

EVALUERING AF DEN NEONATALE
HØRESCREENINGSINDSATS

2007

Evaluering af den neonatale hørescreeningsindsats

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: evaluering, hørescreening, neonatal, audiologi

Sprog: Dansk

Kategori: Udredning

Version: 1,0

Versionsdato: 22. maj 2007

Format: pdf

Elektronisk ISBN: 978-87-7676-499-0

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, maj 2007

Forord

Der fødes årligt cirka 65.000 børn i Danmark. Heraf vil cirka 1,5 per 1.000, svarende til ca. 100 børn på landsplan, have et medfødt dobbeltsidigt, behandlingskrævende høretab, og cirka 150 børn vil have et ensidigt, behandlingskrævende høretab. Høretabet hos en stor del af disse børn er hidtil herhjemme først blevet erkendt omkring 1½-års alderen, selvom der har været udført screening af risikobørn.

Det er i flere undersøgelser vist, at behandling af høretab skal være iværksat senest, når barnet er seks måneder gammelt, for at det kan opnå en optimal sprog- og taleudvikling samt social tilpasning. Da der kan gå op til tre måneder med kontrolmålinger og optimal tilpasning af hørehjælpemidler, bør børn med medfødt høretab være endeligt diagnosticerede, inden de er tre måneder gamle.

På baggrund heraf aftalte Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Amtsrådsforeningen per 1. september 2004 på forsøgsbasis at igangsætte en landsdækkende neonatal hørescreening med det overordnede formål at kunne diagnosticere medfødt høretab hos børn så tidligt som muligt.

I retningslinjerne for den neonatale hørescreeningsindsats fremgik det, at der ved forsøgsperiodens udløb i Sundhedsstyrelsens regi skulle udarbejdes en evaluering af indsatsen med det formål at vurdere, om indførelsen af neonatal hørescreening havde medført en tidligere diagnosticering af medfødt høretab.

Nærværende rapport udgør denne evaluering af den neonatale hørescreeningsindsats.

Evalueringen viser blandt andet, at screeningstætheden i perioden 1. september 2005 til 31. august 2006 på landsplan lå på 78%. Noget lavere end det forventede niveau omkring 85%. I samme periode blev der gjort 107 fund af medfødt permanent høretab, hvilke udgør 0,17% af alle nyfødte (64.688).

Evalueringen viser også, at varigheden fra barnets fødsel til tidspunktet for diagnose er faldet markant efter indførelsen af den neonatale hørescreeningsindsats. I år 2000 blev 15% af alle fund af permanent høretab således diagnosticeret senest 90 dage efter fødslen, mens dette tal i 2005 efter igangsættelsen af den neonatale hørescreening var oppe på 69%.

Sundhedsstyrelsen ønsker at takke de lægefaglige koordinators af den neonatale hørescreeningsindsats, samt landets screeningsenheder, neonatale afdelinger og fødeafdelinger for at afsætte tid til at besvare de udsendte spørgeskemaer.

Enhed for Kvalitet og Evaluering

Sundhedsstyrelsen, maj 2007

Indhold

1	Sammenfatning	6
1.1	Screeningstæthed	6
1.2	Diagnosticerede fund af medfødt permanent høretab – andel og varighed af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt	7
1.2.1	Varighed af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt	7
1.3	Antal screeningsforløb afsluttet senest 30 dage efter barnets fødsel	8
1.4	Organiseringen af den neonatale hørescreening	8
1.4.1	Organiseringen af screeningsforløbet for raske nyfødte børn	8
1.4.2	Rescreening af raske nyfødte børn	9
1.4.3	Organiseringen af screeningsforløbet for børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer	9
1.5	Uddannelse og information	10
1.5.1	Uddannelse	10
1.5.2	Information	10
1.5.2.1	Information om rescreening	10
1.6	Overordnet konklusion	11
2	Evaluerings af den neonatale hørescreeningsindsats – baggrund, formål, metode mm.	13
2.1	Evaluerings baggrund	13
2.2	Evaluerings formål	14
2.3	Evaluerings metode	15
2.4	Evaluerings forbehold – forsinkelse og registreringsvanskeligheder	16
2.4.1	Forsinkelse af opstarten	16
2.4.2	Problemer med dataregistreringen	17
3	Effekten af den neonatale hørescreeningsindsats	19
3.1	Evalueringsmål 1: Screeningstætheden	19
3.2	Evalueringsmål 2: Diagnosticerede fund af medfødt permanent høretab – andel og varighed af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt	21
3.2.1	Diagnosticerede fund – neonatale hørescreeningsindsats	21
3.2.1.1	Om diagnosekoden DH919	23
3.2.2	Diagnosticerede fund – frem til barnets 1-års fødselsdag	24
3.2.3	Diagnosticerede fund – frem til barnets 4-års fødselsdag	26
3.2.4	Diagnosticerede fund – varighed af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt	27
3.3	Evalueringsmål 3: Andelen af screeningsforløb afsluttet senest 30 dage efter barnets fødsel	31
4	Screening af raske nyfødte børn – resultater og organisation	33
4.1	Primærscreeningen	34
4.1.1	Rescreeningen	34
4.1.2	Endelig diagnostisk udredning	34
4.1.3	Primærscreening af raske nyfødte børn	34

4.2	Screeningsmetoder	35
4.2.1	Otoakustiske emissioner – OAE	35
4.2.2	Automatisk hjernestammeaudiometri – AABR	36
4.2.3	Screeningsudstyr	37
4.3	Retningslinjer for primærscreeningen	37
4.3.1	PKU-testen og primærscreeningen	38
4.3.2	Hvem screener og hvor ofte?	39
4.4	Tid og penge	40
4.5	Test for baggrundsstøj	41
4.6	Rescreening af raske nyfødte børn	42
4.7	Endelig diagnostisk udredning	43
5	Screening af børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer – resultater og organisation	45
5.1	Hørescreening af nyfødte børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer	46
5.2	Hvor screenes børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer?	46
5.3	Screeningsmetoder	47
5.3.1	Screeningsudstyr	48
5.4	PKU-test og hørescreening	48
5.5	Hvem screener og hvor ofte?	49
5.6	Test for baggrundsstøj	50
5.7	Resultater – børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer	51
6	Uddannelse og information	52
6.1	Information til forældrene forud for primærscreeningen	55
6.2	Information til forældrene ved henvisning til rescreening – screeningsenhederne	57
6.3	Information til forældrene, hvis resultatet er "henvist" ("refer") – neonatale afdelinger	60
7	Konklusion	63
7.1	Screeningstæthed	63
7.2	Diagnostiserede fund – andel og varighed af perioden fra fødsel til diagnostetidspunkt	63
7.3	Antal screeningsforløb afsluttet senest 30 dage efter barnets fødsel	65
7.4	Overordnet konklusion	65

1 Sammenfatning

I foråret 2004 besluttedes det at igangsætte en landsdækkende neonatal hørescreening med det formål at opspore og diagnosticere børn med medfødt permanent høretab så tidligt som muligt.

I august 2004 udarbejdede en arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen ”Sundhedsstyrelsens retningslinier af 12. august 2004 for neonatal hørescreening”, som indeholder en række mål og anbefalinger for screeningsindsatsen. Disse anbefalinger og mål er anvendt som udgangspunkt for nærværende evaluering af den neonatale hørescreeningsindsats.

