

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

	Hoofdstuk 8 De rol van de regiocoördinator — 29
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
	Hoofdstuk 9 Het Audiologisch Centrum — 32
	Hoofdstuk 10 Kwaliteitsborging: registratie, monitoring en evaluatie — 33
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
	Hoofdstuk 11 Randvoorwaarden, organisatie en financiering — 35
11.1	Randvoorwaarden – 35
11.2	Organisatie landelijk – 35
11.3	Organisatie regionaal – 36
11.4	Financiering – 36
	Bijlage A Samenstelling programmacommissie neonatale gehoorscreening — 37
	Bijlage B Stroomdiagram neonatale gehoorscreening — 38
	Bijlage C Ziekenhuisprotocol — 39
	Vragenlijst behorend bij het Ziekenhuisprotocol — 41
	Bijlage D Stroomschema audiologische diagnostiek — 42
	Bijlage E Kwaliteitseisen voor OAE- screeningsapparatuur — 43
	Bijlage F Verantwoordelijkheden van de actoren ten aanzien van de ketenpartners — 49
	Bijlage G Basisdocument Informatiehuishouding Neonatale Gehoorscreening JGZ — 53
	Bijlage H Opleidingseisen OAE- en AABR-screeners en kwaliteitseisen voor de opleiders/opleidingsorganisatie — 54
	Bijlage I Indicatoren en kwaliteitsnormen — 58
	Bijlage J Anamneseformulier bij verwijzing naar Audiologisch Centrum — 64
	Bijlage K Brieven behorend bij de verwijzing naar een Audiologisch Centrum — 65
	Bijlage L Adreslijst betrokken organisaties — 69
	Bijlage M Begrippen en afkortingen — 70

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 TNO¹. Hiermee werd de gehoorscreening op de leeftijd van negen maanden vervangen. Op basis van een aantal voorstudies werd in 2002 het protocol² 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 verricht¹ 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.

¹ 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

² 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 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 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-folders worden bijbesteld.

Ze zijn ook te vinden op de website: www.rivm.nl/gehoorscreening/draaiboek.

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 audiologisch 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 audiologische centra. Binnen drie weken na verwijzing worden kinderen op een audiologisch 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.

Hoofdstuk 3 De neonatale gehoorscreening

3.1 Doel van de neonatale gehoorscreening

De neonatale gehoorscreening heeft als doel om kinderen met een permanent gehoorverlies van minimaal 40 decibel (dB) aan één of beide oren tijdig op te sporen zodat bij de kinderen met een dubbelzijdig gehoorverlies vóór de leeftijd van een half jaar gestart kan worden met een passende interventie.

Lichte gehoorverliezen niet opgespoord

Een gunstige screeningsuitslag sluit echter een licht gehoorverlies niet uit. In 1997 heeft de Wereld Gezondheidszorg Organisatie (WHO) slechthorendheid omschreven als een gemiddeld gehoorverlies van meer dan 25 dB aan het beste oor, gemeten bij de frequenties 0,5, 1, 2 en 4 kHz¹³. Dat bij de neonatale gehoorscreening is gekozen voor een gehoorverlies van minimaal 40 dB hangt samen met de negatieve gevolgen ervan voor de ontwikkeling van het kind, de beperkingen van de screeningsapparatuur, en de beschikbaarheid van effectieve interventies. Daarom wordt altijd gesproken van een voldoende of een onvoldoende screeningsresultaat en niet van een normaal of mogelijk afwijkend gehoor. Lichte gehoorverliezen worden immers niet opgespoord.

Ook eenzijdige gehoorverliezen opgespoord

De kinderen met een eenzijdig gehoorverlies behoren ook tot de doelgroep omdat bij hen het risico bestaat van progressieve en/of bilaterale gehoorverliezen. Daarbij komt dat hier in de praktijk wel degelijk rekening mee gehouden moet worden. Hoewel een eenzijdig gehoorverlies een normale taal- spraakontwikkeling in principe niet in de weg staat heeft het kind wel last met spraakverstaan in een rumoerige omgeving. Ook is het moeilijker om te bepalen uit welke richting het geluid komt. Daarbij komt dat de kinderen met een eenzijdig gehoorverlies vaker een schooljaar doubleren en vaker gedragsproblemen vertonen in de klas. Op school hebben ze daarom extra aandacht nodig.

3.2 Permanent gehoorverlies, wat is dat?

Wanneer geluid ons oor bereikt passeert het de volgende drie delen:

1. De gehoorgang: in de gehoorgang komt het geluid binnen en wordt het voortgeleid naar het trommelvlies.
2. Het middenoor: via het trommelvlies komt het geluid in het middenoor waar het via de gehoorbeentjesketen (hamer, aambeeld, stijgbeugel) wordt voortgeleid naar het ovale venster.
3. Het slakkenhuis: het ovale venster vormt de toegangspoort tot het slakkenhuis (cochlea); in het slakkenhuis vindt de feitelijke omzetting plaats van geluidstrillingen in elektrische signalen die via de gehoorzenuw in de hersenen worden voortgeleid. Deze omzetting (van mechanische energie in elektrische activiteit) vindt plaats in de haarcellen.

Een gehoorverlies kan tijdelijk of blijvend (permanent) zijn.

Een tijdelijk gehoorverlies kan worden veroorzaakt door bijvoorbeeld een prop oorsmeer in de gehoorgang, of door vocht in het middenoor bij een verkoudheid.

Een blijvend gehoorverlies wordt meestal veroorzaakt door een niet goed functionerend slakkenhuis, bijvoorbeeld door defecte haarcellen, of door stoornissen in de overdracht van signalen. Minder vaak ligt de oorzaak van het gehoorverlies in de zenuwen die het geluid vanuit de cochlea in de hersenen vervoeren (auditieve neuropathie).

¹³ World Health Organization. Report on the first informal consultation on future programme developments for the prevention of deafness and hearing impairment. WHO/PDH/97.3 Geneva: WHO 1997.

Een blijvend gehoorverlies kan ook veroorzaakt worden door aanlegstoornissen in het voortgeleidingstraject, bijvoorbeeld door afwijkingen aan gehoorbeentjes, of door een niet of slechts ten dele ontwikkelde gehoorgang. Wanneer hiervan sprake is kunnen chirurgische ingrepen kans op verbetering van het gehoor geven.

Wanneer de cochlea en/of gehoorzenuw niet goed functioneren spreekt men van een perceptief gehoorverlies. Ligt de oorzaak in afwijkingen in het middenoor of gehoorgang, dan spreekt men van een permanent conductief verlies.

3.3 Belang van tijdige opsporing

Na de geboorte rijpt het auditieve systeem verder uit onder invloed van geluidsprikkelers. Deze uitrijping is nodig voor een normale taal- en spraakontwikkeling. Wanneer de cochlea de prikkels niet door kan sturen waardoor de geluidsprikkelers onvoldoende door kunnen dringen in het neuraal auditieve systeem, kan zich een permanente rijpingsstoornis voordoen met verstrekende gevolgen voor de taal- en spraakontwikkeling.

In de jaren negentig werd ook daadwerkelijk aangetoond dat het starten met een interventie bij slechthorende kinderen voor de leeftijd van zes maanden een gunstig effect heeft op de taalspraakontwikkeling¹⁴. Inmiddels was ook gebleken dat het opsporen van kinderen met otitis media met effusie (OME) niet zinvol was omdat OME uiteindelijk geen negatieve gevolgen bleek te hebben voor de schoolprestaties¹⁵. Hiermee kon de vervroeging van de gehoorscreening op de leeftijd van negen maanden naar de neonatale periode worden onderbouwd.

3.4 Wat is de oorzaak?

Enkele jaren geleden is in Nederland onderzoek gedaan naar de oorzaak van slechthorendheid op de jonge kinderleeftijd.¹⁶ Hieruit bleek dat met de huidige diagnostische mogelijkheden bij 76% van de jonge kinderen met slechthorendheid een oorzaak kon worden vastgesteld. In 39% van de gevallen ging het om erfelijke oorzaken, in 30% om verworven oorzaken (zoals een infectie met het Cytomegalovirus tijdens de zwangerschap, of zuurstoftekort rond de geboorte), en bij 7% was de oorzaak divers.

3.5 Hoe is het aan te tonen?

Een gehoorverlies kan worden opgespoord door middel van twee testmethodes: op basis van Oto Akoestische Emissies (OAE) en op basis van Automated Auditory Brainstem Response (AABR). In de JGZ wordt gebruik gemaakt van beide screeningsmethodes: in de eerste twee rondes van de OAE methode en in de derde ronde van de AABR-methode.

OAE (Oto Akoestische Emissies) methode

In § 3.2 werd al aangegeven dat in het slakkenhuis de haarcellen zorgen voor de omzetting van geluidstrillingen in elektrische activiteit die dan door de gehoorzenuw verder wordt geleid het centrale zenuwstelsel in naar de hersenschors waar we ons van het geluid bewust worden. Er zijn echter twee soorten haarcellen die afhankelijk van hun positie ten opzichte van het centrum van het slakkenhuis binnenste of buitenste haarcellen genoemd worden. De beide celtypes verschillen in anatomisch en functioneel opzicht van elkaar. De binnenste haarcellen zorgen voor de omzetting van de geluidstrillingen in elektrische activiteit. Ze zijn echter niet in

¹⁴ Yoshinaga-Itano C, Sedey AL, Coulter DK, Mehl AL. Language of early- and later identified children with hearing loss. *Pediatrics* 1998; 102:1161-1171

¹⁵ Rovers MM, Straatman H, Ingels K, van der Wilt GJ, van den Broek P, Zielhuis GA. The effect of ventilation tubes on language development in infants with otitis media with effusion: a randomized trial. *Pediatrics* 2000;106: E42.

¹⁶ Korver AM, Admiraal RJ, Kant SG, Dekker FW, Wever CC, Kunst HP, Frijns JH, Oudesluys-Murphy AM; DECIBEL-collaborative study group. Causes of permanent childhood hearing impairment. *Laryngoscope*. 2011;121(2):409-16.

staat om zachte geluiden (trillingen met een geringe amplitude) waar te nemen. Deze trillingen worden echter versterkt door de buitenste haarcellen die elementen in hun celplasma hebben die net als spieren kunnen samentrekken. Net als een schommel die steeds hoger gaat als steeds een zetje gegeven wordt, veroorzaken de buitenste haarcellen ook een toename van de bewegingen in dit gebiedje. Bij voldoende versterking van de trillingen kunnen de binnenste haarcellen ze wel waarnemen. Iets van deze versterkingsenergie lekt echter weg, en komt via het middenoor weer in de gehoorgang waar het geregistreerd kan worden als kleine geluidjes (emissies).

Als dus een geluidje wordt aangeboden aan een oor, en er kunnen als reactie op het geluidje voldoende emissies worden geregistreerd in de gehoorgang, dan verschijnt op de display van het screeningsapparaat het bericht: pass. Worden geen of onvoldoende emissies geregistreerd, dan verschijnt 'refer' op de display. In geval van een 'pass' kan geconcludeerd worden dat op dat moment het oor tot op het niveau van de buitenste haarcellen goed functioneert. De OAE methode kan op elke leeftijd worden toegepast. Een animatie van de OAE screening is te vinden op: www.rivm.nl/gehoorscreening.

AABR (Automated Auditory Brainstem Response) methode

Ook bij de AABR-methode wordt een geluid aangeboden aan het oor. Op hersenstamniveau wordt vervolgens gekeken of de elektrofyysiologische reactie op dit geluid kan worden gemeten. Dit wordt gedaan met behulp van enkele elektrodes (op het voorhoofd, in de nek, en één op de rug, borstbeen of wang van het kind). Hiermee kan de elektroencefalografische (EEG) activiteit worden geregistreerd. Het screeningsapparaat filtert hieruit de respons op iedere auditieve prikkel. De responsen worden vergeleken met een referentiewaarde voor pasgeborenen. Vervolgens wordt de kans berekend (likelihood ratio) dat met voldoende zekerheid (99,7%) onderscheid gemaakt kan worden tussen een voldoende en onvoldoende reactie. Bij voldoende reactie op het geluid verschijnt in de display de uitslag: pass, en wanneer geen voldoende reactie kan worden aangetoond: refer.

De AABR-apparatuur die voor de neonatale gehoorscreening wordt gebruikt kan worden gehanteerd tot de leeftijd van een half jaar. Een animatie van de AABR screening is te vinden op: www.rivm.nl/gehoorscreening.

Diagnostiek

Wanneer kinderen vanuit de neonatale gehoorscreening worden verwezen, dan gebeurt dit naar een Audiologische Centrum. Binnen de Audiologische Centra wordt een protocol gehanteerd dat is opgesteld door de Federatie van Nederlandse Audiologische Centra (FENAC). De uitgangspunten van dit diagnostisch protocol zijn dat de aard en ernst van het gehoorverlies moeten worden vastgesteld, dat duidelijk moet worden of het een permanent gehoorverlies betreft, en dat de revalidatie zo spoedig mogelijk en vóór de leeftijd van zes maanden moet worden gestart (zie ook aan het eind van dit hoofdstuk).

3.6 Wat zijn de interventiemogelijkheden?

Wanneer sprake is van een dubbelzijdig gehoorverlies dan zijn de volgende behandelingsopties mogelijk:

- hoortoestel(len);
- cochleaire implantaten;
- gebarentaal;
- gezinsbegeleiding.

Als een kind een permanent gehoorverlies heeft aan één oor, dan loopt de taal/spraakontwikkeling in principe geen gevaar. Het is wel nodig dat er in de begeleiding rekening mee wordt gehouden. In een rumoerige omgeving zal een kind bijvoorbeeld moeite hebben met het verstaan van anderen (zie ook § 3.1). Het Audiologisch Centrum zal aanbieden de ontwikkeling van taal en spraak bij het kind te volgen en, als nodig, toch hoorrevalidatie in te zetten. In enkele gevallen ontwikkelt zich bij deze kinderen een dubbelzijdig gehoorverlies.

3.7 Het neonatale gehoorscreeningsproces

In deze paragraaf wordt het neonatale gehoorscreeningsproces in hoofdlijnen beschreven. Dit proces wordt in de vorm van een stroomdiagram ook weergegeven in bijlage B. In principe bestaat de neonatale gehoorscreening uit maximaal drie screeningsrondes. In de eerste twee rondes wordt hiervoor de OAE-methode gebruikt en in de derde ronde de AABR-methode (zie § 3.5). Wanneer kinderen langdurig in het ziekenhuis zijn opgenomen (4 à 5 weken), of wanneer kinderen een verhoogde kans hebben op auditieve neuropathie wordt uitsluitend gescreend met de AABR-methode (zie hiervoor het ziekenhuisprotocol in bijlage C). Dit laatste geldt ook voor kinderen die op de Neonatale Intensive Care Units (NICU's) zijn opgenomen. Deze kinderen mogen daarom uitsluitend met de AABR-methode worden gescreend. Zoals eerder vermeld maakt de NICU gehoorscreening deel uit van de reguliere zorg op een NICU, het Draaiboek heeft hierop geen betrekking.

Informatie over de neonatale gehoorscreening

- De verloskundig hulpverlener reikt tijdens het eerste consult aan de zwangere de folder 'Zwanger!' uit, waarin beknopt algemene informatie staat over de neonatale gehoorscreening.
- Tijdens het bevallingsgesprek in het derde trimester van de zwangerschap overhandigt de verloskundig zorgverlener de folder met algemene informatie over de gehoor- en hieprikscreening aan de ouders: 'Screeningen bij pasgeborenen'.
- Bij de aangifte van de geboorte van hun kind bij de Burgerlijke Stand ontvangen de ouders deze informatiefolder opnieuw. In geval van een digitale geboorteaangifte stuurt de gemeente een link naar de digitale versie van de folder met een aantal vertalingen: www.rivm.nl/geboorte.

Aanlevering bronbestand

- De Naam Adres Woonplaats (NAW) gegevens en geboortedatum worden door de JGZ-organisatie vanuit het DD JGZ ingevoerd in het Neonatale Gehoorscreenings Informatiesysteem. Deze gegevens worden aan JGZ-organisaties geleverd vanuit de Basisregistratie Personen ten behoeve van de uitvoering van de jeugdgezondheidszorg.

Uitnodiging

- Vanuit de JGZ wordt een afspraak gemaakt voor de uitvoering van de gehoorscreening. Omdat niet altijd een telefoonnummer van de ouders beschikbaar is, komen screeners soms ook 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 wordt uitgevoerd door verloskundigen. 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 in combinatie met de hieprikscreening. Bij kinderen die in het ziekenhuis liggen wordt zo spoedig mogelijk na thuiskomst de gehoorscreening uitgevoerd. De gehoorscreening wordt in het ziekenhuis door de regiocoördinator (§ 5.2) uitgevoerd als het kind na vier tot vijf weken nog steeds opgenomen is (zie hiervoor het Ziekenhuisprotocol in bijlage C). Hierbij mag worden gecorrigeerd voor de duur van de zwangerschap in geval van vroeggeboorte.
- De screening wordt uitgevoerd volgens de OAE-methode (zie § 3.5). De uitslag van de screening is direct bekend.

- Als een kind een afwijking heeft aan één of beide oren, waardoor één of beide oren niet met de OAE-methode gescreend kan/kunnen worden, dan schakelt de screener de regiocoördinator in. De regiocoördinator probeert of dit met de AABR methode wel mogelijk is. Lukt dit ook niet dan verwijst de regiocoördinator het kind naar het Audiologisch Centrum.
- Als de eerste screening een onvoldoende resultaat (refer) oplevert (er wordt aan één of beide oren geen voldoende gehoor aangetoond), dan wordt een afspraak gemaakt voor een tweede screening: een herhaling van de OAE-methode.
- Als de tweede screening een onvoldoende resultaat (refer) oplevert, wordt een afspraak gemaakt voor een derde screening. In deze derde screeningsronde wordt gebruikgemaakt van de AABR- (Automated Auditory Brainstem Response) methode (zie paragraaf § 3.5). Ook bij deze methode is de uitslag direct bekend.
- In geval van een langdurige ziekenhuisopname (4 a 5 weken) of wanneer kinderen een verhoogde kans hebben op auditieve neuropathie, dan wordt uitsluitend gescreend met de AABR-methode (zie hiervoor het ziekenhuisprotocol in bijlage C). In dat geval zijn er maximaal twee screeningsrondes waarna een kind zo nodig verwezen kan worden naar een Audiologisch Centrum.

