Vroegtijdige opsporing gehoorstoornissen in de leeftijd van 4-19 jaar

N. Uilenburg, A. Meuwese, P. Brienesse, Th. Goverts, G. Spaai & J. Meloen

Noëlle Uilenburg

NSDSK

NVA Najaarsvergadering 2009

Onderdelen presentatie

- Opdracht tot onderzoek
- Aanleiding tot de opdracht
- Opzet onderzoek
- Resultaten
- Conclusies

Actualisering JGZ standaard gehoor eerste fase

- Onderzoek op verzoek van ZonMw
- Eerste fase van de actualisering JGZ standaard vroegtijdige opsporing gehoorstoornissen 4-19 jarigen
  - 0-4 was feitelijk al herzien en duidelijk geprotocolleerd dus viel buiten de opdracht
- Onderzoek tweeledig
  - Analyse van het gebruik, de knelpunten en de opbrengsten van de huidige standaard 4-19
  - Verkenning van de mogelijkheden voor audiologische screening 4-19 jarigen
- Te resulteren in aanbevelingen voor de actualisering van de standaard >
  - waarna feitelijke aanpassing
  - Nieuw project - tweede fase

Aanleiding

- Het primaire doel van de standaard is het zo vroeg mogelijke opsporen van kinderen met een gehoorverlies in de leeftijd 0-19 jaar
- De standaard geeft richtlijnen voor een uniforme uitvoering van een landelijk preventieprogramma
- De standaard maakt een onderverdeling in leeftijdscategorieen. Per leeftijdscategorie:
  - specifieke aandachtspunten
  - screeningsmethoden
  - knelpunten beschreven
- Sinds de uitgave van de standaard in 1998 is eea veranderd in de gehoorscreening bij 0 tot 4 jarigen tgv aantal knelpunten
  - de opsporingsleeftijd
  - het hoge verwijspercentage
- Overgang van screening op negen maanden naar neonatale gehoorscreening noodzakelijk

Aanleiding

- De zorg voor het gehoor van kinderen in de leeftijd van 4 tot 19 jaar is ongewijzigd gebleven.
- Ook voor deze leeftijdsgroep worden de nodige knelpunten ervaren.
- Inhoudelijk
  - Onvoldoende discriminerend vermogen van de standaard waardoor hoog percentage onterechte verwijzingen
  - Het speciaal onderwijs: toonaudiometrie moeilijk uitvoerbaar
  - Meer naslagwerk,duidelijke en eenduidige handelingsrichtlijnen ontbreken
  - De opbrengst van de huidige standaard is onduidelijk > resultaten van het verwijstraject blijven onduidelijk
- Implementatie
  - TNO-Kwaliteit van Leven (2002) slechts 24% van het uitvoerend personeel gebruikt de standaard in de praktijk
  - In de Staat van de Gezondheidszorg (Inspectie gezondheidszorg 2005) > de uitvoering van de verplichte screeningen (wo het gehoor) bij ong helft van de GGD-en onvoldoende is.
  - Ook het bereik van de Jeugdgezondheidszorg bij 5 jarigen> gemiddeld onder de door de inspectie gestelde norm van 95%.

Aanleiding

- Is er voldoende bewijs voor de noodzaak van gerichte signalering van gehoorstoornissen na NGS?
  - Engels onderzoek rapporteert een toename in de prevalentie van perceptie slechthorendheid van 1.3/1000 bij de geboorte naar 1.65/1000 in de leeftijd van 9-16 jaar.
  - Ookde toenemende bezorgdheid omtrent lawaaislechthorendheid onder jongeren (12-19) vraagt om aandacht voor het gehoor van kinderen in deze leeftijd.
- Noodzaak en de geschetste knelpunten maken de relevantie van het actualiseren van de huidige standaard zichtbaar.
- Een doelmatige en efficiënte werkwijze voor de vroegtijdige opsporing zal de toekomstverwachtingen en het welbevinden van kinderen met een gehoorverlies verbeteren.