Den neonatale hørescreening var tiltænkt at begynde i september 2004, men evalueringen viser, at den reelt først startede i januar 2005.

I Sundhedsstyrelsens retningslinjer for neonatal hørescreening opstilles der tre overordnede mål for screeningsindsatsen:

1. At sikre en dækning på mindst 80% af alle nyfødte i det første år og mindst 90% i det andet år.
2. At finde børn med en- eller dobbeltsidig permanent hørenedsættelse >30 dB, som tidligt kan behandles.
Ifølge retningslinjerne bør børn med medfødt høretab være endeligt diagnosticerede, inden de er tre måneder gamle.
3. At sikre, at det samlede screeningsforløb er afsluttet senest 30 dage efter fødslen (for raske nyfødte) eller 30 dage efter hjemsendelse fra neonatal afdeling.

1.1 Screeningstæthed

Af denne rapportens kapitel 3, der omhandler effekten af den neonatale hørescreeningsindsats, fremgår det, at screeningstætheden i perioden 1. september 2005 til 31. august 2006 på landsplan lå på 78%, et tal, som er 7% lavere end målet på omkring 85% for perioden. I alt blev 50.639 ud af 64.688 nyfødte hørescreenet i perioden. Tallene er baseret på udtræk fra Landspatientregisteret.

Det kan således konkluderes, at den neonatale hørescreeningsindsats i praksis ikke har levet op til evalueringsmål 1.

Der skal imidlertid tages forbehold for denne konklusion, eftersom registreringsvanskeligheder har betydet, at enkelte sygehuse ikke har indrapporteret de nødvendige data, hvilket igen har ført til en tilsyneladende meget lav screeningstæthed i amter som København og Vejle.

1.2 Diagnosticerede fund af medfødt permanent høretab – andel og varighed af perioden fra fødsel til diagnose-tidspunkt

Af rapportens kapitel 3 fremgår det også, at der i perioden 1. september 2005 til 31. august 2006 på landsplan er gjort 107 fund af medfødt permanent høretab, hvilket udgør mindre end halvdelen af de 250 fund, som forudses i Sundhedsstyrelsens retningslinjer. De 107 fund udgør 0,17% af alle nyfødte i perioden (64.688). Det vil sige, at for hver 1.000 nyfødte børn vil lige under 2 børn få diagnosticeret et medfødt permanent høretab. Sættes de 107 fund op imod antallet af screenede børn i perioden (50.639), lander man på 0,21%. Tallene er baseret på udtræk fra Landspatientregisteret i marts 2007.

Af kapitel 3 fremgår det tillige, at der kan spores en stigning i andelen af diagnosticerede fund af permanent høretab i forbindelse med igangsættelsen af den neonatale hørescreeningsindsats. I 2000 fik 0,27% af alle børn i deres første leveår diagnosticeret et permanent høretab, mens dette tal i 2005 var steget til 0,40%. Den væsentligste stigning fra 0,28% til 0,38% sker dog noget overraskende fra 2003 til 2004, inden indsatsen igangsættes, hvilket kan forklares med den øgede opmærksomhed på problematikken vedrørende medfødt permanent høretab, som introduktionen og diskussionen af lovforslaget medførte.

Det kan således konkluderes, at der i forbindelse med den neonatale hørescreeningsindsats er sket en stigning i andelen af børn, der får diagnosticeret et medfødt permanent høretab, inden de er 1 år gamle, men også at antallet af diagnosticerede fund i perioden 01.09.05 til 31.08.06 (107) ligger langt under retningslinjernes estimat for antallet af årlige fund (250).

Der skal med hensyn til evalueringsmål 2 tages et væsentligt forbehold for resultaterne, eftersom særligt diagnosekoden DH919 (Høretab uden specifikation) har skabt store vanskeligheder i analysen af resultaterne. DH919 kan betragtes som en arbejdsdiagnose, som erstattes, hvis og når en mere specifik diagnose stilles, eller hvis barnet går fri af mistanke. Det er ikke altid dette sker.

Denne problematik giver en overrepræsentation i antallet af DH919-diagnoser. 64 ud af de 107 fund (60%) af medfødt høretab diagnosticeret i perioden 01.09.05 til 31.08.06 var således registreret under diagnosekoden DH919. Blot 43 fund var således på opgørelsestidspunktet registreret under andre, mere specifikke diagnosekoder.

1.2.1 Varighed af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt

Effekten af den neonatale hørescreeningsindsats slår mere markant igennem, når det gælder varigheden af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt. Særligt når varigheden opgøres i forhold til de 3 måneder, som ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer er den anbefalede maksimale tid, der må gå fra fødslen til diagnosetidspunktet, er resultatet klart.

I år 2000 blev 15% af alle fund af permanent høretab således diagnosticeret senest 90 dage efter fødslen, mens dette tal i 2005 efter igangsættelsen af den neonatale hørescreening var oppe på 69%. Andelen af børn med diagnosen DH905 (Percep-

tivt høretab uden specifikation), som fik stillet diagnosen senest 90 dage efter fødslen, steg fra 16% i 2000 til 77% i 2005. Medianen for DH905 faldt i samme periode fra 228 dage i år 2000 til 56 dage i 2005.

Det kan således konkluderes, at den neonatale hørescreeningsindsats har haft en markant effekt på varigheden af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt, idet den er blevet reduceret væsentligt efter igangsættelsen af indsatsen.

1.3 Antal screeningsforløb afsluttet senest 30 dage efter barnets fødsel

46.899 ud af 50.639 (93%) screenede nyfødte børn havde i perioden 01.09.05 til 31.08.06 afsluttet deres samlede screeningsforløb senest 30 dage efter fødslen, hvilket må siges at være en tilfredsstillende andel. Den gennemsnitlige varighed af perioden fra barnets fødsel, til screeningsforløbet er afsluttet, er på landsplan 14 dage.

Enkelte amter som Vejle, Roskilde og Ringkjøbing Amter har dog haft problemer med at nå op på et tilfredsstillende niveau. Der bør disse steder strammes op på varigheden af perioden fra fødslen, til screeningsforløbet er afsluttet.

1.4 Organiseringen af den neonatale hørescreening

Foruden de tre evalueringsmål indeholder Sundhedsstyrelsens retningslinjer også en række anbefalinger vedrørende organiseringen af den neonatale hørescreening, som i retningslinjerne deles op i ét screeningsforløb for raske nyfødte børn og ét for børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer.

1.4.1 Organiseringen af screeningsforløbet for raske nyfødte børn

I forbindelse med spørgeskemaundersøgelsen identificeredes der på landsplan 33 screeningsenheder, som udfører den primære hørescreening. Af disse besvarede 28 enheder de udsendte spørgeskemaer, hvilket giver en svarprocent på 85%. Af besvarelserne kunne det ses, at mere end halvdelen af de raske nyfødte børn bliver primærscreenet enten på en fødegang/barselsgang (32%) eller på en klinisk (bio)kemisk afdeling (21%).

I retningslinjerne gives der frit valg mellem screeningsmetoderne Transient Evoked Otoacoustic Emissions (TEOAE) og/eller Automated Auditory Brainstem Response (AABR), når der skal primærscreenes. Alligevel fremgår det af spørgeskemaundersøgelsen, at 86% af alle screeningsenheder anvender metoden TEOAE til screening af raske nyfødte børn, mens 39% af enhederne anvender AABR 35 og 7% AABR 45.