Verwijzing

Wanneer na drie screeningsrondes (of in geval van uitsluitend AABR screening na twee screeningsrondes) nog steeds geen voldoende gehoor kan worden aangetoond aan één of beide oren wordt het kind verwezen naar een Audiologisch Centrum waar verder diagnostisch onderzoek plaatsvindt. De ouders ontvangen in geval van een verwijzing een folder met aanvullende informatie.

In het Audiologisch Centrum wordt een protocol gehanteerd dat door de Federatie van Nederlandse Audiologische Centra (FENAC) is opgesteld. Zie voor het stroomschema van dit protocol voor audiologische diagnostiek bijlage D. Zo nodig kunnen de audiologen hoortoestellen voorschrijven en gezinsbegeleiding inschakelen.

De hoortoestellen worden geleverd door de audiciens, de controles van de hoortoestellen vinden weer plaats op het Audiologisch Centrum. Bij een matig-ernstig gehoorverlies wordt één van de gezinsbegeleidingsdiensten in Nederland ingeschakeld voor stimulering van de taal/spraakontwikkeling (zo nodig d.m.v. ondersteuning met gebaren) en ondersteuning/begeleiding van het gezin. Via de huisarts of jeugdarts kan het kind zo nodig worden doorverwezen voor verder onderzoek naar de oorzaak van de slechthorendheid (bijvoorbeeld een genetische oorzaak of een cytomegalovirusinfectie tijdens de zwangerschap).¹⁷

Bij uitzondering screenen tot de leeftijd van drie maanden

In uitzonderingsgevallen kan het gehoorscreeningsproces ook na de leeftijd van 6 weken starten (uiterlijk tot de leeftijd van 3 maanden). Er moet dan sprake zijn van een geldige reden waarom het screeningsproces niet vóór de leeftijd van 6 weken kon starten zoals: verhuizing vanuit het buitenland, langdurige ziekte van het kind, het kind was niet te traceren etc. Het starten van de screening na de leeftijd van 6 weken kan alleen na overleg met de regiocoördinator.

Dat het om een uitzonderingsgeval gaat moet geregistreerd worden in het neonatale gehoorscreeningsinformatiesysteem.

Het bovenstaande geldt uiteraard niet voor kinderen die eerder gescreend hadden kunnen worden, maar bij wie de JGZ-organisatie zelf te laat was met de start van de screening. NB Als een kind te vroeg geboren is (zwangerschapsduur minder dan 37 weken) dan wordt uiteraard eerst gecorrigeerd voor de duur van de zwangerschap.

¹⁷ Multidisciplinaire richtlijn: 'Slechthorendheid op de kinderleeftijd', 2012, www.richtlijnen database.nl.

3.8 Beperkingen van de neonatale gehoorscreening

Auditieve neuropathie

In de JGZ wordt in de eerste twee rondes gescreend met de OAE-methode. Met behulp van deze methode kan worden getest of een oor goed functioneert tot op het niveau van de buitenste trilhaarcellen (zie § 3.5). Het traject vanaf de binnenste trilhaarcellen richting centrale zenuwstelsel wordt hiermee echter niet getest. Wanneer de slechthorendheid daar zijn oorsprong heeft wordt dit met de OAE-methode niet opgespoord. Van de kinderen die opgenomen zijn op de Neonatale Intensive Care Units (NICU's) is bekend dat de kans op auditieve neuropathie (want daar gaat het in dit geval om) verhoogd is. Op de NICU's wordt daarom uitsluitend met de AABR-methode gescreend. In de JGZ worden ook kinderen die vanwege andere redenen at risk zijn voor auditieve neuropathie uitsluitend gescreend met de AABR-methode. Zie hiervoor het ziekenhuisprotocol in bijlage C.

Voldoende screeningsresultaat geen garantie voor een goed gehoor

Ook na een voldoende uitslag bij de neonatale gehoorscreening moeten ouders en professionals alert blijven op gehoorverlies vanwege:

- fout-negatieve uitslagen;
- gehoorverlies < 40 dB;
- auditieve neuropathie bij kinderen zonder risicofactoren;

maar ook vanwege slechthorendheid die pas na de neonatale periode manifest wordt als gevolg van:

- vertraagd tot uiting komend gehoorverlies (delayed-onset);
- progressief gehoorverlies (tijdens de screening nog een gehoorverlies onder de drempel van 40 dB);
- verworven gehoorverlies.

Hoofdstuk 4 Neonatale gehoorscreeningsapparatuur

4.1 Inleiding

De neonatale gehoorscreening bestaat uit maximaal drie screeningsrondes. In de eerste twee rondes wordt screeningsapparatuur gebruikt op basis van klik-OAE's (Oto Akoestische Emissies). In de derde ronde screeningsapparatuur op basis van AABR (Automated Auditory Brainstem Response).

De neonatale gehoorscreeningsapparatuur die door de JGZ-organisaties wordt gebruikt dient te voldoen aan kwaliteitseisen. De kwaliteitseisen voor OAE-schermingsapparatuur staan beschreven in bijlage E.

Ook wanneer een nieuwe versie van een OAE-gehoorscreeningsapparaat op de markt komt dient eerst getoetst te worden of het voldoet aan deze kwaliteitseisen.

Een Engelse versie van deze kwaliteitseisen wordt begin 2019 geplaatst op de website: www.rivm.nl/gehoorscreening/professionals.

Kwaliteitseisen voor AABR apparatuur worden in 2019 aan het Draaiboek toegevoegd.

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 fiatteert 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://richtlijndatabase.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.

Hoofdstuk 6 Geïnformeerde keuze en voorlichting

Deelname is vrijwillig

Een belangrijk uitgangspunt bij de landelijke bevolkingsonderzoeken is dat deelname aan een screening vrijwillig is. Bij de neonatale gehoorscreening is sprake van een bijzondere situatie, omdat de ouders namens hun kind een keuze maken.

Geïnformeerde keuze

Om weloverwogen te kunnen beslissen over deelname van hun kind aan de neonatale gehoorscreening dienen de ouders te beschikken over voldoende relevante en begrijpelijke informatie. Dit stelt hoge eisen aan de voorlichting.

Het CvB heeft een voorlichtingskader ontwikkeld waarin wordt aangegeven over welke thema's informatie dient te worden gegeven en aan welke algemene en specifieke eisen de voorlichting dient te voldoen. Het voorlichtingskader is te vinden op de website rivm.nl, zoekterm 'voorlichtingskader alle bevolkingsonderzoeken'.

Folder aan het eind van de zwangerschap

Ouders moeten voldoende tijd hebben om de informatie te lezen, te verwerken en een beslissing te kunnen nemen t.a.v. de deelname van hun kind aan de screening. Daarom ontvangen de ouders al informatie over de neonatale gehoorscreening tijdens de zwangerschap. Bij de neonatale hielprikscreening ligt de primaire verantwoordelijkheid voor de voorlichting om praktische redenen bij de verloskundig zorgverlener. Deze voorlichting komt tijdens een van de laatste consulten tijdens de zwangerschap aan de orde. De verloskundig zorgverlener overhandigt hierbij ook de folder 'Screeningen bij pasgeborenen' aan de aanstaande ouders. Deze folder bevat ook de informatie over de neonatale gehoorscreening.

Folder bij aangifte geboorte

Omdat in de praktijk niet alle verloskundig zorgverleners de folder overhandigen aan de ouders dienen ouders de folder ook overhandigd te krijgen door de ambtenaar van de Burgerlijke Stand bij de geboorteaangifte. In geval van een digitale geboorteaangifte dient de gemeente de link naar de folder – met op dezelfde webpagina ook alle vertalingen – aan de ouders te sturen (www.rivm.nl/geboorte).

Check op informatie door screener

Een check op de verkregen informatie vindt plaats door de screener als hij/zij langs gaat bij de ouders voor de uitvoering van de gehoorscreening vraagt. Hij/zij vraagt de ouders of ze de folder over de gehoor- en hielprikscreening hebben ontvangen en hebben gelezen. Als de ouders aangeven de informatie niet te hebben ontvangen, reikt de screener de folder 'Screeningen bij pasgeborenen' alsnog uit en licht de belangrijkste punten toe. Zo nodig attendeert de screener de ouders op de vertalingen van de folder op de website en laat hij/zij deze lezen aan de ouders. De screener checkt of de ouders de informatie hebben begrepen en of er nog vragen zijn.

Ter ondersteuning van dit gesprek beschikken de screeners over een 'Gesprekshulp OAE screening' (te bestellen via de webshop: www.rivm.nl/pns-folders).

Toestemming

Vervolgens vraagt de screener de ouder om toestemming voor het uitvoeren van de gehoorscreening.

Aanvullende informatie

In de folder worden de ouders geattendeerd op de website met aanvullende informatie over de neonatale gehoorscreening (www.rivm.nl/gehoorscreening). Op deze website zijn ook animaties over de screening te vinden en voorlichtingsproducten voor laag geletterden.

Hoofdstuk 7 De rol van de OAE-screener

In hoofdstuk 5 is per actor beschreven welke rol hij/zij speelt in de zorgketen van het screeningsproces en welke eisen worden gesteld aan de functie. In dit hoofdstuk en het hiernavolgende worden de taken en handelingen van respectievelijk de OAE-screener en de regiocoördinator gedetailleerder op procesniveau beschreven.

7.1 De planning

De JGZ-organisatie zorgt voor een dagelijkse aanlevering aan het Neonatale Gehoorscreenings Informatiesysteem (NIS) van de Naam/Adres/Woonplaats (NAW) gegevens van alle pasgeboren kinderen die woonachtig zijn in het zorggebied van de betreffende JGZ-organisatie. Dagelijks communiceert de screener met het NIS en ontvangt hierbij de NAW gegevens van de kinderen die gescreend moeten worden. Afhankelijk van de werkwijze binnen de betreffende JGZ-organisatie wordt de planning door de screener zelf gemaakt of door een planner binnen de JGZ-organisatie. Het bezoek voor de gehoorscreening wordt in principe zo spoedig mogelijk na 96 uur en in ieder geval binnen 168 uur na de geboorte gepland. Tijdens dit huisbezoek wordt meestal ook de hiepriek uitgevoerd.

Hierop zijn enkele uitzonderingen:

- In enkele JGZ-organisaties in Zuid Holland en Gelderland wordt nu de hieprikscreening nog uitgevoerd door verloskundigen. In deze JGZ-organisaties wordt gehoorscreening aangeboden op het consultatiebureau aan kinderen die op dat moment gemiddeld twee à drie weken oud zijn. De ouders ontvangen hiervoor een uitnodiging.
- Kinderen die in het ziekenhuis liggen worden zo spoedig mogelijk na thuiskomst gescreend.
- Wanneer kinderen langdurig in het ziekenhuis zijn opgenomen wordt de screening rond de leeftijd van vier-vijf weken in het ziekenhuis uitgevoerd door de regiocoördinator. Hierbij mag in geval van vroeggeboorte worden gecorrigeerd voor de duur van de zwangerschap.

7.2 De eerste screeningsronde

Als het kind niet te traceren is wordt dit geregistreerd in het screeningsapparaat.

Als een kind een afwijking heeft aan één of beide oren, waardoor één of beide oren niet gescreend kan/kunnen worden, dan schakelt de screener de regiocoördinator in. De regiocoördinator probeert of dit met de AABR methode wel mogelijk is. Lukt dit niet dan verwijst de regiocoördinator het kind naar het Audiologisch Centrum.

Het voorgesprek

De screener vraagt de ouder of deze de folder ‘Screeningen bij pasgeborenen’ heeft ontvangen en gelezen, en of er nog vragen zijn (deze folder bevat zowel de gehoor- als de hieprikscreeningsfolder). Als de ouders aangeven de informatie niet te hebben ontvangen, reikt de screener de folder ‘Screeningen bij pasgeborenen’ opnieuw uit.

De screener legt zo nodig nog eens uit:

- dat alle pasgeborenen de gehoorscreening krijgen aangeboden; dat dit belangrijk is omdat een goed gehoor belangrijk is voor de ontwikkeling van een kind. Met de gehoortest kan een eventuele afwijking aan het gehoor vroegtijdig worden ontdekt. Dan kan de behandeling ook vroeg beginnen, in ieder geval voordat de baby een half jaar oud is. Uit onderzoek is gebleken dat dit een gunstig effect heeft op de taalspraakontwikkeling;
- dat de ouder de vrije keuze heeft om het kind al dan niet deel te laten nemen aan de screening.

Vervolgens vraagt de screener de ouders om toestemming voor de uitvoering van de gehoorscreening.

Als de ouders geen toestemming geven, dan wordt dit geregistreerd in het screeningsapparaat. Wanneer toestemming gegeven wordt, dan informeert de screener of het kind vanwege kind-redenen in het ziekenhuis heeft gelegen. Zo ja, dan informeert de screener naar de reden hiervan. Vervolgens wordt de checklist van het Ziekenhuisprotocol afgenomen (zie bijlage C). Indien de ouder één of meer vragen uit de checklist met ja beantwoordt dan neemt de screener contact op met de regiocoördinator.

Is het kind al verwezen voor gehooronderzoek naar het Audiologisch Centrum, dan hoeft geen gehoorscreening meer plaats te vinden. De screener meldt dit aan de regiocoördinator die dit aantekent in het NIS.

Zo nee, dan legt de screener het volgende uit:

- er wordt een zacht dopje in het oor van het kind gedaan;
- via dit dopje worden zachte geluiden aan het oor aangeboden;
- wanneer een oor voldoende functioneert, dan maakt het zelf als reactie op het geluid een geluidje terug (zie § 3.5);
- dit geluidje wordt via het microfoontje in het dopje opgevangen en door het apparaat beoordeeld;
- als de meting klaar is stopt het apparaat automatisch en wordt de uitslag gegeven;
- tijdens de meting moet het zo stil mogelijk zijn, het apparaat is gevoelig voor omgevingsgeluiden.

7.2.1 De eerste ronde: de uitvoering van de OAE-screening

De OAE screening wordt uitgevoerd volgens de gebruikershandleiding die bij het apparaat geleverd wordt. Dit geldt ook voor de daarin opgenomen veiligheids- en onderhoudsvorschriften, controlemomenten van de apparatuur en kalibratie.

Als er tijdens een screeningssessie aan een oor goede emissies worden gemeten (er verschijnt 'pass' op de display) dan is de uitslag 'voldoende'. Er wordt dan niet verder gemeten aan dit oor. Verschijnt een 'refer' op de display, dan kan de meting nog tweemaal volgens protocol worden herhaald tot in totaal driemaal een onvoldoende resultaat (refer) is geregistreerd. Het is belangrijk om de testomstandigheden te optimaliseren, zeker wanneer niet meteen een 'pass' geregistreerd wordt. Na driemaal 'refer' aan een oor kan worden geconcludeerd dat geen voldoende gehoor kon worden aangetoond aan het betreffende oor. De uitslag van de screeningsronde is wat betreft dit oor dan onvoldoende (zie voor de toelichting op deze terminologie § 3.1).

Het aantal afgebroken meetpogingen dient te worden beperkt tot maximaal drie aan een oor. Eventuele bijzonderheden over een kind dienen te worden ingevoerd in het screeningsapparaat. Dit geldt ook voor eventuele afwijkingen van het protocol, bijvoorbeeld waarom gestopt is met meten na tweemaal een 'refer'. Ook als een kind direct verwezen wordt naar het AC wordt dit vastgelegd in het screeningsapparaat en gecommuniceerd naar het NIS.

7.2.2 De eerste ronde: het nagesprek

7.2.2.1 Uitslag voldoende:

De screener geeft de ouders de volgende informatie:

- de uitslag van de gehoortest is aan beide oren voldoende;
- dit betekent dat het gehoor van het kind op dat moment vrijwel zeker voldoende functioneert;
- het is echter belangrijk dat de ouders op het gehoor van het kind blijven letten;
- heel soms ontwikkelt slechthorendheid zich namelijk pas op een later tijdstip;
- als de ouders twijfelen aan het gehoor van hun kind, dan moeten ze hierover contact opnemen met hun huisarts of met de jeugdarts.

7.2.2.2 Uitslag onvoldoende: een oor voldoende, een oor onvoldoende

De screener geeft de ouders de volgende informatie:

- de uitslag van de gehoortest is aan een oor voldoende;
- dit betekent dat het gehoor van het kind op dat moment vrijwel zeker voldoende functioneert;
- aan het andere oor kon nog geen voldoende gehoor worden aangetoond;
- mogelijke oorzaken hiervan kunnen zijn: een blijvend gehoorverlies, vocht achter het trommelvlies, omgevingsgeluiden, oorsmeer of onrust van de baby;
- het is op dat moment niet duidelijk wat er aan de hand is;
- er zal daarom een tweede gehoortest plaatsvinden;
- binnen een week wordt contact opgenomen voor een afspraak.

7.2.2.3 Uitslag beide oren onvoldoende

De screener geeft de ouders dezelfde informatie als bij één oor voldoende, één oor onvoldoende (paragraaf hiervoor) maar spreekt nu over een onvoldoende gehoor aan beide oren.

7.2.3 Datacommunicatie

Tijdens de datacommunicatie van het screeningsapparaat met het neonatale gehoorscreeningsinformatiesysteem (NIS) (zie § 7.1) worden de meetgegevens ingelezen in het NIS.

7.3 De tweede screeningsronde

7.3.1 De tweede ronde: het voorgesprek

De screener informeert of de ouders nog vragen hebben en legt zo nodig de procedure zoals in § 7.2.1 beschreven staat opnieuw uit.

