied van slechthorendheid en taal/spraakstoornissen bij het jonge kind. Zij heeft de implementatie van de neonatale gehoorscreening binnen de JGZ aangestuurd.

Deze organisatie beheert en onderhoudt het CANG, het neonatale gehoorscreeningsinformatiesysteem dat gehanteerd wordt binnen de JGZ. De NSDSK biedt de JGZ-organisaties diensten aan ter ondersteuning van de uitvoering van de neonatale gehoorscreening.

5.15 Isala klinieken

De Isala klinieken hebben een centrale verantwoordelijkheid ten aanzien van de neonatale gehoorscreening binnen alle NICU's en zijn een kennisorganisatie op dit gebied.

Deze organisatie biedt trainingen en nascholing aan de uitvoerders van de NICU gehoorscreening, voert trajectcontrole uit, en coördineert de registratie en dataverzameling van de NICU gehoorscreening.

5.16 Inspectie voor de Gezondheidszorg

De rol van de Inspectie omvat het toezien op de kwaliteit en de handhaving van de geboden zorg.

5.17 Zorgverzekeraars

De zorgverzekeraars vergoeden de audiologische en etiologische diagnostiek van de slechthorendheid, evenals de behandeling ervan.