Det konkluderes ligeledes, at ACCUSCREEN fra GN Otometrics udgør landets mest udbredte screeningsudstyr, idet 75% af alle screeningsenheder anvender netop dette udstyr. De resterende 25% anvender derimod ABAer CUB fra Bio-logic Systems Corp.

Det anbefales endvidere i Sundhedsstyrelsens retningslinjer, at primærscreeningen af raske nyfødte børn udføres i forbindelse med PKU-testen, da dette vil føre til en større screeningstæthed. 68% af alle screeningsenheder svarer i spørgeskemaundersøgelsen, at de altid eller ofte følger denne anbefaling.

Ifølge screeningsenhedernes besvarelser udføres den primære hørescreening af jordemødre på godt og vel halvdelen (54%) af alle enheder, mens screeningen på en tredjedel af alle enheder udføres af enten bioanalytikere (32%), social- og sundhedsassistenter (32%) eller sygeplejersker (29%). Én ud af 10 enheder har ansat en audiologiassistent (11%) eller en sygehjælper (11%) til opgaven.

I forhold til driftsomkostningerne fremgår det af besvarelserne, at det i gennemsnit koster 195 kroner at udføre en primærscreening, når udstyr, personale og lokaler er inkluderet. Der skal dog tages et meget stort forbehold for dette tal, eftersom afskrivningen af udstyr og lokaleleje kan variere fra amt til amt, ligesom landsgennemsnittet kun baserer sig på tal fra seks ud af 14 amter. Der afsættes i gennemsnit 30 minutter per primærscreening.

1.4.2 Rescreening af raske nyfødte børn

Ser man på andelen af raske nyfødte børn, som sendes til rescreening, ligger denne på landsplan ifølge spørgeskemaundersøgelsens besvarelser på 2,4%. Hver gang 100 nyfødte raske børn primærscreenes, sendes 2-3 af disse til rescreening på audiologisk afdeling. Dette tal dækker imidlertid over store variationer fra 0,4% i Fyns Amt til 4,1% i Roskilde og Århus Amter. En forklaring på denne store forskel kan være, at nogle screeningsenheder gennemfører flere test i forbindelse med primærscreeningen end andre.

1.4.3 Organiseringen af screeningsforløbet for børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer

Organiseringen af hørescreeningen af børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer ligner i høj grad den for gruppen af raske nyfødte børn, hvorfor den ikke vil blive gennemgået i fuld længde her. Dog skal nogle af de væsentligste forskelle i organiseringen nævnes kort.

I alt er der blevet sendt spørgeskemaer ud til 17 neonatale afdelinger landet over, hvoraf 14 afdelinger (82%) har besvaret skemaerne.

Hvor de raske nyfødte børn primært blev hørescreenet på fødeafdeling/barselgangen eller klinisk biokemisk afdeling, bliver børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer screenet enten på neonatal afdeling/børneafdelingen (50%) eller på audiologisk afdeling/øre-næse-hals-ambulatoriet (36%). Denne forskel skyldes sandsynligvis kravet om, at børn indlagt på neonatal afdeling skal testes både med TEOAE og ABBR.

Som på de enheder, der screener raske nyfødte børn, udføres hørescreeningen af børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer også oftest af jordemødre (36%), social- og sundhedsassistenter (29%) eller sygeplejersker (21%), men eftersom flere screenes på en audiologisk afdeling, udføres hørescreeningerne også af audiologiassistenter (21%) og audiologopæder (14%).

1.5 Uddannelse og information

1.5.1 Uddannelse

Som det anbefales i retningslinjerne, angiver samtlige (100%) af amternes lægefaglige koordinators af den neonatale hørescreeningsindsats, at screeningspersonalet modtager uddannelse i praktiske og teoretiske forhold vedrørende hørescreeningen, inden de begynder at screene. Dette uddannelsesforløb varer i 12 ud af 13 amter (92%) 2-4 dage, mens et enkelt amt bruger 5 eller flere dage på at uddanne personalet. Emnerne er teoretisk introduktion til audiologien, amtets screeningsprotokol, oplæring i brug af apparaterne og praktisk træning og supervision.

Til gengæld halter det mere i forhold til efteruddannelse af de screeningsansvarlige. Således har kun to ud af 13 amter (15%) en plan for efteruddannelse af screeningspersonalet, mens 10 amter ikke har en sådan plan.

Alle lægefaglige koordinators svarer i spørgeskemaundersøgelsen, at der afholdes regelmæssige møder mellem den lægefaglige koordinator og screeningspersonalet, hvor der bl.a. gives feedback på screeningsresultaterne, selvom man kan stille sig tvivlende overfor, hvorvidt én gang om året, som tre amter angiver som svar, kan kaldes for regelmæssigt.

1.5.2 Information

Det fremgår af spørgeskemabesvarelsene fra landets fødesteder, at alle fødesteder (100%) informerer forældrene skriftligt om hørescreeningen inden fødslen. 22 ud af 27 fødesteder (81%) informerer tillige forældrene mundtligt om primærscreeningen. Til gengæld har kun tre fødesteder (11%) udarbejdet information til forældrene i form af enten video eller dvd.

Fødestederne er ikke alle lige gode til at oversætte informationsmaterialet til andre sprog. Således fremgår det af fødestedernes besvarelser, at det er de samme 5-6 ud af 27 fødesteder, der har fået oversat deres pjecer til henholdsvis engelsk, arabisk og tyrkisk.

Godt og vel halvdelen (56%) af alle fødesteder følger Sundhedsstyrelsens anbefaling om at udsende skriftlig information/video eller dvd senest en måned før den planlagte fødsel. Der henstilles til, at der strammes op på dette område, så forældrene ikke hører om den neonatale hørescreening for første gang under selve indlæggelsen på fødselsstuen.

Alt i alt kan det om informationsindsatsen forud for fødslen konkluderes, at den nok leveres i form af skriftlig såvel som mundtlig information, men at den på næsten halvdelen af landets fødesteder leveres for sent, og at den ikke i tilstrækkelig grad oversættes til de største indvandrersprog.

1.5.2.1 Information om rescreening

En anden type af information er den, der gives forældrene, når deres raske nyfødte barn ikke består den primære hørescreening ("refer") og henvises til rescreening. Det vil være personalet på landets screeningsenheder, der overbringer forældrene resultatet af hørescreeningstesten, og altså også dem, der informerer forældrene, hvis resultatet er "henvist" ("refer").

Størstedelen af alle screeningsenheder informerer forældrene mundtligt (93%) såvel som skriftligt (89%) om, hvorfor barnet henvises til rescreening, og hvilke undersøgelser der kan forventes. Ingen screeningsenheder har imidlertid udviklet en video/dvd til dette formål. Igen kniber det med at få informationsmaterialet oversat. Kun otte ud af 28 screeningsenheder (29%) har oversat informationspjecen til de vigtigste indvandrersprog. Med hensyn til den mundtlige information afsættes der fortrinsvis 3-10 minutter til at informere forældrene om resultatet.

Alt i alt kan det vedrørende informationsindsatsen, i tilfælde af at resultatet af primærscreeningen er et "ikke bestået" ("refer"), konstateres, at informationen i vidt omfang gives både mundtligt og skriftligt som anbefalet i Sundhedsstyrelsens retningslinjer, men at det fortsat halter med at få oversat materialet til andre sprog.