7.3.2 De tweede ronde: de uitvoering van de OAE screening

De OAE screening wordt uitsluitend verricht aan het oor waaraan nog geen voldoende testresultaat kon worden aangetoond. Voor de uitvoering geldt hetzelfde als wat in § 7.2.1 staat beschreven.

7.3.3 De tweede ronde: het nagesprek

De screener geeft de ouders de volgende informatie:

Beide oren voldoende:

Bij een voldoende testuitslag aan beide oren wordt dezelfde informatie gegeven aan de ouders als in § 7.2.2.1.

Bij één of twee oren onvoldoende:

- het is nog niet gelukt om aan beide oren een voldoende gehoor aan te tonen;
- vervolgens benoemen van de mogelijke redenen zoals beschreven in § 7.2.2.2;
- aangeven dat in de volgende ronde een ander apparaat gebruikt gaat worden, en dat deze test iets langer zal duren, maar dat ook deze test niet belastend is voor het kind;
- er zal contact met de ouders worden opgenomen om een afspraak te maken voor de derde screeningsronde.

7.3.4 Datacommunicatie

Tijdens de dagelijkse datacommunicatie van het screeningsapparaat met het NIS (zie § 7.1) worden de kind- en meetgegevens ingelezen in het NIS.

7.3.5 Overdracht aan de regiocoördinator

De OAE-screener meldt aan de regiocoördinator dat een kind in aanmerking komt voor de AABR screening en verstrekt de NAW gegevens en eventuele andere relevante informatie.

Op dezelfde webpagina als waar het Draaiboek op staat is een gesprekshulp voor het gesprek met de ouders bij de OAE-screening in spreektaal te vinden en ook de Engelse vertaling hiervan. De gesprekshulpen in het Nederlands kunnen ook besteld worden via de webshop www.rivm.nl/pns-folders.

Hoofdstuk 8 De rol van de regiocoördinator

In het vorige hoofdstuk staan de taken en handelingen van de OAE-screener op procesniveau beschreven, in dit hoofdstuk worden deze beschreven voor de functie van de regiocoördinator. De regiocoördinator kan gezien worden als de spin in het web van de JGZ-organisatie(s) waar zij haar werk voor verricht (daar waar 'zij' staat kan zo nodig zij/hij worden gelezen). Voor de gehoorscreening is zij zowel intern (JGZ-organisatie) als extern (bijvoorbeeld voor kinderartsen) de contactpersoon. Verder bewaakt de coördinator in haar regio het screeningsproces, voert de AABR screening uit, verzorgt de opleiding en nascholing van de screeners, monitort de kwaliteit en coacht zo nodig screeners. De kwaliteitseisen die aan (de functie van) de regiocoördinator worden gesteld staan beschreven in § 4.2.

Dit hoofdstuk begint met het vervolg op het screeningsproces dat in de eerste twee rondes door de OAE-screener is uitgevoerd. Wanneer na twee screeningsrondes nog steeds geen voldoende gehoor is aangetoond aan één of beide oren volgt de derde screeningsronde waarin een andere methode wordt gebruikt: de AABR-methode (zie § 3.5). Wanneer een kind langdurig opgenomen is in het ziekenhuis of wanneer bij het kind sprake is van risicofactoren met betrekking tot auditieve neuropathie, dan wordt meteen gescreend met de AABR-methode. Zie hiervoor het Ziekenhuisprotocol in bijlage C.

De AABR screener (dit is meestal de regiocoördinator) neemt telefonisch contact op met de ouders en maakt een afspraak om langs te komen. Gevraagd wordt om voorafgaand aan de screening geen badolie of lotion bij het kind te gebruiken omdat dan de plakkers die bij het onderzoek gebruikt worden niet goed blijven zitten. Aangegeven wordt dat een vrij stille omgeving van belang is tijdens de test, en dat de screening het beste verloopt als het kind slaapt. Dit laatste lukt vaak het beste als het kind voorafgaand aan de test een voeding heeft gekregen.

8.1 De derde screeningsronde: het voorgesprek

De screener informeert bij de ouders hoe het screeningstraject tot nu toe verlopen is. Vervolgens wordt informatie gegeven over de AABR-methode:

- alleen het oor dat nog geen voldoende testresultaat had wordt gescreend;
- bij het kind worden plakkers geplakt op het voorhoofd, in de nek en één op de rug, borstbeen of wang;
- deze zijn verbonden met het testapparaat;
- het kind krijgt ook twee oorkapjes (afhankelijk van het aantal te testen oren);
- die zorgen voor een goede afscherming van het geluid;
- via de kapjes wordt geluid aan het oor aangeboden;
- in de plakkers zitten elektrodes die registreren of het signaal in de hersenen aankomt;
- het screeningsapparaat verwerkt de informatie van de elektrodes en geeft na een tijdje de uitslag;
- het is belangrijk dat de baby zoveel mogelijk stil ligt tijdens de meting.

8.2 De uitvoering van de AABR screening

De AABR screening wordt uitgevoerd volgens de gebruikershandleiding. Dit geldt ook voor de daarin opgenomen veiligheids- en onderhoudsvorschriften. Voor de kalibratie van de apparatuur dienen de richtlijnen van de fabrikant te worden gevolgd.

Voor de uitvoering van de AABR screening geldt hetzelfde als bij de OAE screening. Ook hier dient driemaal een meting geresulteerd te hebben in een 'refer' voordat geconcludeerd kan worden dat geen voldoende gehoor aangetoond kan worden aan het betreffende oor. Het aantal afgebroken meetpogingen mag in totaal niet meer dan drie per oor bedragen.

8.3 De derde screeningsronde: het nagesprek

8.3.1 Uitslag voldoende aan beide oren

Zie hiervoor § 7.2.2.1.

8.3.2 Uitslag één oor voldoende, één oor onvoldoende

De screener legt het volgende uit:

- dat aan één oor op dit moment een voldoende gehoor is aangetoond;
- dat dit nog niet bij het andere oor is aangetoond;
- mogelijke oorzaken hiervan kunnen zijn: vocht achter het trommelvlies, omgevingslawaai, onrust van de baby;
- maar het kan ook zijn dat het oor werkelijk niet goed functioneert;
- dat het op dit moment niet bekend is waar het om gaat;
- dat het kind daarom verder moet worden onderzocht in een Audiologisch Centrum;
- het Audiologisch Centrum is een instelling die gespecialiseerd is in onderzoek van gehoor, spraak en taal;
- soms is een Audiologisch Centrum verbonden aan een ziekenhuis;
- het onderzoek in het Audiologisch Centrum is uitgebreider dan de screening, maar niet pijnlijk voor het kind;
- als er meerdere Audiologische Centra in de buurt zijn geeft de coördinator/screener aan wat de mogelijkheden zijn waaruit de ouders kunnen kiezen;
- dat de coördinator/screener zorgt voor de afspraak in het audiologisch centrum en hierover de ouders zal informeren;
- dat als de ouders akkoord gaan met de verwijzing de screeningsresultaten naar de huisarts en het Audiologisch Centrum gestuurd zullen worden.

In het NIS wordt geregistreerd dat de ouders geïnformeerd zijn over het sturen van de screeningsgegevens naar de huisarts en het audiologisch centrum. Vervolgens overhandigt de regiocoördinator de folder 'Gehoorscreening onvoldoende, het vervolg', en licht de informatie zo nodig verder toe. Aan de ouders wordt een aantal vragen gesteld die nodig zijn bij de verwijzing (zie bijlage J). Tenslotte wordt aan de ouders gevraagd of ze akkoord gaan met het versturen van de resultaten van de diagnostiek vanuit het Audiologisch Centrum naar de Jeugdgezondheidszorg (als de JGZ verwijzer wordt, dan hoeft dit niet meer gevraagd te worden) en de NSDSK. Gaan de ouders hiermee akkoord, dan dienen ze het hiervoor bestemde formulier te ondertekenen dat meegestuurd wordt naar het Audiologisch Centrum.

8.3.3 Beide oren onvoldoende

Hiervoor geldt hetzelfde als bij § 8.3.2. Alleen wordt nu gesproken over beide oren onvoldoende.

8.4 Registratie van de screeningsgegevens

De resultaten van de AABR screening worden door de regiocoördinator handmatig ingevoerd in het NIS.

8.5 De verwijzing naar het audiologisch centrum

Nadat de ouders akkoord zijn gegaan met de verwijzing zorgt de regiocoördinator ervoor dat de ouders een afspraak krijgen op het audiologisch centrum en dat de volgende brieven uit het NIS gedraaid worden:

- de verwijfsbrief voor het audiologisch centrum;
- de brief voor de huisarts waarin verzocht wordt om een verwijfskaart;
- de brief om het consultatiebureau te informeren over de verwijzing.

Zie bijlage K voor het format van de verwijfsbrieven.

De regiocoördinator controleert na twee maanden of de ouders daadwerkelijk met hun kind op de afspraak verschenen zijn. Wanneer de audioloog signaleert dat de ouders niet met hun kind op de afspraak zijn verschenen informeert hij de regiocoördinator.

Wanneer de ouders niet verschenen zijn op de afspraak neemt de regiocoördinator contact op met de ouders om te informeren naar de reden. Wanneer nodig probeert de regiocoördinator de ouders te motiveren om alsnog te gaan. Zo nodig kunnen jeugdarts en huisarts gevraagd worden hierbij te ondersteunen.

8.6 Het bewaken van het screeningsproces (deelname, tijdigheid en naleven protocol)

Met behulp van het NIS bewaakt de regiocoördinator:

1. de deelname van de kinderen aan de screeningsrondes waar ze voor in aanmerking komen;
2. de tijdigheid van de uitvoering van de screeningsrondes;
3. het naleven van het screeningsprotocol door de OAE-screeners;
4. het documenteren van de reden waarom van het screeningsprotocol werd afgeweken;
5. of geregistreerd wordt wanneer ouders geen toestemming geven voor deelname van hun kind aan de screening of wanneer het kind niet te traceren is.

8.7 Training on the job en autorisatie van OAE-screeners

De regiocoördinator bewaakt en/of organiseert dat de OAE-screener in opleiding na een basistraining vaardigheden kan verwerven in de praktijk onder supervisie van een ervaren collega.

De regiocoördinator bepaalt uiteindelijk of de OAE-screener voldoende vaardigheden bezit om geautoriseerd te kunnen worden. De regiocoördinator bepaalt eveneens of een OAE-screener na vijf jaar in aanmerking komt voor herautorisatie (zie voor meer informatie bijlage H).

8.8 Implementeren vernieuwingen, bijscholing

De regiocoördinator heeft als taak om kleine vernieuwingen van, cq aanpassingen in het screeningsprotocol in te voeren binnen de JGZ-organisaties. Verder zorgt de regiocoördinator er samen met de JGZ-organisatie voor dat de relevante kennis van de OAE-screeners up to date gehouden wordt.

8.9 Kwaliteitsbewaking, coachen van screeners

Volgens protocol (zie paragraaf 8.3) monitort de regiocoördinator de kwaliteit van de neonatale gehoorscreening binnen haar organisatie(s). Wanneer de resultaten hiertoe aanleiding geven coacht zij de screeners telefonisch of via een werkbezoek.

Op de website www.rivm.nl/Onderwerpen/G/Gehoorscreening_bij_pasgeborenen/Voor_professionals is een gesprekshulp voor het gesprek met de ouders bij de AABR screening in spreektaal te vinden inclusief de Engelse vertaling hiervan.

Hoofdstuk 9 Het Audiologisch Centrum

Wanneer bij de gehoorscreening geen voldoende gehoor aangetoond kan worden aan één of beide oren wordt een kind verwezen naar een Audiologisch Centrum.

Een Audiologisch Centrum is gespecialiseerd in onderzoek en advies bij gehoor- en taalspraakproblemen. Indien nodig wordt revalidatie en begeleiding geboden aan kinderen en volwassenen. Bij een Audiologisch Centrum werkt een team van deskundigen uit verschillende vakgebieden: audiologie, logopedie, maatschappelijk werk en psychologie/ orthopedagogiek. Vaak is er ook een (psycho)linguïst of spraak- taalpatholoog werkzaam.

Voor de audiologische diagnostiek bij kinderen die verwezen zijn in het kader van de neonatale gehoorscreening is een protocol opgesteld door de Federatie van Nederlandse Audiologische Centra (FENAC). Uitgangspunten van dit protocol zijn dat aard en ernst van het gehoorverlies moeten worden vastgesteld, dat duidelijk moet worden of het een permanent gehoorverlies betreft en dat de revalidatie zo spoedig mogelijk en in elk geval vóór de leeftijd van zes maanden moet worden gestart. Omdat het kind op het moment van het diagnostisch onderzoek enkele maanden oud is, is toonspecifieke drempelbepaling nog niet goed mogelijk; de testbatterij heeft dan ook een beperkt karakter. Aan de ouders moet worden uitgelegd dat de meetresultaten een momentopname betreffen, maar dat het onwaarschijnlijk is dat een eenmaal vastgesteld permanent gehoorverlies nog verdwijnt. Het protocol kent een initiële fase en een vervolgfase. In bijlage D is het protocol voor de audiologische diagnostiek in een stroomschema weergegeven.

Wanneer een zuigeling een permanent gehoorverlies van 40 dB of meer aan het beste oor blijkt te hebben, dan moet om verschillende redenen snel worden begonnen met geluidversterking¹⁹.

De vorming van de cerebrale neurale verbindingen die spraakverstaan mogelijk maken, wordt gestimuleerd door de signalen afkomstig uit het binnenoor. De vorming van deze verbindingen vindt in de eerste levensjaren het meest effectief plaats. Vroege revalidatie heeft een gunstig effect op de expressieve taalontwikkeling en de algemene ontwikkeling. Bovendien heeft geluidwaarneming een gunstig effect op de kwaliteit van leven. De verbondenheid van het kind met zijn ouders en de omgeving ontstaat in de periode na de geboorte door interacties waarbij geluiden een belangrijke rol spelen.

Vroege revalidatie bestaat niet alleen uit het aanpassen van hoortoestellen. Op de dag dat hun kind slechthorend blijkt te zijn, verandert het leven van de ouders dramatisch.

Heftige emoties als ongeloof, angst, ontkenning en wanhoop kunnen de oorspronkelijke hoop, verwachtingen en geluksgevoelens betreffende hun kind enige tijd overschaduwen. Pas in de loop van maanden tot jaren worden meer details van het gehoorverlies, de effectiviteit van de interventie en de kwaliteit van de communicatieve ontwikkeling duidelijk. Ouders en kind moeten wennen aan het gebruik van hoorapparaten. De ouders hebben vaak grote behoefte aan ondersteuning, begeleiding en informatie. De audioloog zorgt, eventueel samen met een maatschappelijk werker van het AC, voor de eerste opvang en brengt de ouders in contact met een gezinsbegeleidingsdienst. Deze zorgt voor begeleiding en ondersteuning van ouders en kind. De gezinsbegeleider kan het proces van aanpassing van, en gewenning aan een hoortoestel ondersteunen en het tempo daarvan aanpassen aan de draagkracht van de ouders.

Mede aan de hand van de thuisobservaties kan de audioloog de hoortoestelinstellingen optimaliseren. Zo werken audioloog en gezinsbegeleidingsdienst samen bij de initiële revalidatie.

¹⁹ Bij deze tekst is gebruik gemaakt van de hoofdstukken 9 en 16 uit het werkboek neonatale gehoorscreening. De auteurs hiervan zijn respectievelijk GA van Zanten en WM van Huffelen en SA van Vliet-Voordouw. Redactie: J. Meuwese-Jongejugd en HLM van Straaten. VU University Press: 2008.

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 G 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 H.

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 G.

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 I). 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 G. Op de website www.rivm.nl/gehoorscreening/professionals is het huishoudelijk reglement te vinden van de datacommissie evenals het aanvraagformulier voor data.

Hoofdstuk 11 Randvoorwaarden, organisatie en financiering

In dit hoofdstuk wordt beschreven welke ondersteunende processen nodig zijn om het neonatale gehoorscreeningsprogramma goed te kunnen laten verlopen.

11.1 Randvoorwaarden

De Wet publieke gezondheid (Wpg) biedt het wettelijke kader voor de preventieve Jeugdgezondheidszorg. In artikel 5 lid 1 Wpg is bepaald dat het college van burgemeester en wethouders zorg draagt voor de uitvoering van de Jeugdgezondheidszorg (JGZ). De neonatale gehoorscreening (NGS) maakt deel uit van het Basispakket Jeugdgezondheidszorg (JGZ). Het Basispakket JGZ betreft de werkzaamheden die gemeenten beschikbaar moeten hebben en actief aan moeten bieden aan iedere jeugdige uit de doelgroep, volgens professionele richtlijnen. Wat betreft de NGS gaat het om de richtlijn 'Vroegtijdige opsporing van gehoorverlies bij kinderen en jongeren (0-18 jaar)' uit 2016. In deze richtlijn wordt wat betreft de NGS verwezen naar dit Draaiboek NGS-JGZ van het RIVM.

Gemeenten zijn dus bestuurlijk verantwoordelijk voor de uitvoering van de neonatale gehoorscreening in het kader van de preventieve zorgverlening. In sommige gemeenten wordt die zorg uitgevoerd door de Gemeentelijke Gezondheidsdienst (GGD) voor het gehele traject 0-18 jaar. In dat geval dus door een publiekrechtelijke organisatie. Het kan ook zijn dat de zorg voor 0-4 jarigen (al dan niet als onderdeel van 0-18 jarigen) door een privaatrechtelijke stichting, zoals een zorgorganisatie wordt uitgevoerd. Dit wordt niet door wettelijke bepalingen in de weg gestaan. Er zijn echter ook privaatrechtelijke organisaties die van hun JGZ afdeling een zelfstandige juridische eenheid hebben gemaakt die kan worden aangemerkt als een publiekrechtelijke organisatie.

Aangezien het mogelijk is de gehele preventieve jeugdgezondheidszorg te laten verrichten door een privaatrechtelijke organisatie, is het tevens niet verboden onderdelen daarvan, zoals de neonatale gehoorscreening, uit te besteden aan bijvoorbeeld een kraamzorgorganisatie. 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.