Vraagstellingen

- Hoe wordt de huidige standaard gebruikt bij (subgroepen) kinderen van 4-19 jaar?
- Welke knelpunten worden gedetecteerd bij de uitvoering van de huidige standaard?
- Wat zijn de opbrengsten van de huidige standaard in termen van deelname en verwijzing?
- Welke mogelijkheden voor audiologische screening bestaan er voor kinderen van 4-19 jaar?
- Wat is de doelgroep waarop gehoorscreening in de leeftijd van 4-19 jaar zich moet richten:
  - Leeftijd van screeningen
  - Aard van de op te sporen verliezen
  - Ernst van de op te sporen verliezen

Opzet onderzoek

2 deelonderzoeken

- Vragenlijstonderzoek
  - Gericht op vraagstellingen 1,2
- Literatuuronderzoek
  - Gericht op vraagstellingen 3,4,5

Vragenlijstonderzoek-Opzet

Speciaal hiervoor ontwikkelde vragenlijst

- Verzamelen en bestuderen bestaande documentatie
- 25 screeningen geobserveerd
- Observaties en documentatie uitgewerkt in aantal algemene vragen
- Vragen voorgelegd aan panel uit div disciplines binnen de GGD-en betrokken bij uitvoering standaard
- Interviews met voorzitter vakgroep hoofden JGZ en docent van de opleiding van uitvoerenden gehooronderzoek
- Op basis hiervan vragenlijst opgesteld
- Voorgelegd aan docent én leden JGZ Adviesraad Standaarden
- Vergeleken met de vragenlijst van TNO uit 2002 om doublure te voorkomen
- Gepilot bij 6-tal medewerkers GGD
- Waar nodig aangepast

Vragenlijst onderzoek-Opzet

- Uitzetten vragenlijst
  - Omvang GGD-en in kaart gebracht
  - In totaal 450 vragenlijsten uitgezet
    - Hoofden JGZ zijn ingezet om verzoek te ondersteunen
    - Vragenlijsten uitgezet via hoofden JGZ

Vragenlijst onderzoek-Opzet

- 216 van de 450 vragenlijsten ingevuld retour.
- 165 vragenlijsten (37%) bruikbaar
- 51 gaven aan de standaard niet te kennen (volgens hoofd wel verantwoordelijk/betrokken bij uitvoering standaard!)

Vragenlijst onderzoek-Resultaten

Belangrijkste bevindingen:

- Driekwart kent de standaard op hoofdlijnen of in detail
- Een vijfde van de respondenten heeft de materialen niet tot zijn beschikking (boek, geplastificeerde kaart, artikel)
- Verspreiding van de standaard is gedaan door de manager (35%) nascholing (26%) via collega (26%)
- 97% van de respondenten vindt dat bij implementatie meer komt kijken dan alleen uitdelen of een scholingsbijeenkomst volgen
- 90% van de respondenten geeft aan de standaard goed te kunnen toepassen
- 50% is geschoold in de uitvoering

Vragenlijst onderzoek-Resultaten

Belangrijkste bevindingen:

- 15% vindt de periode tussen neonatale gehoorscreening en schoolaudiometrie te lang.
- Merendeel van de respondenten vindt dat er teveel kinderen een onvoldoende uitslag behalen (te veel OME)
- Ouders geven niet goed gehoor aan verwijzing
- Terugkoppeling door KNO en AC vindt te weinig plaats
- Voorlichting preventie gehoorschade lukt niet door gebrek aan tijd maar ook door gebrek aan overtuiging van het nut ervan
- Er bestaat behoefte aan een meer geïntegreerde standaard – spraak-/taalontwikkeling en gehoor (helft van de respondenten)

Vragenlijstonderzoek-Resultaten

- 90% van de respondenten maakt screeningsaudiogram in groep 2
- 85% rapporteert dat de geluidssterkte en frequenties volgens voorschrift worden getest
- Onderzoek vindt doorgaans niet plaats in geluidsdichte ruimte

Vragenlijstonderzoek-Resultaten

- Screeningsaudiogram bij kinderen in so is volgens 47% een groot probleem (ivm begrip, concentratieproblemen en beperkte cooperatie)
- 45% rapporteert knelpunten bij NNT kinderen (ivm begrip, ouders werken bovendien niet mee aan verwijzing)