1.6 Overordnet konklusion

Det overordnede formål med denne evaluering er at vurdere, om indførelsen af den neonatale hørescreening har medført en tidligere diagnosticering af medfødt permanent høretab. Det ligger implicit heri, at hvis en sådan effekt af den neonatale hørescreening ikke kan påvises, må indsatsen tages op til genovervejelse.

Som det fremgik af konklusionen på evalueringsmål 2, viser resultatet af LPR-udtrækket, at den neonatale hørescreeningsindsats har haft en markant effekt på varigheden af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt, idet denne er blevet reduceret væsentligt.

Derfor må det som udgangspunkt konkluderes, at indsatsen har medført en tidligere diagnosticering af medfødt permanent høretab og dermed har sin berettigelse. Det anbefales derfor, at den neonatale hørescreening fortsætter også efter prøveperiodens afslutning.

Imidlertid har der ved udarbejdelsen af denne evalueringsrapport vist sig en lang række fejl og mangler i dataudtrækkene, som skyldes manglende ensartethed i kodepraksis og terminologi rundt om i landet, ligesom de nye registreringskoder har medført væsentlige fejlregistreringer ude på sygehusafdelingerne.

Der må på det kraftigste opfordres til, at der strammes op på kodepraksis, og at terminologien ensortes, således at dataudtrækkene kan holde en højere kvalitet og fremstå mere valide. Særligt problematikken vedrørende anvendelsen af diagnosekoden DH919 skal løses.

Først når denne kodeproblematik er løst, kan effekten af den neonatale hørescreeningsindsats fuldt ud opgøres. Her tænkes særligt på antallet af fund af medfødt permanent høretab, hvor DH919 udgør den helt store usikkerhedsfaktor. Det samlede antal fund af medfødt permanent høretab er nemlig lavt, hvis DH919 frasorteres. Således udgør DH919 64 ud af i alt 107 fund i perioden 01.09.05 til 31.08.06.

Hvis det årlige antal diagnosticerede fund af medfødt permanent høretab når meget lavere end 107, kan det diskuteres, hvorvidt den neonatale hørescreening har sin berettigelse, eller om ressourcerne er bedre anvendt andre steder i sundhedsvæsenet.

Det anbefales derfor, at den neonatale hørescreeningsindsats løbende følges i årene fremover, hvilket kan ske ved, at der en gang hvert andet år udføres – ikke en evaluering svarende til denne – men et LPR-udtræk, som har fokus på screeningstætheden, antallet af diagnosticerede fund og varigheden af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt. Et sådant udtræk kan eventuelt suppleres med en sundhedsøkonomisk analyse.

2 Evaluering af den neonatale hørescreeningsindsats – baggrund, formål, metode mm.

2.1 Evalueringens baggrund

Der fødes årligt cirka 65.000 børn i Danmark. Heraf vil cirka 1,5 per 1.000, svarende til ca. 100 børn på landsplan, have et medfødt dobbeltsidigt, behandlingskrævende høretab, og cirka 150 børn vil have et ensidigt, behandlingskrævende høretab. Høretabet hos en stor del af disse børn er hidtil herhjemme først blevet erkendt omkring 1½-års alderen, selvom der har været udført screening af risikobørn.

Ved screening af risikobørn (som fx for tidligt fødte og børn med medfødte kranie-deformiteter og medfødt høretab i familien) er der højest fundet 60% af det totale antal børn med medfødt høretab. Og den af sundhedsplejerskerne udførte BOEL-test, som bruges til høretest af børn uden for risikogruppen, er ikke velegnet på grund af for ringe sensitivitet og specificitet.

Det er i flere undersøgelser vist, at behandling af høretab skal være iværksat senest, når barnet er 6 måneder gammelt, for at det kan opnå en optimal sprog- og taleudvikling samt social tilpasning. Da der kan gå op til 3 måneder med kontrolmålinger og optimal tilpasning af hørehjælpemidler, bør børn med medfødt høretab være endeligt diagnosticerede, inden de er 3 måneder gamle.

Der er igennem de seneste år udviklet pålidelige, håndbårne apparater, der muliggør screening af store populationer. Apparaterne kan betjenes af personale uden særlige sundhedsfaglige forudsætninger; der kræves blot et kursus og en kort oplæring. Flere lande, bl.a. flertallet af staterne i USA og 6-8 europæiske lande, har derfor indført screening for medfødt høretab.

På baggrund heraf aftalte Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Amtsrådsforeningen i foråret 2004 på forsøgsbasis at igangsætte en landsdækkende neonatal hørescreening med det overordnede formål at kunne diagnosticere medfødt høretab hos børn så tidligt som muligt.

Den neonatale hørescreeningsindsats løb formelt fra 1. september 2004 til 1. september 2006, men amterne kom reelt noget senere i gang med hørescreeningen af de nyfødte (se tabel 2).

Amterne kompenseredes i forbindelse med forsøget med en bloktilskudsforøgelse på 25 mio. kr. i 2004, som bl.a. skulle gå til anskaffelse af testudstyr, og 15 mio. kr. i 2005.

Forud for iværksættelsen af den neonatale hørescreeningsindsats nedsatte Sundhedsstyrelsen en arbejdsgruppe med det formål at udarbejde retningslinjer for screeningsindsatsen. Arbejdsgruppen, som bestod af repræsentanter fra de faglige miljøer såvel som fra Amtsrådsforeningen og Sundhedsstyrelsen, barslede i 2004

med "Sundhedsstyrelsens retningslinier af 12. august 2004 for neonatal hørescreening"¹.

Af finanslovsaftalens tekst såvel som af retningslinjerne for den neonatale hørescreeningsindsats fremgik det, at der ved forsøgsperiodens udløb i Sundhedsstyrelsens regi skulle udarbejdes en evaluering af indsatsen med det overordnede formål at vurdere, om indførelsen af neonatal hørescreening havde medført en tidligere diagnosticering af medfødt høretab.

Nærværende rapport udgør denne evaluering af den neonatale hørescreeningsindsats. Rapporten er udarbejdet af akademisk medarbejder Kristoffer Lande Andersen fra Sundhedsstyrelsens Enhed for Kvalitet og Evaluering i samarbejde med overlæge Randi Wetke, Audiologisk afdeling, Århus Sygehus, og overlæge Konrád Konrádsson, Audiologisk afdeling, Bispebjerg Hospital.

2.2 Evalueringens formål

Evalueringens overordnede formål er således at vurdere, om indførelsen af neonatal hørescreening har medført en tidligere diagnosticering af medfødt høretab.

Evalueringen vil fokusere på screeningstæthed (hvor stor en andel af de nyfødte der bliver hørescreenet), antal fund af medfødt høretab, samt varighed af perioden fra fødslen til det endelige diagnosetidspunkt.

Der vil blive evalueret op imod de tre mål for den neonatale hørescreeningsindsats, som fremføres i Sundhedsstyrelsens retningslinjer:

1. At sikre en dækning på mindst 80 procent af alle nyfødte i det første år og mindst 90 procent det andet år.
2. At finde børn med en- eller dobbeltsidig permanent hørenedsættelse >30 dB, som tidligt kan behandles. Ifølge retningslinjerne bør børn med medfødt høretab være endeligt diagnosticerede, inden de er 3 måneder gamle.
3. At sikre, at det samlede screeningsforløb er afsluttet senest 30 dage efter fødslen (for raske nyfødte) eller 30 dage efter hjemsendelse fra neonatal afdeling.