Alle voor de gezondheidszorg geldende algemene wetten zoals de Kwaliteitswet, de WGBO, de Wet BIG en de Algemene Verordening Gegevensbescherming zijn op de neonatale gehoorscreening van toepassing. De IGJ ziet toe op de naleving van deze wetten.

11.2 Organisatie landelijk

Sinds januari 2008 is de regie van de neonatale gehoorscreening door het ministerie van VWS in handen gelegd van het RIVM. Binnen het RIVM zijn de regietaken, zoals die ook voor andere bevolkingsonderzoeken worden uitgevoerd, ondergebracht bij het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB).

Het CvB heeft in 2008 een Programmacommissie Neonatale Gehoorscreening (PNGS) ingesteld, die het CvB adviseert over de landelijke regie van het programma met als doel het programma optimaal te laten functioneren.

Het voorzitterschap van de programmacommissie wordt vervuld door een onafhankelijke voorzitter met relevante bestuurlijke ervaring. De voorzitter wordt aangezocht door het CvB. Het secretariaat wordt vervuld door de programmacoördinator neonatale gehoorscreening.

De PNGS bestaat uit deskundigen uit kringen van relevante beroepsgroepen en organisaties met gezag binnen hun vakgebied of hun 'netwerk', en met relaties in het veld. De leden van de programmacommissie zijn bij voorkeur afkomstig uit de verschillende organisaties en beroepsgroepen die betrokken zijn bij de uitvoering van de neonatale gehoorscreening. Zij dienen het belang van het screeningsprogramma en zitten in de commissie zonder last of ruggespraak. De leden signaleren wanneer een advies mogelijk geen draagvlak heeft bij hun achterban.

Ten behoeve van de afstemming met het programma neonatale hielprikscreening neemt de programmacoördinator neonatale hielprikscreening deel aan de PNGS.

De deskundigheid binnen de PNGS vormt een goede afspiegeling van de expertise die betrokken is bij de praktische uitvoering van de neonatale gehoorscreening. Dit geldt ook voor de werkgroepen.

De leden van de PNGS ontvangen per vergadering op verzoek een onkosten- en reiskostenvergoeding.

Onder de Programmacommissie zijn zo nodig enkele werkgroepen actief die rechtstreeks of via de programmacoördinator rapporteren aan de Programmacommissie. Meer informatie over de organisatie op landelijk niveau is te vinden in het 'Beleidskader Pre- en Neonatale Screeningen' op de website.

11.3 Organisatie regionaal

De uitvoering van de neonatale gehoorscreening vindt plaats onder verantwoordelijkheid van de JGZ. Enkele JGZ-organisaties hebben deze taak uitbesteed aan kraamzorgorganisaties. De gehoorscreening wordt in combinatie met de hielprikscreening aangeboden tijdens hetzelfde huisbezoek. Bij enkele JGZ-organisaties in Zuid Holland en Gelderland wordt de hielprikscreening nog uitgevoerd door verloskundigen. Deze JGZ-organisaties bieden de gehoorscreening aan tijdens speciaal hiervoor georganiseerde consultatiebureauzittingen of voeren de gehoorscreening uit tijdens het eerste huisbezoek door de jeugdverpleegkundige tussen 10^e en 14^e dag na de geboorte.

De regionale coördinatie vindt plaats door regiocoördinatoren, die afhankelijk van de grootte van de organisaties hun diensten verrichten voor een of meerdere organisaties. De regiocoördinatoren zijn meestal in dienst van JGZ-organisaties, een deel van de JGZ-organisaties heeft deze diensten ingekocht bij de NSDSK.

Vanuit het screeningsprogramma eindigt de verantwoordelijkheid van de JGZ op het moment dat de aansluiting op de zorg tot stand is gebracht, in dit geval op het moment van het eerste bezoek dat de ouders met hun kind aan het Audiologisch Centrum brengen.

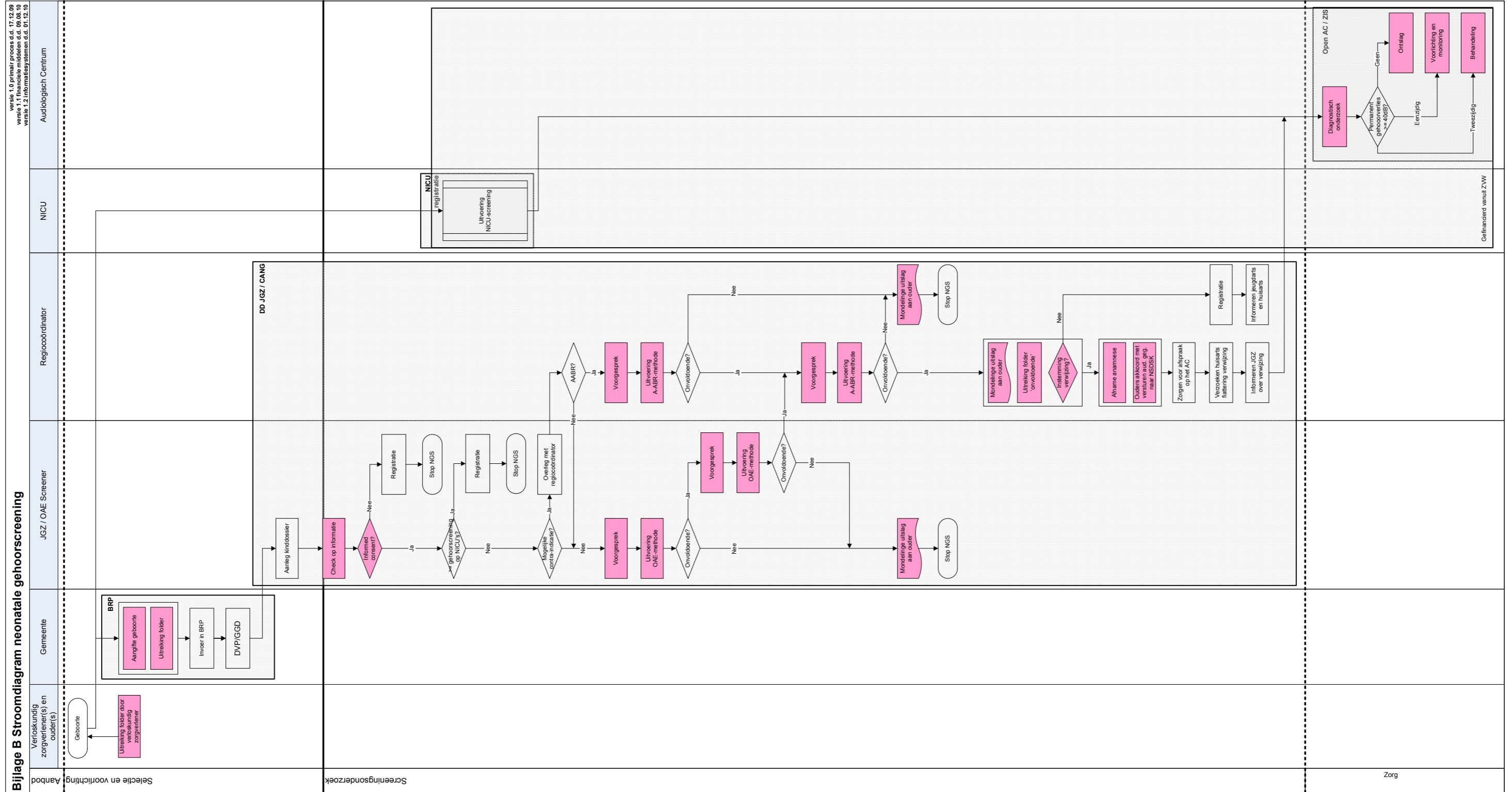
11.4 Financiering

De neonatale gehoorscreening maakt deel uit van het Basispakket Jeugdgezondheidszorg. De JGZ-organisaties zijn verantwoordelijk voor de uitvoering hiervan. Zij kunnen hiervoor een andere partij inschakelen (zie hiervoor § 9.1). De financiering van de uitvoering van het Basispakket JGZ vindt plaats via de gemeentes. De financiering van de neonatale gehoorscreening is hierin niet geoormerkt. De landelijke regie- en coördinatiefunctie van het CvB-RIVM wordt gefinancierd uit de Rijksbegroting van het ministerie van VWS.

Bijlage A Samenstelling programma commissie neonatale gehoorscreening

Drs. Noelle Uilenburg	Manager afdeling 'Onderzoek en Ontwikkeling' en afdeling 'Vroegtijdige Opsporing Gehoorstoornissen bij kinderen'	NDSK
Dr. Bert van Zanten	Klinisch-fysicus/audioloog	FENAC/klinisch fysici audiologen
Dr. Liesbet Ruytjens	Klinisch-fysicus/audioloog	Libra
Dr. Martijn Toll (vervanger)	Klinisch-fysicus/audioloog	ErasmusMC
Jan van den Brule, arts M & G	Adviseur	Nederlands Centrum Jeugdgezondheid
Sandra Hamming (agendalid)	Medior Adviseur Jeugdgezondheidszorg	GGD GHOR Nederland
Angela Bransen (agendalid)	Adviseur jeugd	ActiZ (agendalid)
Saskia Vasenna	Regiocoördinator neonatale screenings Stafverpleegkundige JGZ 0-4 jaar	Rivas Zorggroep
Corine ter Burg-Froon	Manager jeugdgezondheidszorg	Santé Partners (zorgorganisatie)
Gea Vrieze, arts M & G	Tactisch adviseur / Jeugdarts	GGD Hart voor Brabant
Dr. Karin de Graaff-Korf	Neonatoloog	Isalaklinieken
Drs. Joke Hoogeveen	FODOK	FODOK/FOSS
Esther Kaal-Derksen	Logopedist en Coördinator team Gezinsbegeleiding	Radboud UMC
Prof. dr. Anne Marie Oudesluys-Murphy	Emeritus hoogleraar sociale pediatrie	LUMC
Dr. Kitty van der Ploeg	Epidemioloog	TNO
Dr. Paul Verkerk, arts M&G (vervanger)	Epidemioloog	TNO (waarnemer)
Dr. Ronald Admiraal	Kinder-KNO-arts	Radboud UMC
Dr.ir. Marie-Louise Heijnen	Coördinator o.a. voor het neonatale hielprikscreeningsprogramma	RIVM-CvB
Arjan Lock, arts M & G	Medisch adviseur	RIVM-CvB
Drs. Eugènie Dekkers	Programmacoördinator hielprikscreening	RIVM-CvB
Dr. Sten Zelle	Adviseur monitoring en evaluatie	RIVM-CvB
mr. Dorien Höppener	Coördinerend beleidsmedewerker OJGZ	Ministerie van VWS, Directie Publieke Gezondheid (agendalid)
Louise van Kranendonk, MSc	Beleidsmedewerker OJGZ	Ministerie van VWS, Directie Publieke Gezondheid (agendalid)
Mevr. Marjos Dorjee	Voorzitter	
Dr. Anneke Meuwese-Jongejeugd	Secretaris, Programmamanager neonatale gehoorscreening	RIVM-CvB

Bijlage B Stroomdiagram neonatale gehoorscreening



Bijlage C Ziekenhuisprotocol

	Richtlijn	Uitvoerder
Gezonde pasgeborenen	<p>Alle gezonde pasgeborenen worden door de JGZ gescreend met de OAE-methode. Hiertoe behoren onder andere ook de kinderen die poliklinisch geboren zijn of kinderen die met een keizersnede ter wereld kwamen waardoor de moeder enige tijd in het ziekenhuis moet liggen, maar waarbij er met het kind zelf niets aan de hand is.</p> <p>Bij de OAE-screening informeert de screener altijd of er nog bijzonderheden zijn geweest om een contra-indicatie voor OAE-screening op het spoor te komen. Bij twijfel wordt contact opgenomen met de regiocoördinator.</p>	JGZ
NICU kinderen	<p>Als blijkt dat een kind in het ziekenhuis ligt of heeft gelegen, wordt door de JGZ aan de ouders gevraagd of het kind 24 uur of langer op de NICU ligt of heeft gelegen, en of het daar gescreend is (zie hiervoor de vraagstellingen aan het eind van dit protocol).</p>	JGZ
	<p>Als de ouders dit niet weten wordt hen gevraagd dit in het ziekenhuis na te vragen en het door te geven aan de JGZ.</p>	JGZ
	<p>Als een kind minimaal 24 uur op een NICU heeft gelegen, wordt het niet door de JGZ gescreend. De NICU zorgt zelf voor de eventuele vervolgscreening en/of verwijzing naar het audiologisch centrum.</p>	
Melding ontslag	<p>Als een kind in het ziekenhuis ligt, maar niet op een NICU-afdeling, wordt de ouders gevraagd te melden wanneer het kind ontslagen wordt. De ouders wordt verteld dat vanuit de JGZ contact met hen wordt opgenomen als zij na drie weken nog niets van zich hebben laten horen. De JGZ informeert vervolgens de coördinator over de te verwachten ontslagdatum van het kind.</p>	JGZ
Ziekenhuis-opname korter dan 3 weken	<p>Bij ouders van kinderen die in het ziekenhuis hebben gelegen en vóór de leeftijd van 3 weken zijn ontslagen, wordt aan de hand van de hiernavolgende vragenlijst bepaald of het kind eventueel met een andere methode moet worden gescreend.</p>	JGZ
	<p>Als op alle vragen van de vragenlijst nee wordt geantwoord, kan het kind alsnog met de OAE-methode worden onderzocht.</p>	JGZ
	<p>Als op één of meerdere vragen uit de lijst ja wordt geantwoord, vraag dan of het kind al verwezen is naar een audiologisch centrum.</p> <p>Zo ja, meld dit dan aan de regiocoördinator. Het kind hoeft dan niet meer gescreend te worden.</p> <p>Zo nee, neem dan ook contact op met de regiocoördinator.</p>	JGZ
	<p>De regiocoördinator bepaalt met welke methode het kind gescreend dient te worden.</p>	regio-coördinator

	Richtlijn	Uitvoerder
Ziekenhuis-opname langer dan 3 weken	De JGZ-organisatie inventariseert bij de ouders of het kind binnenkort wordt ontslagen en informeert de regiocoördinator hierover.	JGZ
	Als een kind binnen 1 à 2 weken wordt ontslagen dan wordt de procedure gevolgd die vermeld staat onder ‘ziekenhuisopname korter dan 3 weken’.	JGZ
	Als een kind naar verwachting niet binnen enkele weken zal worden ontslagen, wordt de ouders verteld dat de screening in het ziekenhuis kan plaatsvinden. De regiocoördinator kan dit regelen en contact opnemen met het ziekenhuis om een afspraak te maken voor de screening. De ouders en de kinderarts wordt gevraagd hiervoor toestemming te geven.	regio-coördinator
	De regiocoördinator neemt contact op met het ziekenhuis en informeert naar de toestand van het kind. Als de toestand van het kind het toestaat maakt de regiocoördinator een afspraak om het kind in het ziekenhuis te screenen met de AABR-methode. Als er een ‘refer’ wordt gevonden, vindt een tweede screeningsronde plaats met de AABR. Als ook deze screening onvoldoende is, wordt in overleg met de behandelend specialist bepaald wanneer de verwijzing naar een Audiologisch Centrum kan plaatsvinden.	regio-coördinator
	Als het kind in een ziekenhuis ligt buiten de regio wordt contact opgenomen met de regiocoördinator van het werkgebied van de JGZ-organisatie waarin het ziekenhuis is gelegen. Deze regiocoördinator wordt gevraagd om de screening van dit kind over te nemen.	regio-coördinator
	Als de toestand van het kind een screening niet toestaat, wordt de behandelend specialist gevraagd om zelf het initiatief te nemen om op een later tijdstip het gehoor van het kind te laten onderzoeken. Het kind wordt met vermelding van de reden afgemeld in het administratieve systeem.	regio-coördinator

Vragenlijst behorend bij het Ziekenhuisprotocol

Om te kunnen bepalen of een kind vanuit de JGZ kan worden gescreend en met welke methode dit dient te gebeuren, is deze vragenlijst opgesteld.

1	Heeft uw kind 24 uur of langer intensieve zorg ontvangen op een Neonatale Intensive Care Unit (NICU)?*	Zo ja, dan dient dit kind te worden afgesloten in het CANG. Het wordt niet door de JGZ gescreend. Zo nee, dan doorgaan met vraag 2.
2	Heeft uw kind een hersenvliesontsteking gehad?	Als één van deze twee vragen met 'ja' wordt beantwoord, dan moet de medewerker contact opnemen met de regiocoördinator**.
3	Heeft het kind een wisseltransfusie gehad?	

* Heeft uw kind 24 uur of langer intensieve zorg ontvangen op een Neonatale Intensive Care Unit (NICU)?

Een hulp bij deze vraag kan zijn om te zien of het ziekenhuis, of één van de ziekenhuizen waar het kind in gelegen heeft in onderstaand rijtje staat. Als dat niet het geval is, dan kan het kind niet in een NICU zijn gescreend.