Opbrengsten huidige standaard

- Geen landelijke registratie van bereik, aantal onderzoeken en het aantal verwijzingen, screeningen op indicatie, resultaten van diagnostiek
- Peilingen uit 92/94 geven percentages verwezen kinderen per leeftijdsgroep (6% bij kinderen 4-6 in bao idem voor so), maar resultaten van follow up ontbreken
- Opbrengsten zijn nauwelijks vast te stellen

Literatuuronderzoek-Resultaten

Doelgroep gehoorscreening

- leeftijd:
  - Grootste deel erfelijke/verworven gehoorverliezen voor de leeftijd van 8 jaar bekend muv lawaaischade
  - Op welke leeftijd na de neonatale periode het gehoorverlies meest toeneemt is niet helemaal duidelijk
  - Kan worden volstaan met een neonatale screening en een kleuterscreening. Worden er in de tussenliggende periode niet kinderen lang 'aan hun lot overgelaten'?
  - Of zijn kinderen met een substantieel gehoorverlies intussen al lang in beeld en sporen we alleen kinderen op met lichte verliezen op waarvan gevolgen discutabel zijn op basis van de gevonden literatuur
  - Kunnen we volstaan met het volgen van de kinderen met de bekende risicoindicatoren?

Literatuuronderzoek-Resultaten

Doelgroep gehoorscreening

- permanent versus tijdelijk
  - Permanente gehoorverliezen opsporen en geen systematische opsporing tijdelijke verliezen
  - zeer langdurige en of met klachten gepaard gaande OME meldt zich vanzelf
  - Zijn er risicogroepen waarbij de tijdelijke verliezen extra complicerend zijn?
    - kinderen met beperkte ontwikkelingsmogelijkheden (cluster 3 scholen)
    - nevenproblematiek (schisis, spraak/taalachterstand) kinderen met lichte perceptieve verliezen
    - kinderen met eenzijdig gehoorverlies

Literatuuronderzoek-Resultaten

Doelgroep gehoorscreening

- Mate gehoorverlies
  - Effecten van licht tot matig gehoorverlies nog onvoldoende duidelijk
  - Matig > wel belemmerend voor ontwikkeling
  - Effecten van licht tot matig gehoorverlies ontstaan op 3-4 jarige leeftijd niet groot
  - Effecten lijken minimaal – maar onderzoeksresultaten spreken elkaar hierin tegen
  - Onvoldoende grond voor opsporing van dergelijke verliezen

Mogelijkheden audiologische screeningen

- JGZ standaard anders dan in literatuur onderzochte screeningsprotocollen > standaard is combinatie van naslagwerk, screeningsvoorschriften en systematische aandacht voor afwijkingen
- In veel landen veel vaker screeningsmomenten dan in NL

Mogelijkheden audiologische screeningen

- Toonaudiometrie wordt internationaal gezien als het instrument
- Enkele landen experimenteren met OAE screening > te veel OME
- Veel landen sporen zowel permanente als tijdelijke gehoorverliezen bewust op
- Serieuze alternatieven niet gevonden

Aanbevelingen

- Geintegreerde standaard 0-19
- Onderzoek naar de opbrengst van de huidige standaard ontbreekt
- Onderzoek naar de ‘opbrengst’ van verschillende screeningsmomenten
- Onderzoek naar de mogelijkheden van alternatieve (objectieve) screeningsmethoden
- Preventie van gehoorschade door lawaai moet meer aandacht krijgen bij GGD-en > veel onderzoek TNO, AMC, LUMC, Hoorstichting
- Onderzoek naar de effecten van licht tot matig gehoorverlies

Conclusie

- Standaard is gedetailleerd onderzocht en geeft aanknopingspunten voor verbetering > nog geen gevolg gekregen
- Veel vragen, nog veel ontbrekende antwoorden – aanbevelingen zijn vnl MEER ONDERZOEK is nodig

Waar mogelijk antwoorden?

- Aantal studies/bronnen die mogelijk antwoorden opleveren op vraag naar later ontstaan gehoorverlies
  - DECIBEL studie (Korver, Oudesluijs-Murphy ea)
  - FENAC database
  - LUMC (De Laat ea) – onderzoek naar screeningsopsporings mogelijkheden na neonatale periode