Målet om afsluttet screeningsforløb senest 30 dage efter fødslen/hjemsendelse skal dels sikre en hurtig afklaring af falske henviste og dels sikre, at den endelige diagnostik kan gennemføres, inden barnet er 3 måneder gammelt, hvor eventuel høreapparattilpasning bør indledes.

Foruden at afdække screeningstæthed og tidspunktet for diagnosticering vil evalueringen også stille skarpt på en række organisatoriske forhold ved den neonatale hørescreeningsindsats. Regionale forskelle i organiseringen af screeningen vil således blive belyst.

¹ For at læse retningslinjernes indhold, se:
http://www.sst.dk/publ/Publ2004/Retningslinier_neonatal_hoerescreening.pdf

2.3 Evalueringens metode

I forbindelse med opstarten af den neonatale hørescreening blev der indført pligt til at indberette resultaterne af hørescreeningen til Landspatientregisteret (LPR) gennem amternes patientadministrative systemer.

Sundhedsstyrelsen udarbejdede i forbindelse hermed en kodevejledning samt gjorde de nødvendige procedure- og diagnosekoder tilgængelige, således at screeningsenhederne kunne påbegynde indberetningen til Landspatientregisteret den 1. januar 2005².

Screeningsenhedernes obligatoriske indberetninger til LPR udgør grundlaget for dataindsamlingen i denne evaluering. For at belyse effekten af den neonatale hørescreeningsindsats (screeningstæthed, antal fund af medfødt høretab, diagnostidspunkt, m.m.) blev der således i Sundhedsstyrelsens regi i marts 2007 gennemført et dataudtræk fra LPR³.

Dataudtrækket fra LPR dækker perioden 01.09.2005 til 31.08.2006. Den skæve periode skyldes, at data for hele 2006 endnu ikke foreligger, mens et dataudtræk for 2005 ville være influeret af, at de fleste amter netop havde påbegyndt screeningsindsatsen (se tabel 2), mens enkelte amter endnu ikke var kommet i gang.

LPR-udtrækket er i nærværende evalueringsrapport suppleret med data indhentet via spørgeskemaundersøgelser blandt landets fødesteder, screeningsenheder, neonatale afdelinger og de amtskommunale lægefaglige koordinatore af den neonatale hørescreeningsindsats⁴. Data fra spørgeskemaundersøgelsen belyser tillige organisatoriske forhold vedrørende indsatsen.

Tabel 1: Svarprocenter for spørgeskemaundersøgelsen

Respondent	Antal i alt (hele landet)	Antal besvarelser	Svarprocent
Fødesteder	30	27	90%
Screeningsenheder	33	28	85%
Neonatale afdelinger	17	14	82%
Lægefaglige koordinatore	14	13	93%

Spørgeskemaundersøgelserne er gennemført i efteråret/vinteren 2006. Se bilag 1 for en oversigt over de fødesteder, screeningsenheder og neonatale afdelinger, som modtog spørgeskemaer.

² Se evalueringsrapportens bilag 2 for en oversigt over nye diagnose- og procedurekoder for den neonatale hørescreeningsindsats.

³ Se evalueringsrapportens bilag 3 for en oversigt over LPR-koder anvendt i dataudtrækket.

⁴ Se evalueringsrapportens bilag 4 for en oversigt over de udsendte spørgeskemaer.

I den oprindelige projektbeskrivelse for evalueringen af den neonatale hørescreeningsindsats fremgik det, at der også skulle gennemføres kvalitative interview med centrale aktører inden for området. Grundet ressourcemæssige forhold er denne del reduceret til en række telefoninterview med udvalgte lægefaglige koordinatore og screeningspersonale.

2.4 Evalueringens forbehold – forsinkelse og registreringsvanskeligheder

2.4.1 Forsinkelse af opstarten

Som tidligere nævnt var det hensigten, at den neonatale hørescreeningsindsats skulle påbegyndes den 1. september 2004 ude i amterne. En række forhold vedrørende anskaffelse af udstyr, ansættelse og uddannelse af screeningspersonale, etablering af organisatoriske procedurer samt indkøring af nye registreringskoder for indsatsen⁵ betød imidlertid, at den neonatale hørescreening i alle amter kom senere i gang end oprindeligt planlagt. Tidspunktet for igangsættelsen i de forskellige amter kan ses nedenfor i tabel 2.

Tabel 2: Opstart af den neonatale hørescreeningsindsats

Amt	Neonatal hørescreening påbegyndt
Roskilde Amt	November 2004
Viborg Amt	Januar 2005
Århus Amt	Januar 2005
Ringkjøbing Amt	Januar 2005
Vejle Amt	Januar 2005
Fyns Amt	Januar 2005
Frederiksborg Amt	Januar 2005
Nordjyllands Amt	Januar 2005
H:S	Februar 2005
Ribe Amt	Marts 2005
Storstrøms Amt	Marts 2005
Vestsjællands Amt	Marts 2005
Københavns Amt	Marts 2005
Sønderjyllands Amt	Juni 2005

⁵ Se afsnit 2.4.2 for mere om problemer med dataregistreringen.

Som det kan ses af tabellen, påbegyndtes den neonatale hørescreeningsindsats for størstedelen af amterne i begyndelsen af 2005. Den forsinkede opstart betød, at tidspunktet for afslutningen af indsatsen også blev rykket, således at den neonatale hørescreeningsindsats i stedet for at løbe til den 1. september 2006 nu kom til at strække sig til den 1. januar 2007. Det betød ligeledes, at også evalueringen af indsatsen blev rykket, da denne som nævnt efter planen skulle igangsættes ved indsatsens ophør.

2.4.2 Problemer med dataregistreringen

Da Sundhedsstyrelsen i juli 2006 skulle udføre de første dataudtræk fra Landspati-entregisteret (LPR) i relation til den neonatale hørescreeningsindsats, viste der sig en række problemer i forbindelse med dataudtrækket. De samme problemer gentog sig i forbindelse med et senere dataudtræk i september 2006.

Tidligere erfaringer med indførelse af nye procedure- og diagnosekoder i LPR har vist, at implementering af de nye koder ude på de relevante sygehusafdelinger ikke altid går som oprindeligt planlagt, og at der ofte er indkøringsvanskeligheder. Der kan være flere årsager til dette. Dels kan koderne i udgangspunktet være uklart formulerede og således vanskelige at forstå, hvilket vanskeliggør en korrekt registreringspraksis ude på sygehusafdelingerne. Dels kan der være fejl ude på afdelingerne begået af det registrerende personale, som endnu ikke har tillært sig og har erfaring med at anvende de nye procedure- og diagnosekoder, om end koderne kan være klare nok.

Sandsynligheden for det sidstnævnte stiger, når der tilknyttes personale, som ikke til hverdag er vant til at registrere og indkode, således som det er sket flere steder i forbindelse med opstarten af den neonatale hørescreening, hvor fx social- og sundhedsassistenter har haft ansvaret for at hørescreene.