** Heeft een kind een hersenvliesontsteking of wisseltransfusie gehad?

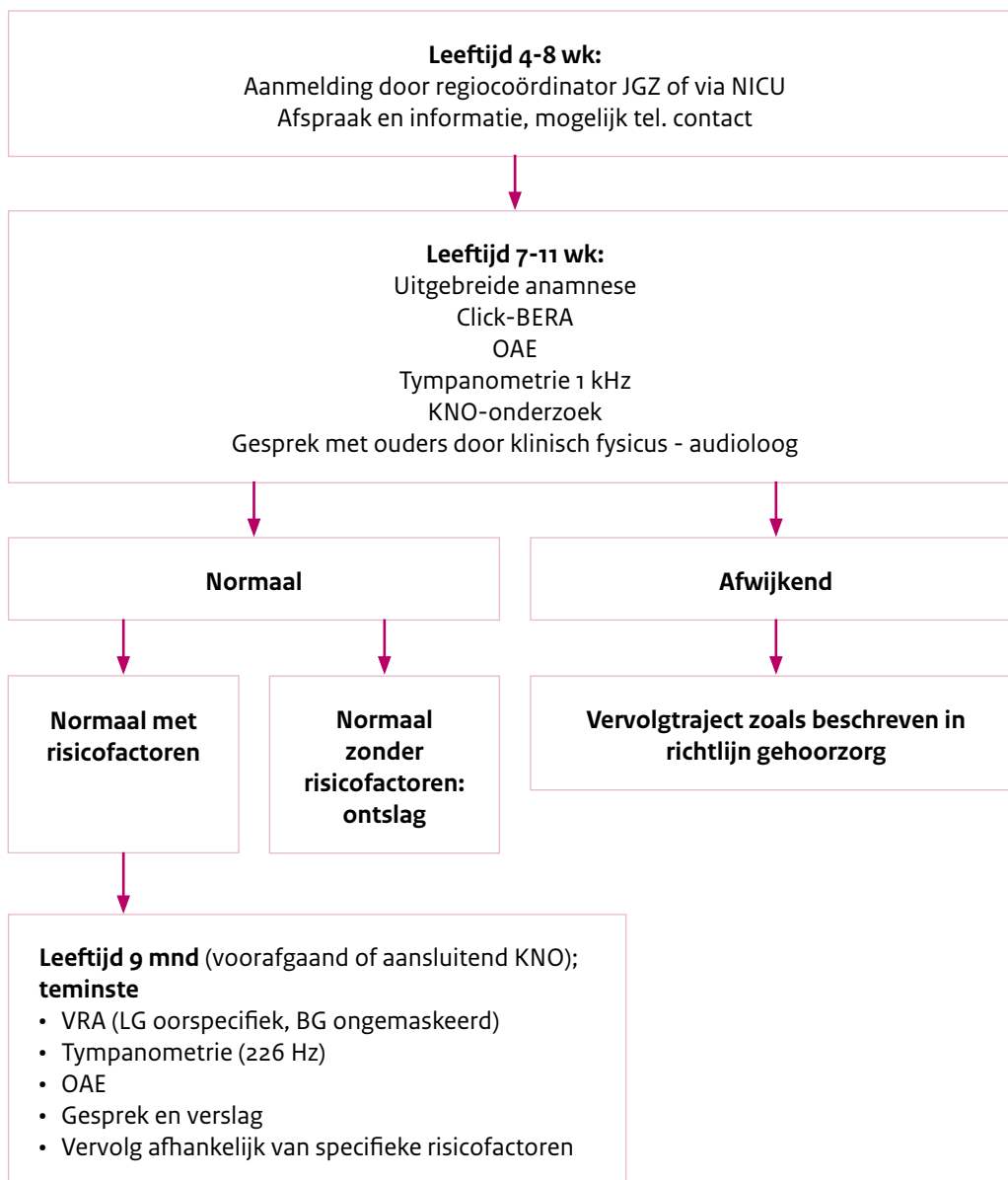
Dan dient bij dat kind de AABR screening uitgevoerd te worden (maximaal 2 rondes). Dat wordt gedaan door de regiocoördinator. Check altijd eerst even of een kind al verwezen is naar een Audiologisch Centrum voor gehooronderzoek. Als dat zo is, dan is geen gehoorscreening meer nodig.

- Amsterdam: AMC, Emma kinderkliniek
- Amsterdam: VUMC
- Nijmegen: UMC St Radboud
- Rotterdam: Erasmus MC, Sophia Kinderziekenhuis
- Zwolle: Isala
- Veldhoven: Maxisima Medisch Centrum
- Utrecht: UMC, Wilhelmina Kinderziekenhuis
- Leiden: LUMC
- Den Haag: HAGA ziekenhuis
- Groningen: UMCG, Beatrix Kinderkliniek
- Maastricht: AZM

Bijlage D Stroomschema audiologische diagnostiek

Bron: FENAC Richtlijn neonatale gehoordiagnostiek en gehoorzorg 0-4 jarigen, versie 1.1, januari 2015.

Richtlijn neonatale gehoordiagnostiek



Bijlage E Kwaliteitseisen voor OAE- screeningsapparatuur

Inleiding

De neonatale gehoorscreening bestaat uit maximaal drie screeningsrondes. In de eerste twee rondes wordt screeningsapparatuur op basis van klik-OAE's (Oto Akoestische Emissies) gebruikt. In de derde ronde screeningsapparatuur op basis van AABR (Automated Auditory Brainstem Response).

Deze bijlage bevat de kwaliteitseisen waaraan andere/nieuwe OAE-apparatuur dient te voldoen. Het kan hierbij gaan om een nieuwe versie van een OAE-apparaat dat al gebruikt wordt, een bestaand alternatief voor de huidige apparatuur of een nieuw apparaat dat op de markt komt.

Algemene eisen

Het screeningsapparaat moet voldoen aan algemene eisen ten aanzien van medische-audiologische apparatuur bedoeld voor gehoorscreening.

1. Het apparaat dient te voldoen aan:
 - 1.1 EU-verordening 2017/745: o.a. over CE markering
 - 1.2. EU-richtlijn 2017/699: (WEEE) specificatie van afvalmateriaal van elektrische en elektronische apparatuur
 - 1.3 EU-richtlijn 2011/65/EU: (RoHS) over het gebruik van risicodragend materiaal in elektrische en elektronische apparatuur
2. Het apparaat dient te zijn voorzien van:
 - 2.1 Technische specificaties
 - 2.2 Gebruikershandleiding in het Nederlands
 - 2.3 Hygiëne protocol t.a.v. de probe, probe tips en andere accessoires, in het Nederlands
 - 2.4 Bijlagen, waarin de test-kwaliteiten van het apparaat worden beschreven. Dat kunnen wetenschappelijke publicaties zijn en publicaties van patenten.
3. Het apparaat moet zonder kosten worden afgeleverd bij de klant met een garantie van tenminste 12 maanden (inclusief transport, reparatie, onderdelen, arbeidsloon en onderhoud).
4. Voor het apparaat dient een servicecontract afgesloten te kunnen worden, voor de tijd na de garantieperiode, met minimaal de items apart genoemd verderop in dit stuk.

Punten op te nemen in een servicecontract

1. De service en helpdesk dient in het Nederlands aangeboden te worden.
2. Het apparaat moet bij normaal gebruik en onderhoud minimaal 8 jaar meegaan.
3. Reserveonderdelen dienen minstens 8 jaar geleverd te kunnen worden nadat de productie van het apparaat is stopgezet.
4. Een defect apparaat moet binnen 2 werkdagen gerepareerd worden geretourneerd, of binnen die periode vervangen worden door een leenapparaat van de leverancier, als snelle reparatie niet mogelijk blijkt.
5. Een defecte probe moet binnen 1 werkdag gerepareerd worden geretourneerd, of binnen die periode vervangen worden door een leen-exemplaar. Als de oorzaak van het defect een draadbreuk vlak bij de stekker dan dienen de kosten van vervanging van de probe redelijk te zijn voor het vervangen van de stekker, dus veel lager dan die voor het vervangen van een probe.
6. De reparaties kunnen in Nederland worden gedaan of tenminste in Europa.
7. Aan het transport van defecte apparaten dienen geen kosten verbonden te zijn.

Specifieke eisen aan het apparaat t.a.v de OAE-meting

1. Het niveau van de gebruikte klik-stimulus dient
 - a. te worden beschreven in dBpeSPL volgens NEN-EN-IEC 60645-3:2007
 - b. minimaal 95 dBpeSPL te zijn voor de sterke klik, in geval van OAE-meting met twee klik-niveaus
 - c. minimaal 90 dBpeSPL te zijn, bij gebruik van één klik-niveau
 - d. binnen 2 dB afwijking te voldoen aan de beschreven nominale waarde, gemeten in een testholte
 - e. binnen 3 dB afwijking te voldoen aan de beschreven nominale waarde, gemeten in de gehoorgang van een neonat.
2. Het spectrum van de gebruikte stimulus dient vlak te zijn met een tolerantie van 3 dB voor frequenties van 1,0 tot 4,0 kHz
3. Het apparaat moet tenminste de testresultaten met onderliggende meetgegevens van 100 screeningstesten kunnen opslaan voor later transport naar een administratiesysteem.
4. Het eindresultaat van elke uitgevoerde screeningstest (in termen als 'pass' of 'refer') moet
 - a. direct na afloop van de test zichtbaar zijn voor de gebruiker van het apparaat
 - b. gebaseerd zijn op een algoritme dat
 - i. beschreven is in internationale kwalitatief hoogstaande wetenschappelijke literatuur, OF
 - ii. gebaseerd is op geregistreerde patent(en)
 - iii. herhaalbaar toegepast kan worden op de opgeslagen gegevens van de OAE-meting
5. De OAE-meting, waarop de screeningstest gebaseerd is,
 - a. dient gedaan te worden
 - i. in een frequentieband van tenminste 4 kHz breed uit het frequentiegebied 1,0 tot 6 kHz,
 - ii. waarbij gebruikt wordt een microfoon
 - (1) met een eigen ruisniveau kleiner dan 30 dBA in een bandbreedte van 0,50 tot 6,0 kHz.
 - (2) waarvan de gevoeligheid vlak is binnen 3 dB in het voor de OAE-test gebruikte frequentiegebied.
 - iii. gedurende tenminste 6 ms in een periode van 3 tot maximaal 12 ms na de klik-stimulus
 - b. moet direct na de screeningstest worden opgeslagen in het apparaat, in zodanig vorm dat
 - i. de meting identificeerbaar is naar onderzocht individu en oor
 - ii. de opslag de duur van de meting omvat, gespecificeerd in minuten en seconden
 - iii. de opslag een tijdsbepaling (start- of eindtijd) van de meting omvat. De tijdsbepaling moet jaar, datum, uur, minuut en seconde bevatten.
 - iv. de opslag de ingestelde meetparameters omvat (instellingen van de stimulus- en microfoon-versterker, gekozen instellingen van het ruisonderdrukking-algoritme)
 - v. deze opslag bruikbaar is voor achteraf opnieuw toepassen van het gebruikte test-algoritme, uit te voeren
 - (1) met een door de fabrikant ter beschikking gesteld computer programma dat de opgeslagen data bewerkt tot een testuitslag
 - (2) door de opgeslagen gegevens terug te voeren naar een ander apparaat van hetzelfde model en type, waarop de testuitslag dan zichtbaar te maken is.

t.a.v. de test-kwaliteit

Recente situatie als standaard

De situatie waarin alle JGZ-organisaties gebruik maakten van de Echoscreen 2 (periode 2002 t/m 2014) geldt als standaard waar andere/nieuwe OAE-screeningsapparatuur minimaal aan moet voldoen.

Dit betekent concreet:

1. Het gemiddelde percentage 'refer' testuitslagen in de eerste OAE-testsessie mag niet boven de 4,7% komen, gemeten met een 95% betrouwbaarheidsinterval van 1%. Maximaal de helft van het 'refer' percentage mag zijn ontstaan zijn door een technisch mislukte meting.
2. De sensitiviteit voor gehoorverlies van 40 dB en meer moet bij neonaten boven de 95% liggen.

3. De personele kosten van het screeningsprogramma mogen door gebruik van het apparaat niet toenemen:
 - a. het huidige opleidingsniveau van de OAE-screener dient voldoende te zijn voor de hantering van het screeningsapparaat;
 - b. de tijd voor de uitvoering van de screening (inclusief testtijd, voorbereidingstijd, administratie en onderhoud) mag niet toenemen.
4. Bij toepassing van het apparaat mag het kind niet meer belast worden dan met de huidige testapparatuur (testtijd en ongemak voor de baby).
5. De totale kosten (apparaat, disposables, onderhoud inclusief kalibratie) mogen niet hoger zijn dan die van de huidige testapparaten.
6. Er moeten verschillende maten van de probe tips pasgeborenen en baby's beschikbaar zijn.
7. Het apparaat en alle accessoires moeten in Nederland verkrijgbaar zijn.

De vereiste testeigenschappen

De testeigenschappen van het screeningsapparaat dienen bekend te zijn, toegepast in een populatie van gezonde neonaten en gescreend onder vergelijkbare condities als geldig in Nederland, dat wil zeggen o.a. "community based". Verder moet de testkwaliteit van het apparaat stabiel zijn voor kinderen met een leeftijd van 72 uur tot drie maanden. De rapportage hierover dient in peer-reviewed wetenschappelijke literatuur gepubliceerd te zijn of door onafhankelijke deskundigen beoordeeld te zijn.

Het gaat om de volgende testeigenschappen:

1. specificiteit (% fout-positieven) voor gehoorverlies van 40 dB of minder
2. sensitiviteit (% fout-negatieven) voor gehoorverlies van 40 dB en meer

Als deze testeigenschappen gepubliceerd zijn voor een gehoorverliesgrens anders dan 40 dB, dan zijn die mogelijk ook bruikbaar in de beoordeling.

Zijn de testeigenschappen niet bekend, dan

- c. dient de leverancier aan te tonen dat het nieuwe apparaat gebruik maakt van (bijna) dezelfde hardware en eenzelfde testalgoritme, als bij een oudere versie van het apparaat waarover eerder deze testkwaliteiten wel gerapporteerd zijn, OF
- d. dient de leverancier te verkennen of in het buitenland vanuit neonatale gehoorscreeningsprogramma's met (deels) vergelijkbare kwaliteitseisen informatie over de hardware en het testalgoritme bekend is OF
- e. wordt de leverancier geacht zonder kosten voor het screeningsprogramma een Nederlandse veldstudie mogelijk te maken, om de kwalitatieve eigenschappen te meten. Dit onderzoek dient onder leiding van het referentiecentrum en in samenwerking met de NSDSK door een onafhankelijke onderzoeksorganisatie uitgevoerd te worden.

t.a.v. de hanteerbaarheid van het apparaat

1. Het apparaat moet goed hanteerbaar en gebruikersvriendelijk zijn in de dagelijkse praktijk.
 - a. Het apparaat dient makkelijk en schokproof vervoerd te kunnen worden in een tas of koffertje.
 - b. Het in- en uitpakken van de materialen dient makkelijk te gaan en zodanig dat geen beschadiging van de apparatuur en bijbehorende accessoires kan optreden.
 - c. Het schoonmaken van de probe moet eenvoudig gedaan kunnen worden, zonder risico op schade van de daarin ingebouwde luidspreker en microfoon.
2. De aansluitpunten van snoeren en stekkers op het apparaat moeten zodanig geplaatst zijn dat bij regulier gebruik, in de hand of liggende op een oppervlak, geen spanning op snoeren of stekkers ontstaat.
3. Kalibratie van het apparaat en probes moet gedaan kunnen worden op het moment dat de gebruiker/eigenaar dat wenst. Een eventueel door fabrieksinstellingen afgedwongen tijdsperiode of aantal gedane testen, waarna het apparaat niet meer test totdat een kalibratie is gedaan, is onacceptabel en moet door een gebruikersinstelling teniet gedaan kunnen worden.

t.a.v. de bediening en werking van het screeningsapparaat

1. Het screeningsapparaat moet na aanschakelen, via een automatisch startende zelftest, aantonen dat een valide test gedaan kan worden.
2. Het apparaat moet tijdens de zelftest de foutcondities vaststellen en deze aan de gebruiker duidelijk maken.
3. De screeningsapparatuur dient geheel automatisch per test als mogelijke uitslag “voldoende” of “onvoldoende” te geven of anders geeft de apparatuur aan “opnieuw-proberen” vanwege een technische oorzaak van ‘geen uitslag’.
4. De OAE-meting t.b.v. de screeningstest moet alleen gestart kunnen worden en blijven voortduren als het apparaat vast stelt dat de condities voor de OAE-meting goed genoeg zijn en blijven. Het apparaat moet als meetcondities tenminste controleren dat:
 - a. de stimulus op het doel-niveau staat
 - b. de golfvorm van de stimulus binnen de gespecificeerde grenzen is
 - c. het niveau van de achtergrondruis beneden een gestelde limiet is
5. Als de meetcondities goed genoeg zijn, dan moet de OAE-meting automatisch starten.
6. Als de meetcondities niet goed genoeg zijn moet een meting niet starten of moet de lopende meting worden afgebroken. In beide gevallen moet de gebruiker geïnformeerd worden over de oorzaak daarvan.
7. Het apparaat moet tijdens de OAE-meting ook tot een in de apparaat-specificaties bepaalde tijdsduur continu berekenen of de verkregen OAE-meting wel of niet aan het test-criterium voldoet. Als wel, dan moet het apparaat de meting stoppen en de uitslag ‘voldoende’ (‘pass’) zichtbaar maken. Na afloop van de bepaalde tijdsduur moet het apparaat stoppen en de uitslag ‘onvoldoende’ (‘refer’) zichtbaar maken.

t.a.v. de gebruikersomgeving van het apparaat

Onderstaande omschrijving is gemaakt om het belang te benadrukken van datacommunicatie met het apparaat en niet als een gebruikershandleiding. De gebruikersomgeving van het apparaat moet deze eigenschappen hebben om de vereiste informatie te kunnen communiceren.

Een ‘touch screen’ is de geprefereerde vorm van gebruikersomgeving van het apparaat. Deze biedt de gebruiker de mogelijkheid om

1. een vereiste persoonlijke aanmelding als gebruiker bij het apparaat te doen, met een wachtwoord bestaande uit 5 cijfers;
2. een vereiste keuze te maken uit een vooraf vastgestelde lijst van locaties, waar de test wordt uitgevoerd, bijvoorbeeld ‘bij de baby thuis’ of ‘in consultatiebureau X’;
3. een keuze te maken uit een lijst met kinderen die nog gescreend moeten worden;
4. de identiteitsgegevens van een kind dat niet op de lijst voorkomt met de hand in te voeren;
5. de test te starten;
6. commentaar in te voeren op een net voltooide screening. Hierbij kan de gebruiker kiezen uit een voorgedefinieerde lijst van commentaren of met de hand commentaar invoeren als vrije tekst;
7. te melden dat een test bij een kind toch niet is doorgegaan en hierbij met de hand een toelichting als vrije tekst in te voeren.

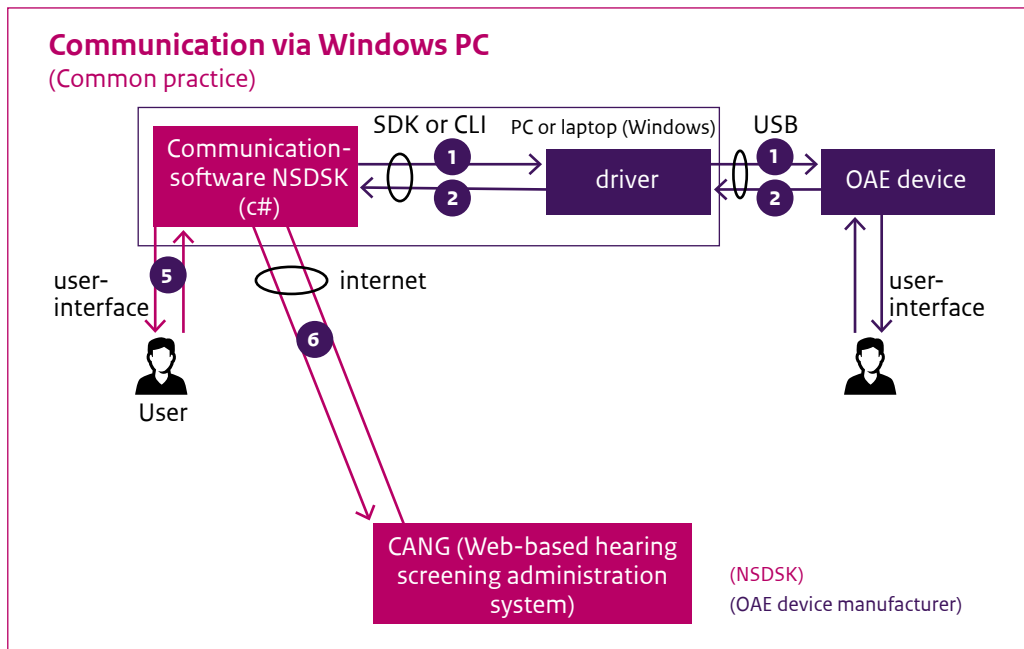
t.a.v. de eisen aan de communicatie-eigenschappen van het apparaat

Alle te screenen pasgeborenen en hun testresultaten worden geadmineistreerd in het neonataal gehoorscreeningsinformatiesysteem (NIS), waarbij de communicatie met gebruikers en screeningsapparaten via het internet verloopt. In Nederland gebruiken alle JGZ-organisaties het CANG (**C**entrale **A**ministratie van **N**eonatale **G**ehoorscreening). Dit systeem maakt uitvoering, management en kwaliteitscontrole van de neonatale gehoorscreening mogelijk. Het screeningsapparaat moet met het CANG kunnen communiceren. Gebruikelijk wordt dit aan het begin en einde van een werkdag gedaan, dit om te zorgen dat het apparaat de meest recente gegevens heeft van de te screenen kinderen en te zorgen dat het CANG de meest recente resultaten van de screening heeft.

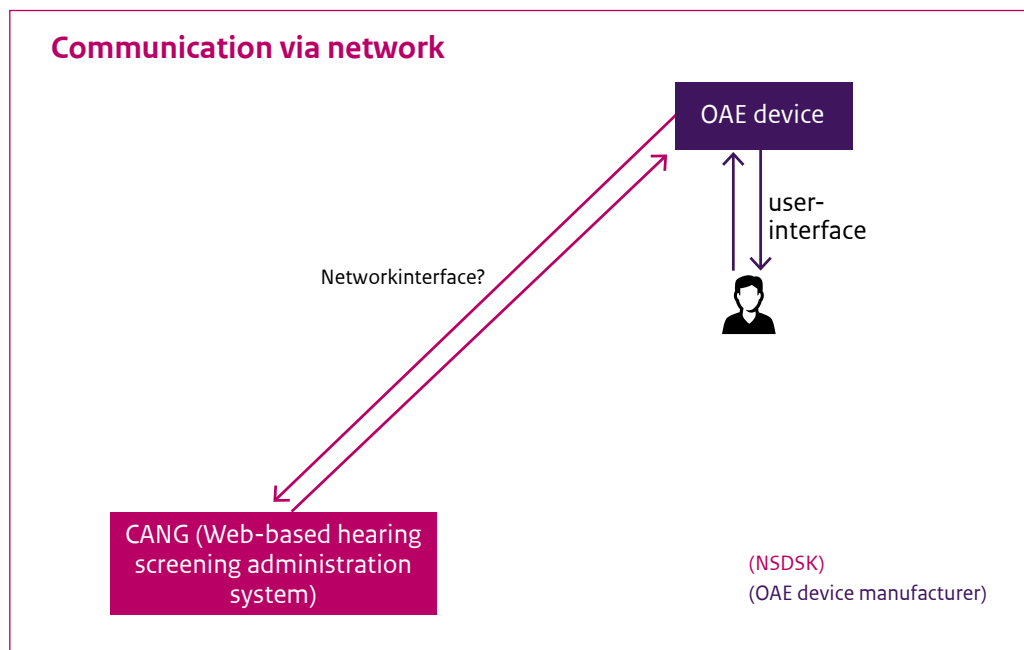
Het screeningsapparaat moet een beveiligde internetverbinding hebben, bij voorkeur direct en anders via een Windows tablet of PC. Voor de communicatie met het CANG moet op de PC een applicatie geïnstalleerd zijn, die door de NSDSK ter beschikking wordt gesteld. Voor de directe communicatie tussen screeningsapparaat en het CANG moet de fabrikant zelf het apparaat voorzien van een communicatie-applicatie, die voldoet aan de eisen van het CANG (ter beschikking gesteld door de NSDSK).

Als de beveiligde verbinding tussen apparaat en het CANG (direct of indirect) is gemaakt, dan kan de gebruiker de communicatiesessie starten. De twee mogelijk uitvoeringen zijn getekend in de Figuren 1 en 2.

Figuur 1 Schematische weergave van communicatielijnen tussen screeningsapparaat, PC en CANG



Figuur 2 Schematische weergave van directe communicatie tussen screeningsapparaat en CANG



De gegevensuitwisseling bestaat uit

1. Van CANG naar screeningsapparaat
 - a. De instellingen van het apparaat (bijvoorbeeld de vorm van datum- en tijdsbepaling, toegangsbeleid en andere beleidsinstellingen)
 - b. Datum en tijd van de laatste communicatiesessie
 - c. De instelling van actuele datum en tijd voor het apparaat
 - d. De lijst van toegestane gebruikers
 - e. De lijst van locaties van screening
 - f. De lijst met te screening kinderen, met van elk kind de gegevens, zoals naam, adres, woonplaats en geboortedatum
 - g. Informatie over eerdere screeningstesten gedaan bij een specifiek kind
 - h. Commentaar van een eerder gebruiker bij een specifiek kind of bij reeds uitgevoerde testen bij dit kind.
2. Van screeningsapparaat naar CANG
 - a. De gebruiker, die de screening uitvoerde.
 - b. De locatie waar de screening werd gedaan.
 - c. Kind gegevens, zoals naam, adres, woonplaats en geboortedatum, voor zover het kind nog niet in het apparaat stond op het moment van screenen.
 - d. De resultaten van de screening, dus het testresultaat en de onderliggende OAE-meting
 - e. Commentaar over het kind en/of over de uitgevoerde screeningstesten

Bijlage F Verantwoordelijkheden van de actoren ten aanzien van de ketenpartners

Zie volgende pagina

Uitvoerders en uitvoerende organisaties	Verantwoordelijkheden m.b.t de neonatale gehoorscreening	Verantwoordelijkheid m.b.t. ketenpartner
JGZ organisaties	Verantwoordelijk voor de kwaliteit van de uitvoering van de neonatale gehoorscreening inclusief de aansluiting op de audiologische zorg.	Uitwisseling van juiste en volledige informatie met ketenpartner.
OAE screeners	Verantwoordelijk voor de kwaliteit van de door hen uitgevoerde OAE screening.	Levering van juiste en volledige informatie aan het administratiesysteem, en aan de regiocoördinator.
Regiocoördinatoren	Verantwoordelijk voor: <ul style="list-style-type: none"> • de uitvoering van de AABR screening; • de verwijzing naar het Audiologisch Centrum; • de procesbewaking; • de kwaliteitsbewaking van de OAE screening (monitoring, coaching); • de nascholing van de OAE screeners; • de coördinatie van de gehoorscreening in de regio. De regiocoördinator is ook de contactpersoon voor externen (bijvoorbeeld voor kinderartsen).	Verantwoordelijk voor de coördinatie binnen de JGZ organisaties. Uitwisseling van juiste en volledige informatie met ketenpartner.
NICU's (valt buiten de regietaak van het RIVM)	Verantwoordelijk voor de uitvoering van de gehoorscreening binnen de NICU's inclusief de aansluiting op de audiologische zorg. NICU Isaklinieken is een kenniscentrum met betrekking tot neonatale gehoorscreening bij NICU kinderen.	Medeverantwoordelijk voor een goede afstemming van de gehoorscreening binnen de NICU's op die van de JGZ.
Coördinator NICU gehoorscreening (valt buiten de regietaak van het RIVM)	Verantwoordelijk voor de coördinatie en evaluatie van de gehoorscreening binnen de NICU's.	
Huisartsen	Verantwoordelijk voor de verwijzing naar het Audiologisch Centrum (fiatteert de verwijzing achteraf).	De verwijzing is slechts een formele procedure achteraf, de feitelijke verwijzing wordt door de regiocoördinator geregeld. De huisarts kan door het Audiologisch Centrum worden ingeschakeld als de ouders zich aan het diagnostisch/interventie-proces onttrekken.

Uitvoerders en uitvoerende organisaties	Verantwoordelijkheden m.b.t de neonatale gehoorscreening	Verantwoordelijkheid m.b.t. ketenpartner
Jeugdartsen	Kunnen het kind ook rechtstreeks vanuit de JGZ-organisatie verwijzen naar het Audiologisch Centrum.	De jeugdarts kan ook door het Audiologisch Centrum worden ingeschakeld als de ouders zich aan het diagnostisch/interventie-proces onttrekken.
Audiologische Centra (vanuit de regietaak slechts advisering mogelijk)	Verantwoordelijk voor de kwaliteit van de audiologische diagnostiek, en voor de start van een eventuele interventie.	Verantwoordelijk voor gegevenslevering tbv monitoring / evaluatie Verantwoordelijk voor gegevenslevering aan gezinsbegeleidingsdienst.
Verloskundig zorgverleners	Verantwoordelijk voor het uitreiken van de hielprik- en gehoorscreeningsfolder aan de zwangere.	
Gezinsbegeleidingsdiensten (vanuit de regietaak slechts advisering mogelijk)	Verantwoordelijk voor het stimuleren van de taal/spraakontwikkeling bij het kind, en voor de pedagogische ondersteuning van de ouders/verzorgers van het kind.	Verantwoordelijk voor het geven van feedback aan de audioloog.
Medisch specialisten Academische Centra (vanuit de regietaak slechts advisering mogelijk)	Verantwoordelijk voor de etiologische diagnostiek.	
Programmacommissie	Verantwoordelijk voor de inhoud van de adviezen aan het Centrum voor Bevolkingsonderzoek.	De programmacommissie Neonatale gehoorscreening (PNGS) adviseert het CvB over de landelijke regie van het programma met als doel het programma optimaal te laten functioneren. Het advies richt zich op een effectieve, doelmatige en betrouwbare screening die onderdeel is van de zorgketen.
Ministerie van VWS	Opdrachtgever aan het RIVM-CvB voor de coördinatie en regie van de neonatale gehoorscreening. Beschikbaar stellen van het budget voor de regietaken. Bepalen van de beleidskaders.	
Nederlands Centrum Jeugdgezondheid	Het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ) is het innovatie- en kenniscentrum voor de Jeugdgezondheid in Nederland.	Het NCJ beheert de Basis Dataset JGZ. Het NCJ voert tevens de regie over de digitale gegevensuitwisseling binnen de JGZ en met ketenpartners.

Uitvoerders en uitvoerende organisaties	Verantwoordelijkheden m.b.t de neonatale gehoorscreening	Verantwoordelijkheid m.b.t. ketenpartner
Centrum voor Bevolkingsonderzoek	<p>Het CvB heeft een zelfstandige beleidsuitvoerende, coördinerende en inhoudelijke rol bij het verbinden van beleid, wetenschap en uitvoering, en bij de aansturing van een kwalitatief goede landelijke uitvoering van de neonatale gehoorscreening. In de dagelijkse praktijk betekent dit dat binnen het programma het RIVM de volgende taken uitvoert:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Coördinatie en regie van betrokken organisaties o.a. door kaders stellen en het faciliteren van betrokken partijen • Bijdragen aan een goede financieringsstructuur voor de gehoorscreening • Kwaliteitsuitvoering en kwaliteitsborging • Monitoren en evalueren van het bevolkingsonderzoek • Communiceren met publiek, professionals, en stakeholders • Innovaties signaleren en zonodig doorvoeren • Adviseren en informeren van beleidsmakers 	Vaststellen van landelijke eisen aan kwaliteitsborging en voor ketenregie tot en met de aansluiting op de zorg.
Gemeentes	Verantwoordelijk voor de financiering en uitvoering van de neonatale gehoorscreening.	
Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd	De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) bevordert de volksgezondheid door effectieve handhaving van de kwaliteit van zorg, preventie en medische producten. De inspectie adviseert de bewindspersonen en maakt ten opzichte van de zorgaanbieders gebruik van advies, stimulans, drang en dwang als bijdrage aan verantwoorde zorg. De inspectie onderzoekt en oordeelt onpartijdig, deskundig, zorgvuldig en onafhankelijk van politieke kleur of heersend zorgstelsel.	nvt
NSDSK	<ol style="list-style-type: none"> 1. Multidisciplinaire kennisorganisatie die zorg verleent en innovaties realiseert voor kinderen met een auditieve en/of communicatieve beperking en hun ouders 2. Biedt trainingen en nascholing aan uitvoerders van de neonatale gehoorscreening (OAE screeners en regiocoördinatoren) 3. Verleent diensten in opdracht van de JGZ organisaties 4. Beheert en onderhoudt het Centrale Administratiesysteem van de Neonatale Gehoorscreening 	

Uitvoerders en uitvoerende organisaties	Verantwoordelijkheden m.b.t de neonatale gehoorscreening	Verantwoordelijkheid m.b.t. ketenpartner
TNO Kwaliteit van Leven	<ol style="list-style-type: none"> 1. Onderzoeksorganisatie die wetenschappelijke kennis toepasbaar maakt om het innovatief vermogen van bedrijfsleven en overheid te versterken 2. Beschikt over epidemiologische deskundigheid op het gebied van neonatale gehoorscreening in Nederland 3. Beheert de database van de NICU gehoorscreening en voert de jaarlijkse evaluaties van de NICU gehoorscreening uit 	

Bijlage G Basisdocument Informatiehuishouding Neonatale Gehoorscreening JGZ

Vanwege de grootte van het Basisdocument Informatiehuishouding Neonatale Gehoorscreening JGZ is deze bijlage bij het Draaiboek als afzonderlijk document op dezelfde webpagina als het Draaiboek geplaatst.

Bijlage H Opleidingseisen OAE- en AABR-screeners en kwaliteitseisen voor de opleiders/ opleidingsorganisatie

Om de OAE- en AABR-screening uit te mogen voeren is een autorisatie nodig. In deze bijlage wordt het opleidingstraject beschreven dat tot deze autorisatie kan leiden.

Omdat de regiocoördinator een belangrijke taak heeft in het bewaken van de kwaliteit van de uitvoering op screenersniveau dient hij/zij geautoriseerd te zijn voor het uitvoeren van zowel de OAE- als de AABR-screening. Daarnaast dient de regiocoördinator nog te beschikken over een aantal aanvullende vaardigheden. Deze staan beschreven in hoofdstuk 5 van het Draaiboek.

Deze bijlage bevat ook de kwaliteitseisen voor de opleidingsorganisatie die de opleiding tot screener en regiocoördinator aanbiedt.

Zie hoofdstuk 5 voor de overige kwaliteitseisen m.b.t de uitvoering van de screening.

Opleidingstraject OAE screener

Na het volgende traject gevolgd te hebben kan iemand geautoriseerd worden voor het uitvoeren van de OAE-screening:

De kandidaat OAE-screener dient een trainingscursus OAE-screening te volgen waarin de benodigde theoretische kennis wordt verkregen en de uitvoering van de screening volgens protocol wordt aangeleerd. Hiervan dient een bewijs van deelname te kunnen worden overhandigd.

Om aan deze training mee te kunnen doen geldt een minimum vooropleidingsniveau, zie hiervoor hoofdstuk 4. De kandidaat screener dient ook te beschikken over een aantal competenties (zie hierna) waarvan de JGZ-organisatie zich moet verzekeren bij aanmelding van de kandidaat-screener voor de training.

Na de training voert de kandidaat-screener onder supervisie van een ervaren collega een aantal gehoorscreeningen bij baby's uit ('training on the job').

Hierna worden de vaardigheden van de kandidaat-screener beoordeeld door de regiocoördinator aan de hand van een checklist. In geval van voldoende vaardigheden autoriseert de regiocoördinator de OAE-screener voor een periode van vijf jaar. De OAE-screener ontvangt hierbij een certificaat. De certificaten worden beheerd door de JGZ-organisatie. Aan het eind van de periode van 5 jaar dient een OAE-screener geherautoriseerd te worden. De JGZ-organisatie houdt hier toezicht op.

Competenties

- De screener moet binnen het protocol, binnen de richtlijnen voor de gespreksvoering en binnen de werkinstructies van de organisatie zelfstandig kunnen werken.
- De screener moet zich bewust zijn van haar/zijn grenzen van kennis en kunde en weten wie zij/hij moet benaderen in geval van vragen of situaties die daarbuiten vallen.
- De screener moet over voldoende sociale en communicatieve vaardigheden beschikken.
- De screener moet zich mondeling en schriftelijk goed kunnen uiten, en goed en duidelijk informatie kunnen overdragen aan de ouders.