Et eksempel på screeningsvanskelighederne er uklarhed hos screeningspersonalet med hensyn til, om de skal bruge resultatkode ZPR 00A eller ZPR 00B, når høretesten ikke består. ZPR 00A ("henvist") anvendes, når resultatet af hørescreeningen ikke er bestået, og hvor der henvises videre til ny kontakt/nyt besøg. Af telefonsamtaler med screeningsansvarlige fremgår det, at der imidlertid er flere eksempler på, at screeningspersonalet i stedet registrerer disse som ZPR 00B ("ikke bestået"). ZPR 00B skal imidlertid udelukkende anvendes i de tilfælde, hvor resultatet ikke er "bestået", og hvor der ikke henvises til ny kontakt/nyt besøg, fx fordi forældrene ikke ønsker det.

Et andet eksempel på problemer med kodepraksis er, at der i enkelte amter har været registreret under procedurekoderne ZZ7306 (Transient Evoked OtoAcoustic Emissions) og ZZ1450 (Automatiseret hjernestammeaudiometri). Disse koder har imidlertid været anvendt, uden at selve resultatet af procedurerne er blevet angivet ("bestået", "henvist" eller "ikke bestået"). Det har den konsekvens, at man i LPR kan se, at der har fundet en hørescreening sted, men ikke hvad resultatet af denne hørescreening har været.

Et tredje eksempel omhandler diagnosekoden DH919 (Høretab uden specifikation), som anvendes meget uensartet rundt om i landet. Nogle screeningsenheder anvender således koden, når et nyfødt barn henvises fra primærscreening til rescreening, mens andre screeningsenheder aldrig kunne finde på at anvende koden, da den kun skal benyttes af den audiologiske afdeling, hvor rescreeningen finder sted.

Adspurgt om det er procedure- og diagnosekoderne, der er noget galt med, eller om screeningspersonalet ikke er godt nok instruerede, førend de starter med at registrere, angiver en screeningsansvarlig, at det ikke er koderne i sig selv, men snarere Sundhedsstyrelsens instruktioner vedrørende anvendelsen af koderne ved registreringen, som kunne have været mere klare. Men det medgives tillige, at der ude i screeningsenhederne har været vanskeligheder med at få screeningspersonalet til at registrere ikke kun resultaterne af hørescreeningen, men også procedurekoderne ensartet.

Alt i alt synes der således at være flere mulige fejlkilder i relation til, hvordan den neonatale hørescreening registreres ude i screeningsenhederne. Disse fejlkilder er også slået igennem i Sundhedsstyrelsens dataudtræk fra LPR fra marts 2007 og har bevirket, at LPR-udtrækket har måttet suppleres med oplysninger fra spørgeskemaundersøgelsen, ligesom der flere steder undervejs i evalueringen må tages forbehold for kvaliteten af de indhentede data.

3 Effekten af den neonatale hørescreeningsindsats

I det følgende vil der blive redegjort for effekten af den neonatale hørescreeningsindsats. Effekten vil først og fremmest blive opgjort i forhold til de tre evalueringsmål, som fremførtes i afsnit 2.2 under evalueringens formål. De tre mål omhandler screeningstætheden, andelen af diagnosticerede fund og varigheden af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt, samt andelen af screeningsforløb, der er afsluttet senest 30 dage efter fødslen eller hjemsendelse fra neonatal afdeling.

Opgørelsen af effekten af den neonatale hørescreening er primært baseret på dataudtræk fra LPR udført i marts måned 2007. Grundet de føromtalte vanskeligheder med dataregistreringen skal der tages visse forbehold for resultaterne. Der suppleres, hvor det er muligt, med tal indhentet fra evalueringens spørgeskemaundersøgelse for at nuancere tallene fra udtrækkene.

3.1 Evalueringsmål 1: Screeningstætheden

Screeningstætheden er udtryk for andelen af nyfødte børn, der er blevet hørescreenet. Når der er fokus på screeningstætheden, er det fordi, at jo flere nyfødte børn der screenes, desto større er chancerne for tidligt at kunne opspore og behandle børn med medfødt permanent høretab.

I Sundhedsstyrelsens retningslinjer for den neonatale hørescreening opstilles målet, at mindst 80% af alle nyfødte skal være hørescreenet i løbet af det første år (2005) og mindst 90% i løbet af det andet år (2006). I tabel 3 nedenfor vises screeningstætheden for perioden 01.09.05 til 31.08.06 fordelt på landets amter. Tallene er baseret på dataudtræk fra LPR og er opgjort efter barnets bopælsamt.

Tabel 3: Screeningstæthed i perioden 01.09.05-31.08.06 (DZ135 og DZ135C)

Amt	Antal levendefødte	Antal screenede	Screeningstæthed
Fyns Amt	5.240	3.807	73%
H:S	9.502	7.658	81%
Københavns Amt	7.683	4.525	59%
Århus Amt	8.733	7.075	81%
Nordjyllands Amt	5.136	4.970	97%
Vejle Amt	4.649	2.570	55%
Frederiksborg Amt	3.702	3.357	91%
Storstrøms Amt	1.751	1.631	93%
Viborg Amt	2.740	2.180	80%
Vestsjællands Amt	4.097	3.681	90%
Sønderjyllands Amt	2.535	2.167	86%
Ringkjøbing Amt	3.033	1.943	64%
Roskilde Amt	3.009	2.702	90%
Ribe Amt	2.545	2.085	82%
Bornholms Regionskommune	333	288	87%
Landsplan	64.688	50.639	78%

Eftersom LPR-udtrækket rent tidsmæssigt går på tværs af 2005 og 2006, må man forvente en screeningstæthed på omkring de 85%. Som det ses af tabel 3, er der seks amter (Nordjyllands, Sønderjyllands, Frederiksborg, Storstrøms, Vestsjællands og Roskilde Amter) samt Bornholms Regionskommune, der når de 85%, mens H:S, Viborg, Ribe og Århus Amter ikke er langt fra.

Helt skidt ser det imidlertid ud for Vejle, Ringkjøbing og Københavns Amter, der alle ligger omkring de 50-60% i screeningstæthed. De lave tal i Københavns Amt skyldes ifølge amtet selv, at et af amtets sygehuse ikke har indrapporteret deres data, mens Vejle Amt generelt har haft problemer med at registrere og indtaste resultaterne af hørescreeningen. Den tilsyneladende lave screeningstæthed i disse amter kan således meget vel skyldes problemer med dataregistreringen. Ifølge de tre pågældende amters egne indrapporterede tal i spørgeskemaundersøgelsen ligger screeningstætheden omkring de 90%.

På landsplan ligger screeningstætheden på 78%, hvilket er 7% fra den ønskede screeningstæthed på omkring 85% for perioden.

Det kan således konkluderes, at screeningstætheden ikke lever op til de i retningslinjerne fremsatte mål på 80% det første år og 90% det andet år. Problemer i

forbindelse med dataregistreringen i visse amter betyder dog, at der må tages forbehold for landstallet.

3.2 Evalueringsmål 2: Diagnosticerede fund af medfødt permanent høretab – andel og varighed af perioden fra fødsel til diagnostetidspunkt

Andelen af diagnosticerede fund af medfødt permanent høretab hos nyfødte er sammen med varigheden af perioden fra fødsel til diagnostetidspunkt evalueringens andet og væsentligste evalueringsmål. Målet handler i bund og grund om, hvorvidt man finder flere børn med medfødt permanent høretab, og ikke mindst om man finder dem tidlige, end før den neonatale hørescreeningsindsats blev igangsat. Dette for at børnene så tidligt som muligt kan behandles for deres høretab og dermed have bedre muligheder for at opnå en optimal sprog- og taleudvikling samt social tilpasning.