Leerdoelen opleiding OAE-screeners

De OAE-screener:

- weet wat een geïnformeerde keuze is en kent de procedure hiervoor bij de neonatale gehoorscreening;

- weet wat een tijdelijk en wat een permanent gehoorverlies is;
- weet welke risicogroepen niet met de OAE-methode mogen worden gescreend;
- is in staat een begrijpelijke uitleg te geven over het doel en de uitvoering van de gehoortest;
- is in staat een begrijpelijke uitleg te geven over het belang van de gehoorscreening;
- is in staat een begrijpelijke uitleg te geven over het principe van de OAE-screening;
- is in staat om de ouder(s) adequaat te informeren over de uitslag en er de betekenis van uit te leggen;
- kent de inhoud van de gespreksvoeringslijst OAE-screening en kan deze toepassen (www.rivm.nl/gehoorscreening/draaiboek);
- kan de OAE-screening uitvoeren conform geldende landelijke standaarden, protocollen en werkinstructies.

Criteria voor herautorisatie:

- De screener heeft in de voorgaande jaren aangetoond te werken volgens de kwaliteitseisen zoals vermeld in het Draaiboek en volgens de voorschriften voor de uitvoering van de screening.
- De screener is in staat om de ouders volgens de ‘Gespreksvoeringslijst OAE screening’ informatie te bieden.
- De screener beschikt aantoonbaar over voldoende praktische vaardigheden om de neonatale gehoorscreening uit te kunnen voeren.

De regiocoördinator bewaakt de autorisatietermijn en herautoriseert de screeners aan het eind van de periode van vijf jaar. Op indicatie worden de vaardigheden van de screener tussendoor beoordeeld.

Opleiding AABR-screener

Na het volgende traject gevolgd te hebben kan iemand geautoriseerd worden voor het uitvoeren van de AABR-screening:

De kandidaat AABR-screener dient een trainingscursus AABR-screening te volgen waarin de benodigde theoretische kennis wordt verkregen en de uitvoering van de screening volgens protocol wordt aangeleerd. Hiervan dient een bewijs van deelname te kunnen worden overhandigd.

Om aan deze training mee te kunnen doen geldt een minimum vooropleidingsniveau, zie hiervoor hoofdstuk 5. De kandidaat screener dient ook te beschikken over een aantal competenties (zie hierna) waarvan de JGZ-organisatie zich moet verzekeren bij aanmelding van de kandidaat-screener voor de training.

Na de training voert de kandidaat AABR-screener onder supervisie van een ervaren collega-AABR-screener een aantal AABR-gehoorscreeningen bij baby's uit.

Hierna worden de vaardigheden van de kandidaat-screener beoordeeld door de trainer aan de hand van een checklist. In geval van voldoende vaardigheden autoriseert de trainer de AABR-screener voor een periode van vijf jaar. De AABR-screener ontvangt hierbij een certificaat. De certificaten worden beheerd door de JGZ-organisatie. Aan het eind van de periode van 5 jaar dient een AABR-screener geherautoriseerd te worden. De JGZ-organisatie houdt hier toezicht op.

Competenties

- De AABR-screener moet binnen het protocol, binnen de richtlijnen voor de gespreksvoering en binnen de werkinstructies van de organisatie zelfstandig kunnen werken.
- De AABR-screener moet zich bewust zijn van haar grenzen van kennis en kunde en weten wie zij/hij moet benaderen in geval van vragen of situaties die daarbuiten vallen.
- De AABR-screener moet over voldoende sociale en communicatieve vaardigheden beschikken.
- De AABR-screener moet zich mondeling en schriftelijk goed kunnen uiten, en goed en duidelijk informatie kunnen overdragen en de ouders adviseren.

Leerdoelen opleiding AABR-screeners

De AABR-screener:

- is in staat een begrijpelijke uitleg te geven over het principe van de AABR screening;
- kan de AABR screening uitvoeren conform geldende landelijke standaarden, protocollen en werkinstructies;
- is in staat om de ouder(s) adequaat te informeren over de uitslag van de AABR-screening en ze over de betekenis ervan te informeren;
- is in staat om een slecht nieuwsgesprek te voeren met de ouders;
- is in staat om ouders te informeren over het vervolgtraject;
- is in staat om ouders te informeren over het belang van deelname aan de diagnostiek;
- is in staat om voor ouders de verwijzing naar het audiologisch centrum te regelen;
- kent de inhoud van de 'Gespreksvoeringslijst AABR-screening' en kan deze toepassen (www.rivm.nl/pns/gehoorscreening/draaiboek).

Criteria voor herautorisatie:

- De AABR-screener heeft in de voorgaande jaren aangetoond te werken volgens de kwaliteitseisen en -normen zoals vermeld in het Draaiboek en de voorschriften voor de uitvoering van de OAE- en AABR screening.
- De AABR-screener beschikt aantoonbaar over voldoende praktische vaardigheden om de AABR-gehoorscreening uit te kunnen voeren.
- De AABR-screener is in staat om de ouders volgens de 'Gespreksvoeringslijsten OAE- en AABR-screening' informatie te bieden (www.rivm.nl/pns/gehoorscreening/draaiboek).
- De AABR-screener is in staat om een slecht nieuwsgesprek te voeren met de ouders.

De JGZ-organisatie bewaakt de autorisatietermijn en zorgt voor herautorisatie van de AABR-screeners aan het eind van de periode van vijf jaar. Deze herautorisatie wordt uitgevoerd door de landelijke trainer van AABR-screeners. Op indicatie worden de vaardigheden van de AABR-screener tussendoor beoordeeld.

Kwaliteitseisen opleidingsorganisatie

De opleiding van OAE- en AABR-screeners bestaat uit twee delen: 1. een trainingsdag (verwerven theoretische kennis, aanleren uitvoering screening volgens protocol) en 2. een training 'on the job' die afgesloten wordt met een beoordeling m.b.t. de autorisatie. Aan beide onderdelen worden kwaliteitseisen gesteld.

Ad 1: Het theoretisch deel en het aanleren uitvoering screening volgens protocol

De organisatie die de opleiding biedt tot OAE- en AABR screener dient:

- over deskundigheid te beschikken op het gebied van slechthorendheid bij het jonge kind;
- een kwaliteitskeurmerk te hebben m.b.t. de opleiding en daar regelmatig op getoetst te worden.

Aan de training voor OAE- en AABR-screening zijn kwaliteitseisen opgesteld m.b.t. het curriculum dat aangeboden dient te worden. Dit dient uit de volgende onderdelen te bestaan:

Gehoor en slechthorendheid

- a. Anatomie en fysiologie van het gehoororgaan.
- b. Perceptieve en conductieve slechthorendheid.
- c. Gevolgen van perceptieve en conductieve slechthorendheid in verschillende mate van ernst op het dagelijks functioneren van een kind .
- d. Gevolgen van een permanent gehoorverlies aan één of beide oren voor de ontwikkeling van een kind (in grote lijnen).
- e. Mogelijkheden van behandeling van de verschillende vormen van slechthorendheid (op hoofdlijnen).

Screening en screeningsmethodes

- a. Inzicht hebben in het basisprincipe van de OAE- en ABR- screeningsmethodes.
- b. Het basisprincipe van screening.
- c. De handleiding van de screeningsapparatuur.
- d. Het aanleren van de uitvoering van de screening.
- e. De gespreksvoering met de ouders.
- f. I.g.v. de ABR-screening: voeren van een slecht nieuwsgesprek.

Draaiboek, ondersteunend materiaal

- a. Het Draaiboek neonatale gehoorscreening JGZ.
- b. Het ondersteunend materiaal voor screeners en regiocoördinatoren (de gesprekshulpen OAE- en ABR screening, het ziekenhuisprotocol, de samenvatting van het Draaiboek).

Het voorlichtingsmateriaal

- a. Het voorlichtingsmateriaal voor publiek: folders en vertalingen, website voor publiek en professionals, producten voor laag geletterden met vertalingen, animaties.

Deel 2 De training on the job en beoordeling vaardigheden

De training 'on the job' voor kandidaat OAE-screeners wordt uitgevoerd door ervaren collega's. De beoordeling van de vaardigheden verricht de regiocoördinator die de OAE-screener ook kan autoriseren.

De training 'on the job' voor kandidaat ABR-screeners wordt eveneens uitgevoerd door ervaren collega's. De beoordeling van de vaardigheden verricht de trainer van de ABR-screeners.

Deskundigheid trainer on the job

De OAE-screening

De regiocoördinator

- dient de procedure voor de uitvoering van de OAE-screening tot op detailniveau te beheersen;
- dient de inhoud van de gesprekshulp OAE-screening tot op detailniveau te beheersen;
- dient bekend te zijn met de passages in het Draaiboek die betrekking hebben op de organisatie en uitvoering van de neonatale gehoorscreening;
- dient in staat te zijn om een situatie goed te kunnen observeren;
- dient vaardig te zijn in het geven van feedback.

De ABR-screening

De regiocoördinator

- dient de procedure voor de uitvoering van de ABR-screening tot op detailniveau te beheersen;
- dient de inhoud van de gesprekshulp ABR screening tot op detailniveau te beheersen;
- dient vaardig te zijn in het voeren van slecht nieuwsgesprekken;
- dient bekend te zijn met de passages in het Draaiboek die betrekking hebben op de organisatie en uitvoering van de neonatale gehoorscreening;
- dient in staat te zijn om een situatie goed te kunnen observeren;
- dient vaardig te zijn in het geven van feedback.

De regiocoördinator houdt zijn/haar kennis m.b.t. aanpassingen/actualisaties binnen het programma actueel.

Bijlage I Indicatoren en kwaliteitsnormen

Aanpassingen per 1 januari 2015

Definities normen, streefwaarden en signaalwaarden

Norm

Doel: *bewaken* van de publieke waarden van de uitvoering.

Definitie: is een minimale uitkomst van een indicator die door een monitor aangetoond haalbaar is, en door literatuur (artikel en/ of rapport) onderbouwd wordt.

Aandachtspunten:

- Normen worden veelal gekoppeld aan indicatoren voor kritische processen binnen het programma; de uitvoering van het programma loopt risico als de norm niet wordt gehaald.
- Niet voldoen aan de norm heeft consequenties voor de uitvoerder ('comply or explain'). Acties als evaluatie-onderzoek en een stappenplan ter verbetering zijn mogelijke interventies.
- Alleen afwijkingen van de norm die duiden op een verwijtbare fout en/ of waar verwijtbare gezondheidsschade is opgetreden, wordt gemeld bij de IGZ; de IGZ is ook alleen in afwijkingen van normen geïnteresseerd (niet in streef- en signaalwaarden).
- Bij vernieuwing in programma of nieuwe programma's bij voorkeur pas normen ontwikkelen als een programma stabiel is, na een aantal jaren.

Streefwaarde

Doel: *verbeteren* van de publieke waarden van de uitvoering.

Definitie: is een haalbare waarde van een indicator die binnen een afgesproken termijn gewenst is en richting geeft aan uitkomst van een indicator.

Aandachtspunten:

- Het stellen van streefwaarden betreft een inspanning op de uitvoering.
- Aan streefwaarde worden concrete activiteiten gekoppeld om de waarde te bereiken binnen een afgesproken termijn. Prioritering van activiteiten is nodig in tijd en uitvoering en is afhankelijk van de kosten/middelen in verhouding tot baten. Daarom moet een streefwaarde ook realistisch zijn.
- Streefwaarden kunnen pas ontwikkeld worden als we weten wat realistisch of haalbaar is (via monitor of eerdere pilots).

Signaalwaarde

Doel: *vroegtijdige signalering* van een mogelijke afwijking en/of risico om tijdig en proactief bij te kunnen sturen.

Definitie: is een waarde van een indicator die een signaal (belletje) afgeeft waarbij mogelijk de norm overschreden wordt bij kritische processen in de uitvoering.

Aandachtspunten:

- Signaalwaarden kunnen worden ingezet bij grote verandertrajecten.
- Signaalwaarden kunnen tijdelijk zijn.

Vergelijking in de tijd

Niet elke indicator heeft een norm, streef- of signaalwaarde nodig. De uitkomsten van de indicatoren kunnen ook vergeleken worden in de tijd voor trendanalyse of onderling (benchmark).

Indicator	Teller / noemer	Streefwaarde signaalwaarde norm etc.	Waarde
Combinatie gehoor- en hielprikscreening	<ul style="list-style-type: none"> Aantal kinderen uit JGZ organisaties die de eerste screening gecombineerd aanbieden met de hielprikscreening / Totaal aantal te screenen kinderen (x 100%) 	Vergelijking in de tijd	
Deelnamegraad 1e ronde	<ul style="list-style-type: none"> Aantal kinderen dat gescreend is / Gecorrigeerd aantal levendgeborenen* (x 100%) <p><i>*Gecorrigeerd aantal levendgeborenen: aantal levendgeborenen kinderen minus het aantal kinderen dat is opgenomen op een NICU en het aantal kinderen dat overleden is voor het moment dat screening en diagnostiek zijn voltooid. De kinderen waarvoor in de noemer gecorrigeerd wordt tellen ook in de teller niet mee.</i></p>	Signaalwaarde	≥ 98%
Deelnamegraad 2e ronde	<ul style="list-style-type: none"> Aantal gescreenden in de 2e ronde / Aantal kinderen zonder voldoende aan beide oren bij OAE-screening in de 1e ronde die niet verwezen zijn naar een AC (x 100%) <p><i>Opmerking: over kinderen met een AABR bij de eerste of tweede screeningsronde wordt apart gerapporteerd</i></p>	Signaalwaarde	≥ 98%
Deelnamegraad 3e ronde	<ul style="list-style-type: none"> Aantal gescreenden in de 3e ronde / Aantal kinderen zonder voldoende op OAE aan beide oren na 2 ronden die niet verwezen zijn naar een AC (x 100%) <p><i>Opmerking: over kinderen met een AABR bij de eerste of tweede screening wordt apart gerapporteerd.</i></p>	Signaalwaarde	≥ 98%
Geen toestemming deelname 1e ronde	<ul style="list-style-type: none"> Aantal kinderen waarvan de ouders geen toestemming geven voor de screening / Gecorrigeerd aantal levendgeborenen* (x 100%) 	Vergelijking in de tijd	
Kind niet getraceerd voor deelname 1e ronde	<ul style="list-style-type: none"> Aantal kinderen dat niet opgespoord kon worden voor deelname 1e ronde (hier horen niet de kinderen bij die niet verschenen op de afspraak al dan niet met het geven van bericht) / Gecorrigeerd aantal levendgeborenen* (x 100%) 	Vergelijking in de tijd	
Verwijsadvies opgevolgd	<ul style="list-style-type: none"> Aantal kinderen dat eerste bezoek heeft gebracht aan het AC / Aantal kinderen dat naar aanleiding van screening een indicatie heeft voor verwijzing naar het AC (x 100%) 	Signaalwaarde	100%
Afronding audiologische diagnostiek	<ul style="list-style-type: none"> Aantal kinderen met een diagnose op het AC / Aantal kinderen dat eerste bezoek heeft gebracht aan het AC (x 100%) 	Signaalwaarde	100%

Indicator	Teller / noemer	Streefwaarde signaalwaarde norm etc.	Waarde
Tijdigheid 1e ronde	<ul style="list-style-type: none"> Aantal kinderen dat vóór de 28^e dag na geboortedatum gescreend is Aantal gescreende kinderen in de eerste ronde (x 100%) <p>Hierbij mag gecorrigeerd worden voor de duur van de zwangerschap in geval van een zwangerschapsduur korter dan 37 weken. Hiervan is sprake als de à terme datum minus de geboortedatum meer dan 21 dagen bedraagt.</p>	Signaalwaarde	≥ 97%
Tijdigheid 2e ronde	<ul style="list-style-type: none"> Aantal kinderen dat vóór de 35e dag na geboortedatum voor de 2e keer gescreend is Aantal gescreende kinderen in de tweede ronde (x 100%) <p>Hierbij mag gecorrigeerd worden voor de duur van de zwangerschap in geval van een zwangerschapsduur korter dan 37 weken. Hiervan is sprake als de à terme datum minus de geboortedatum meer dan 21 dagen bedraagt.</p>	Signaalwaarde	≥ 95%
Tijdigheid 3e ronde	<ul style="list-style-type: none"> Aantal kinderen dat vóór de 42e dag na geboortedatum voor de 3e keer gescreend is / Aantal gescreende kinderen in de derde ronde (x 100%) <p>Hierbij mag gecorrigeerd worden voor de duur van de zwangerschap in geval van een zwangerschapsduur korter dan 37 weken. Hiervan is sprake als de à terme datum minus de geboortedatum meer dan 21 dagen bedraagt.</p>	Streefwaarde	≥ 95%
Interval laatste screeningsronde en bezoek AC	<ul style="list-style-type: none"> Aantal kinderen dat voor verwijzing in aanmerking komt, dat binnen 24 dagen na de laatste screeningsronde een bezoek heeft gebracht aan het AC / Totaal aantal kinderen dat na één of meerdere rondes is verwezen naar het AC en van wie zowel datum laatste screening als datum eerste bezoek aan AC bekend zijn (x 100%) 	Streefwaarde	≥ 95%
Tijdigheid afronden diagnostiek	<ul style="list-style-type: none"> Aantal verwezen kinderen waarbij vóór de dag waarop ze drie maanden (92 dagen) oud werden een diagnose gesteld is / Totaal aantal kinderen bij wie de leeftijd bij het stellen van de diagnose bekend was (x 100%) <p>Hierbij mag gecorrigeerd worden voor de duur van de zwangerschap in geval van een zwangerschapsduur korter dan 37 weken. Hiervan is sprake als de à terme datum minus de geboortedatum meer dan 21 dagen bedraagt.</p>	Streefwaarde	≥ 95%

Indicator	Teller / noemer	Streefwaarde signaalwaarde norm etc.	Waarde
Indicatie interventie	<ul style="list-style-type: none"> Aantal kinderen met een indicatie voor een interventie gespecificeerd naar controle, hoortoestel(len), gezinsbegeleiding, consult KNO arts, consult ander specialisme, voorlichting, watchfull waiting / Aantal kinderen met een diagnose van blijvend uni- of bilateraal gehoorverlies van ≥ 40 dB (x 100%) <p>Eén kind kan meerdere indicaties voor verschillende interventies hebben.</p>	Vergelijking in de tijd	
Tijdigheid start hoortoestellen	<ul style="list-style-type: none"> Aantal kinderen met bilateraal gehoorverlies waarbij vóór de leeftijd van 4 maanden gestart is met hoortoestellen / Aantal kinderen met bilateraal gehoorverlies met een indicatie voor hoortoestellen (x 100%) <p>Hierbij mag gecorrigeerd worden voor de duur van de zwangerschap in geval van een zwangerschapsduur korter dan 37 weken. Hiervan is sprake als de à terme datum minus de geboortedatum meer dan 21 dagen bedraagt.</p>	Streefwaarde Evaluatievraag todat dit in het CANG geregistreerd kan worden	$\geq 95\%$
Tijdigheid start gezinsbegeleiding	<ul style="list-style-type: none"> Aantal kinderen met gehoorverlies waarbij vóór de leeftijd van 4 maanden gestart is met gezinsbegeleiding / Kinderen met bilateraal gehoorverlies met een indicatie voor gezinsbegeleiding (x 100%) <p>Hierbij mag gecorrigeerd worden voor de duur van de zwangerschap in geval van een zwangerschapsduur korter dan 37 weken. Hiervan is sprake als de à terme datum minus de geboortedatum meer dan 21 dagen bedraagt.</p>	Evaluatie	
Geen voldoende bij 1e screening	<ul style="list-style-type: none"> Aantal kinderen dat bij de 1e ronde met OAE geen voldoende haalde aan één of beide oren / Aantal met OAE gescreende kinderen in de 1e ronde (x 100%) <p><i>Opmerking: over kinderen met een AABR bij de eerste of tweede screeningsronde wordt apart gerapporteerd</i></p>	Norm	$\leq 7\%$
Geen voldoende bij 2e screening	<ul style="list-style-type: none"> Aantal kinderen dat bij de 2e ronde met OAE geen voldoende haalde aan één of beide oren / Aantal met OAE gescreende kinderen in de 2e ronde (x 100%) <p><i>Opmerking: over kinderen met een AABR bij de eerste of tweedescreeningsronde wordt apart gerapporteerd.</i></p>	Signaalwaarde	$\leq 40\%$
Geen voldoende bij 3e screening	<ul style="list-style-type: none"> Aantal kinderen zonder beiderzijds voldoende na 3 ronden / Aantal gescreende kinderen in de 3e ronde (x 100%) 	Vergelijking in de tijd	

Indicator	Teller / noemer	Streefwaarde signaalwaarde norm etc.	Waarde
Verwijspercentage naar AC na drie ronden (bij 100% deelname)	<ul style="list-style-type: none"> Percentage verwijzingen als deelname 100% zou zijn: geen voldoende bij 1e screening * geen voldoende bij 2e screening* geen voldoende bij 3e screening 	Norm	≤ 0,5%
Detectiecijfer unilateraal gehoorverlies	<ul style="list-style-type: none"> Aantal via de screening opgespoorde kinderen met een blijvend unilateraal gehoorverlies van ≥ 40 dB / Het totaal aantal gescreende kinderen in de 1e ronde (x 100%) 	Vergelijking in de tijd	
Detectiecijfer bilateraal gehoorverlies	<ul style="list-style-type: none"> Aantal via de screening opgespoorde kinderen met een blijvend bilateraal gehoorverlies van ≥ 40 dB aan het best horende oor / Het totaal aantal gescreende kinderen in de 1e ronde (x 100%) 	Vergelijking in de tijd	
Detectiecijfer uni- en bilateraal gehoorverlies	<ul style="list-style-type: none"> Aantal via de screening opgespoorde kinderen met een blijvend gehoorverlies van ≥ 40 db aan één of beide oren / Het totaal aantal gescreende kinderen in de 1e ronde (x 100%) 	Vergelijking in de tijd	
Specificiteit	<ul style="list-style-type: none"> Aantal terecht negatieven / Aantal terecht negatieven + aantal fout-positieven (x 100%) 	Signaalwaarde	≥ 99,8%
Positief voorspellende waarde voor uni- en bilateraal gehoorverlies samen	<ul style="list-style-type: none"> Aantal verwezen kinderen dat op het AC een uni- of bilateraal gehoorverlies van minimaal 40 dB bleek te hebben / aantal verwezen kinderen met een AC-diagnose (x 100%) 	Vergelijking in de tijd	
Positief voorspellende waarde voor bilateraal gehoorverlies bij bilaterale uitval op de screening	<ul style="list-style-type: none"> Aantal verwezen kinderen met bilaterale uitval bij de screening dat op het AC een bilateraal gehoorverlies bleek te hebben (minimaal 40 dB aan het best horende oor) / Aantal verwezen kinderen vanwege een bilaterale uitval bij de screening met een AC-diagnose (x 100%) 	Vergelijking in de tijd	
Fout-positieve uitslagen	<ul style="list-style-type: none"> Aantal gescreende kinderen met een verwijzing naar het AC waarbij geen sprake was van blijvend gehoorverlies van minimaal 40 dB / Aantal gescreende kinderen in de 1e ronde (x 100%) 	Signaalwaarde	Nog geen waarde

Indicator	Teller / noemer	Streefwaarde signaalwaarde norm etc.	Waarde
Tijdigheid geboortegegevens in NIS	<ul style="list-style-type: none"> Aantal kinderen dat binnen drie werkdagen vanaf de geboorte met bijbehorende gegevens is ingevoerd in het NIS (geboortedag is dag 0) / Totaal aantal levendgeborenen (x 100%) 	Streefwaarde	≥ 95%
Geïnformeerde keuze deelname	<ul style="list-style-type: none"> Aantal ouders met voldoende kennis en attitude t.o.v. de JGZ-gehoorscreening die past bij de gemaakte keuze (wel of niet deelname) / Totaal aantal ouders met een respons op dit deel van het onderzoek van levend pasgeborenen die niet op de NICU gescreend zijn exclusief overleden kinderen (x 100%) 	Evaluatie	
Cliëntervaringen	<ul style="list-style-type: none"> Aantal ouders dat (zeer) tevreden is over de kwaliteit van de informatie en bejegening / Totaal aantal ouders met een respons op dit deel van het onderzoek van levend pasgeborenen die niet op de NICU gescreend zijn exclusief overleden kinderen (x 100%) 	Evaluatie	
AABR gescreende kinderen	<ul style="list-style-type: none"> Aantal kinderen dat uitsluitend met de AABR is gescreend / Alle gescreende kinderen in de 1e ronde (x 100%) 	Vergelijking in de tijd	
Kosten per opgespoorde patiënt met dubbelzijdig gehoorverlies	<ul style="list-style-type: none"> Totale kosten gehoorscreening plus totale kosten diagnostiek van alle verwezen kinderen / Aantal gedetecteerde kinderen met een dubbelzijdig gehoorverlies (minimaal 40dB verlies aan het best horende oor) (x 100%) 	Evaluatie	
Kosten programma	<ul style="list-style-type: none"> Aantal euro dat is uitgegeven aan alle activiteiten en middelen die bij het programma zijn ingezet 	Evaluatie	
Kosteneffectiviteit programma	<ul style="list-style-type: none"> De verdisconteerde kosten van het programma, diagnose en behandeling minus de verdisconteerde besparingen als gevolg van het bevolkingsonderzoek / Het aantal verdisconteerde gewonnen Quality Adjusted Life Years (QALYs) als gevolg van het bevolkingsonderzoek 	Evaluatie	

Bijlage J Anamneseformulier bij verwijzing naar Audiologisch Centrum

Naam kind
Man/vrouw
Adres
Geboortedatum
Datum laatste screeningstest
Naam regiocoördinator
JGZ organisatie

Van de AABR screeningen per screeningsronde per oor aangeven:

- LR
- SWP
- Pass
- Refer

Omschrijving van de ruimte bij de laatste AABR meetsessie

- o Rustig
- o Lawaai binnen
- o Lawaai buiten

Toestand van de baby bij de laatste AABR meetsessie

- o Slaapt zonder geluid of snurken
- o Slaapt, maakt geluid of snurkt
- o Wakker maar rustig
- o Wakker, wat onrustig en beweegt
- o Wakker en erg onrustig
- o Wakker, huilt

Kind is verkouden in de laatste ronde: ja/nee

Anamnese

- Zwangerschapsduur (in weken)
- Geboortegewicht (in gram)
- Infecties tijdens de zwangerschap
- Apgarscores na 1 en na vijf minuten
- Aangeboren afwijkingen aan hoofd en/of nek
- Slechthorendheid in familie
- Overige bijzonderheden

Verwezen naar: (naam Audiologisch Centrum)

Naam Huisarts:

Adres:

PC en plaats:

Bijlage K Brieven behorend bij de verwijzing naar een Audiologisch Centrum

Brief aan het Audiologisch Centrum

Betreft :
Naam :
Geslacht :
Adres :
PC/ plaats :
Geboren :
Telefoon :

Geachte heer, mevrouw,

Conform onze afspraken berichten wij u hierbij dat bovengenoemd kind bij de neonatale gehoorscreening is onderzocht met het hieronder gegeven resultaat (voor nadere details van de meetgegevens, zie bijgevoegde bijlagen):

Datum screening	Methode	Resultaat linkeroor	Resultaat rechteroor
[METING.DATUM](1)	[METING.OMSCHRIJVING](1)	[METING.LINKSRES](1)	[METING.RECHTSRES](1)
[METING.DATUM](2)	[METING.OMSCHRIJVING](2)	[METING.LINKSRES](2)	[METING.RECHTSRES](2)
[METING.DATUM](3)	[METING.OMSCHRIJVING](3)	[METING.LINKSRES](3)	[METING.RECHTSRES](3)
[METING.DATUM](4)	[METING.OMSCHRIJVING](4)	[METING.LINKSRES](4)	[METING.RECHTSRES](4)

In overleg met de ouders is besloten dit kind naar uw centrum te verwijzen voor nader diagnostisch onderzoek.

Met de FENAC is overeengekomen dat kinderen die verwezen worden vanuit de neonatale gehoorscreening met voorrang onderzocht worden. Dat betekent volgens het FENAC protocol dat de eerste diagnostische onderzoeken binnen 3 weken na aanmelding plaats vinden. Wij verzoeken u vriendelijk ons zo spoedig mogelijk te informeren over de (voorlopige) resultaten van de diagnostiek bij dit kind en het eventueel ingestelde vervolgtraject en interventies. Wat betreft de diagnostiek verzoeken we u tevens om hierbij minimaal de gegevens aan te leveren zoals met de FENAC overeengekomen. U vindt ze in de bijlage van deze brief. De ouders hebben hun toestemming verleend om ons hierover te informeren. De huisarts is op de hoogte gebracht van deze verwijzing en gevraagd voor de verdere verwijzing zorg te dragen.

Wij danken u alvast hartelijk voor uw medewerking.

Met vriendelijke groeten,
Naam regiocoördinator

Uniforme aanlevering gegevens audiologische diagnostiek

Wanneer een kind vanuit het neonatale gehoorscreeningsprogramma is verwezen naar het audiologische centrum, dan graag vermelden:

Naam

Adres

Woonplaats

Geboortedatum

Datum eerste bezoek aan het AC

Resultaten diagnostiek L en R oor:

- type gehoorverlies:
 - normaal gehoor
 - permanent conductief
 - gemengd
 - cochleair
 - auditieve neuropathie
- ernst van het gehoorverlies (in dB):
- gehanteerde methodes:
 - OAE
 - BERA (svp de gehoordrempel vermelden) tympanometrie
 - observatieaudiometrie
 - ASSR
 - anders te weten.....

Datum afronding FENAC protocol:

Wanneer toen geen diagnose gesteld kon worden datum waarop diagnose gesteld werd:

Datum advies aan ouders:

Gegeven advies:

- controle
- hoortoestel(len)
- gezinsbegeleiding
- consult KNO arts
- consult ander specialisme
- voorlichting

Datum start van de proef met hoortoestellen (indien mogelijk):

Datum start andere interventie (indien mogelijk, wanneer het om begeleiding gaat, eerste contact):

Brief aan de huisarts

Betreft uw patiëntje :
Naam :
Adres :
Pc/ plaats :
Geboren :
Telefoon :

Geachte heer, mevrouw,

Conform de afspraken berichten wij u hierbij dat bovengenoemd kind bij de neonatale gehoorscreening is onderzocht met het hieronder gegeven resultaat:

Datum screening	Methode	Resultaat linkeroor	Resultaat rechteroor
[METING.DATUM](1)	[METING.OMSCHRIJVING](1)	[METING.LINKSRES](1)	[METING.RECHTSRES](1)
[METING.DATUM](2)	[METING.OMSCHRIJVING](2)	[METING.LINKSRES](2)	[METING.RECHTSRES](2)
[METING.DATUM](3)	[METING.OMSCHRIJVING](3)	[METING.LINKSRES](3)	[METING.RECHTSRES](3)
[METING.DATUM](4)	[METING.OMSCHRIJVING](4)	[METING.LINKSRES](4)	[METING.RECHTSRES](4)

Volgens de met het NHG afgesproken procedure neemt de coördinator van de gehoorscreening contact op met het Audiologisch Centrum te <plaatsnaam> voor het maken van een afspraak voor nader diagnostisch onderzoek.

Wij willen u vragen voor de verdere verwijzing zorg te dragen.

Als **verwijsreden** kunt u in de brief opnemen:

Bij de neonatale gehoorscreening bleek dat aan het .. oor/beide oren geen voldoende gehoor kon worden aangetoond. Graag nader onderzoek naar de aard en ernst van het gehoorverlies en het zo nodig starten met een behandeling.

Wij danken u alvast hartelijk voor uw medewerking.

Met vriendelijke groeten,
naam regiocoördinator
naam JGZ organisatie

Brief aan de JGZ organisatie

Betreft :
Naam :
Adres :
Pc/ plaats :
Geboren :
Telefoon :

Geachte heer, mevrouw,

Naar aanleiding van de resultaten van de derde screening, hebben wij voor bovenstaande cliënt een afspraak gemaakt bij het audiologisch centrum voor nader diagnostisch onderzoek. Bijgevoegd treft u een kopie aan van de brief aan het Audiologisch Centrum.

Wij hopen u hiermee voldoende geïnformeerd te hebben.

Met vriendelijke groeten,

Naam regiocoördinator
Naam JGZ organisatie

Bijlage L Adressenlijst betrokken organisaties

RIVM

Centrum voor Bevolkingsonderzoek (G22, 1^e etage)
A. van Leeuwenhoeklaan 9, Bilthoven
Postbus 1
3720 BA Bilthoven
Tel.: 030 274 2931 (programmacoördinator)

Nederlands Centrum Jeugdgezondheid
Churchillaan 11, 7^e etage
3527 GV Utrecht
Tel.: 030 760 0405

Isalakinieken
Locatie Sophia
Dokter van Heesweg 2 (8025 AB Zwolle)
Postbus 10400
8000 GK Zwolle
Tel.: 038 424 5055 (secretariaat neonatologie)

FENAC (Federatie van Nederlandse Audiologische Centra)
p/a Bureau AudCom
Chr. Krammlaan 8-10 (3571 AX Utrecht)
Postbus 222
3500 AE Utrecht
Tel.: 030 276 9902

ActiZ
Oudlaan 4 (3515 GA)
Postbus 8258
3503 RG Utrecht
Tel.: 030 273 9393

GGD GHOR Nederland
Zwarte Woud 2
3524 SJ Utrecht
Tel.: 030 252 3004

FODOK (Nederlandse Federatie van Ouders van Dove Kinderen)
Postbus 354
3990 GD Houten
Tel.: 030 290 0360

NSDSK
Lutmastraat 167
1073 GX Amsterdam
Tel.: 020 574 5945

TNO
Schipholweg 77-89
Postbus 3005
2301 DA Leiden
Tel.: 088.866.6180

Bijlage M Begrippen en afkortingen

AABR (of BERA)	automated auditory brainstem response
ABR (=BERA)	auditory brainstem response
AC	Audiologisch Centrum
ActiZ	organisatie van zorgondernemers
AVG	Algemene Verordening Gegevensbescherming
BERA (=ABR)	Brainstem Evoked Response Audiometry
CANG	centraal administratiesysteem van de neonatale gehoorscreening
CB	consultatiebureau
CJG	Centrum voor Jeugd en Gezin
CMV	Cytomegalovirus
CvB	Centrum voor Bevolkingsonderzoek
dB	Decibel
DD JGZ	Digitale Dossier JGZ
EEG	elektroencefalogram
FENAC	Federatie van Nederlandse Audiologische Centra
GB(D)	gezinsbegeleidingsdienst
GGD GHOR Nederland	Gemeentelijke Gezondheidsdienst / Geneeskundige HulpverleningsOrganisatie in de Regio
GR	Gezondheidsraad
HKZ	Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector
IGJ	Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
JCIH	Joint Committee on Infant Hearing
JGZ	Jeugdgezondheidszorg
KNO	Keel Neus Oor
NCJ	Nederlands Centrum Jeugdgezondheid
NGS	neonatale gehoorscreening
NAW	Naam Adres Woonplaats
NICU	neonatale intensive care unit
NIS	neonatale gehoorscreeningsinformatiesysteem
NSDSK	Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind
OAE	oto akoestische emissie
OME	otitis media met effusie
PNGS	programmacommissie neonatale gehoorscreening
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
RCP	Regionale Coördinatie Programma's
TNO	Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek
VWS	Volksgezondheid Welzijn en Sport
Wet BIG	Wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
Wpg	Wet publieke gezondheid
WHO	World Health Organization