3.2.1 Diagnosticerede fund – neonatale hørescreeningsindsats

Det har indledningsvist været en ambition at opgøre antallet af fund af henholdsvis enkeltsidigt- og dobbeltsidigt permanent høretab, men mangelfulde registreringer i LPR har betydet, at dette desværre ikke har kunnet lade sig gøre. Et fund vil således i det efterfølgende være et fund, uanset om det drejer sig om et enkelt- eller dobbeltsidigt medfødt permanent høretab.

I tabel 4 nedenfor ses antallet af diagnosticerede fund af medfødt permanent høretab hos børn født i perioden 01.09.05 til 31.08.06, altså, efter igangsættelsen af den neonatale hørescreeningsindsats.

Der tages udgangspunkt i de diagnosekoder, som anvendes, når et fund af medfødt permanent høretab registreres på en audiologisk afdeling, øre-næse-hals-ambulatorium el.lign. De udvalgte diagnosekoder er identificeret i et samarbejde med audiologer tilknyttet evalueringen. Tallene er baseret på dataudtræk fra LPR og er opgjort efter barnets bopælsamt.

Tabel 4: Fund af medfødt permanent høretab hos børn født i perioden 01.09.05 til 31.08.06 – amter *

Amt	Antal le- vende- fødte	Antal screenede	Antal fund af medfødt permanent høretab. Fund af DH919 i parentes	Antal fund /antal ny- fødte	Antal fund /antal screenede
Fyns Amt	5.240	3.807	4 (0)	0,08%	0,11%
H:S	9.502	7.658	10 (0)	0,11%	0,13%
Københavns Amt	7.683	4.525	14 (5)	0,18%	0,31%
Århus Amt	8.733	7.075	11 (10)	0,13%	0,16%
Nordjyllands Amt	5.136	4.970	3 (0)	0,06%	0,06%
Vejle Amt	4.649	2.570	10 (2)	0,22%	0,39%
Frederiksborg Amt	3.702	3.357	3 (3)	0,08%	0,09%
Storstrøms Amt	1.751	1.631	1 (0)	0,06%	0,06%
Viborg Amt	2.740	2.180	7 (6)	0,26%	0,32%
Vestsjællands Amt	4.097	3.681	28 (28)	0,68%	0,76%
Sønderjyllands Amt	2.535	2.167	4 (4)	0,16%	0,18%
Ringkøbing Amt	3.033	1.943	2 (0)	0,07%	0,10%
Roskilde Amt	3.009	2.702	8 (5)	0,27%	0,30%
Ribe Amt	2.545	2.085	2 (1)	0,08%	0,10%
Bornholms Regions- kommune	333	288	0 (0)	-	-
Landsplan	64.688	50.639	107 (64)	0,17%	0,21%

*) Diagnosekoderne DH900, DH901, DH902, DH903, DH904, DH905, DH905A, DH905B, DH905C, DH905D, DH905E, DH919, DH919A og DQ759 er anvendt i LPR-udtrækket.

Som det kan ses af tabel 4 ovenfor, er der i perioden 01.09.05 til 31.08.06 på landsplan 107 diagnosticerede fund af medfødt permanent høretab, svarende til 0,17% af det samlede antal nyfødte børn i perioden (64.688), eller med andre ord, for hver 1.000 nyfødte børn i Danmark vil lige under 2 børn få diagnosticeret et medfødt permanent høretab. Sættes antallet af fund (107) op mod det samlede antal screenede børn i perioden (50.639), stiger andelen af fund til 0,21%.

De 107 diagnosticerede fund er væsentligt færre end det i Sundhedsstyrelsens retningslinjer estimerede antal fund. I retningslinjerne vurderes det således på baggrund af internationale undersøgelser, at cirka 250 nyfødte per år i Danmark vil

have et medfødt permanent høretab (100 dobbelt- og 150 ensidigt). De 107 diagnosticerede fund er 143 færre end de estimerede 250 fund og udgør således mindre end halvdelen.

Et vigtigt forbehold til opgørelsen af fund i tabel 4 er, at der kan komme flere fund til, eftersom ikke alle børn er blevet primærscreenet. Der kan blandt de børn, som ikke er blevet primærscreenet (22%), gemme sig tilfælde af medfødt permanent høretab, som først vil blive opdaget senere. Det formodes imidlertid, at størstedelen af fundene er vist i tabel 4.

Ser man på fordelingen af diagnosticerede fund på amterne, ses det, at Vestsjællands Amt står for en stor del af fundene med 28 diagnosticerede fund. I Vestsjællands Amt udgøres alle 28 fund af diagnosen DH919, hvilket indikerer, at der kan være problemer med registreringspraksis, som slår ud i det høje antal diagnosticerede fund.

Overraskende er det også, at nogle amter har så få fund. Eksempelvis har Nordjyllands Amt kun 3 diagnosticerede fund, mens Ringkjøbing og Ribe Amter har 2, og Storstrøms Amt har 1. Igen kan indrapporteringen til LPR fra amterne være misvisende som følge af lokale forskelle i kodepraksis og terminologi. Nordjyllands Amt har fx i spørgeskemaundersøgelsen opgivet at have gjort 22 fund i perioden 01.09.05 til 31.08.06, mens Ringkjøbing Amt oplyser at have gjort 5 i samme periode. Et problem kan være, at fundene endnu ikke er indført i det patientadministrative system, hvorfor det ikke figurerer i dataudtrækket fra Landspatientregisteret.

Konkluderende kan det fremføres, at det er vanskeligt præcist at opgøre det samlede antal diagnosticerede fund af medfødt permanent høretab på baggrund af det foreliggende datamateriale. Der må derfor tages en række forbehold for det endelige resultat. Udgangspunktet må dog være de 107 fund, som er fremfundet i forbindelse med dataudtrækkene fra LPR, et tal, der udgør mindre end halvdelen af det forventede antal diagnosticerede fund fremsat i Sundhedsstyrelsens retningslinjer. Det anbefales, at amterne (nu regionerne) går deres registreringspraksis igennem, således at indberetningen til LPR forbedres, hvorved datakvaliteten også vil stige og føre mere valide udtræk med sig.

3.2.1.1 Om diagnosekoden DH919

Når antallet af børn med diagnosekoden DH919 (Høretab uden specifikation) angives i parentes i fjerde kolonne i tabel 4, skyldes det, at netop denne diagnosekode skaber en del problemer. Diagnosekoden er nemlig, hvad man kan kalde en arbejdsdiagnose, som tildeles barnet, inden audiologen kan stille en mere specifik og endelig diagnose hos barnet.

Ud over problemer med dobbeltregistrering, hvilket der er taget højde for i dataudtrækket, vil flere af de børn, som tildeles diagnosekoden DH919, senere blive fritaget for mistanke for høretab, hvis efterfølgende test viser, at barnet alligevel ikke har et medfødt permanent høretab. Problemet er, at diagnosekoden ikke automatisk slettes, men ofte bibeholdes, selv efter at barnet er udskrevet fra den audiologiske afdeling.

Det er i forbindelse med evalueringen kommet frem, at enkelte screeningsenheder registrerer de nyfødte børn, der ikke består primærscreeningen ("refer"), under diagnosekoden DH919 og ikke, som de burde, under koden DZ037A (Obs. for

mistanke om neonatalt høretab). Mange af disse børn vil klare frisag i forbindelse med rescreeningen, men diagnosen DH919 vil fortsat være registreret ud for dem. I H:S anvender to af sygehusene således diagnosekoden DH919, når resultatet af primærscreeningen er ”refer”.

På den anden side vil en del af de børn, der får tildelt diagnosekoden DH919, rent faktisk have et medfødt permanent høretab, som ikke er endeligt diagnosticeret/specificeret endnu. I det øjeblik den endelige og mere specifikke diagnose er stillet, vil denne blive sat i stedet for arbejdsdiagnosen DH919 som hoveddiagnose. Problemet er blot, at denne udskiftning af diagnoserne ikke altid finder sted. Lægesekretæren, som indtaster diagnosekoderne i det patientadministrative system, tilføjer den specifikke diagnose som bidiagnose og lader DH919 stå som hoveddiagnose i stedet for mere korrekt at slette DH919 som hoveddiagnose og erstatte den med en mere specifik diagnose.

En tredje type problemstilling drejer sig om de børn, der får stillet diagnosen DH919, og hvor en høreapparatbehandling påbegyndes, uden at der er stillet en anden, mere specifik diagnose.

Det er med andre ord vanskeligt, for ikke at sige umuligt, ud fra det aktuelle LPR-udtræk at vurdere, hvor stor en andel af de børn, der tildeles diagnosekoden DH919, som reelt har et medfødt permanent høretab, og hvor stor en andel som frikendes ved efterfølgende mere grundige høretest. Og derfor bliver netop denne kode den helt store usikkerhedsfaktor i opgørelsen over det samlede antal fund af medfødt permanent høretab, særligt fordi diagnosekoden udgør så stor en andel af det samlede antal fund. 60% (64 ud af 107) af alle fund i perioden 01.09.05 til 31.08.06 kan således tilskrives DH919.

Der skal derfor her henstilles til, at der strammes op på procedurerne vedrørende anvendelsen af diagnosekoden DH919, således at screeningsenheder, som udelukkende udfører primærscreening, ikke anvender diagnosekoden DH919, men i stedet anvender koden DZ037A i tilfælde af, at primærscreeningen ikke består (”refer”). De audiologiske afdelinger skal ligeledes være opmærksomme på at slette diagnosekoden DH919, hvis barnet er uden for mistanke for medfødt permanent høretab, ligesom de børn, der har et permanent høretab, og som får stillet en mere specifik diagnose, skal have udskiftet DH919 som hoveddiagnose. Dette vil gøre det nemmere at opgøre antallet af diagnosticerede fund i fremtiden.

3.2.2 Diagnosticerede fund – frem til barnets 1-års fødselsdag

Ud over at opgøre antallet af fund af medfødt permanent høretab i perioden 01.09.05 til 31.08.06 er det ligeledes interessant at se på udviklingen i antallet af diagnosticerede fund fra år til år, og særligt at se på udviklingen fra før, den neonatale hørescreeningsindsats blev igangsat i 2005, til efter igangsættelsen. Tabel 5 nedenfor viser således udviklingen i antallet af diagnosticerede fund i barnets første leveår i perioden 2000 til 2006.

Det betyder også, at tilfælde af permanent høretab, som ikke er medfødte, men som er indtruffet i løbet af barnets første leveår, såsom høretab som følge af mellemøreproblemer, meningitis, mv., også figurerer i tabellen.

Tallene er hentet fra LPR-udtræk udført i marts 2007, og de samme diagnosekoder er anvendt som i tabel 4 ovenfor.

Tabel 5: 6-års oversigt over antallet af diagnosticerede fund af permanent høretab i barnets første leveår *, **

År	Antal levendefødte	Antal børn med permanent høretab. Antal børn med diagnosekoden DH919 angives i parentes.	Andelen af børn med permanent høretab opgjort i %
2000	67.177	182 (139)	0,27%
2001	65.449	167 (129)	0,26%
2002	64.109	182 (154)	0,28%
2003	64.763	184 (150)	0,28%
2004	64.901	244 (198)	0,38%
2005	64.565	259 (221)	0,40%
2006 ⁶	65.291	176 (156)	0,27%

*) Diagnosekoderne DH900, DH901, DH902, DH903, DH904, DH905, DH905A, DH905B, DH905C, DH905D, DH905E, DH919, DH919A og DQ759 er anvendt i LPR-udtrækket.

***) For at opnå størst mulig sammenlignelighed årstallene imellem er kun de børn medtaget, hos hvem fundet er sket inden for barnets første leveår. Børn, hos hvem fundet af permanent høretab er gjort i 1-års eller 2-års alderen eller senere figurerer således ikke i tabel 5.

Som det kan ses af tabel 5, er der en stigende tendens i andelen af diagnosticerede fund af børn med permanent høretab, fra 0,27% i 2000 til 0,40% i 2005, dvs. en stigning på 0,13% over perioden. Noget overraskende sker den største stigning dog fra 2003 (0,28%) til 2004 (0,38%) og ikke, som man kunne forvente, fra 2004 til 2005, hvor screeningsindsatsen påbegyndtes. Stigningen kan ifølge en audiolog forklares med, at selvom screeningsindsatsen først påbegyndtes i 2005, blev lovforslaget om en landsdækkende screeningsindsats både fremført og diskuteret i 2004. Dette har været medvirkende til at skabe større fokus på problematikken og bevirket, at praktiserende læger, sygehusansatte og sundhedsplejersker generelt har været mere opmærksomme på børn mistænkt for medfødt permanent høretab.

Igen skal der gøres opmærksom på den høje andel af fund af DH919 (Høretab uden specifikation), som stiger fra 76% i 2000 til 85% i 2005, en stigning, som blandt andet kan skyldes, at nogle screeningsenheder anvender diagnosekoden, når resultatet af primærscreeningen er "henvist".

Denne usikkerhedsfaktor til trods kan man i tabel 5 ovenfor øjne en vis tendens i udviklingen af antallet af fund af permanent høretab inden for barnets første leveår, idet dette stiger markant fra år 2004 og frem.

Det kan konkluderes, at den neonatale hørescreening har haft en vis effekt på andelen af diagnosticerede fund af medfødt permanent høretab, således at flere børn end tidligere diagnosticeres. Som følge af usikkerheden omkring diagnosekoden DH919 skal der imidlertid tages betydelige forbehold.

⁶ Eftersom alle børn født i 2006 på tidspunktet for dataudtrækket endnu ikke er 1 år gamle, skal der tages forbehold for dette tal, som ikke er komplet.

3.2.3 Diagnosticerede fund – frem til barnets 4-års fødselsdag

At den neonatale hørescreeningsindsats så dagens lys, skyldtes ikke mindst kritikken af det sene tidspunkt for diagnosticeringen af medfødt permanent høretab. I visse tilfælde kunne børnene være op til 3 år gamle, før det permanente høretab blev endeligt diagnosticeret. I tabel 6 nedenfor har man anvendt det samme LPR-udtræk som i tabel 5 ovenfor. Den eneste forskel er, at tabellen dækker diagnosticerede fund af permanent høretab ikke blot i barnets første leveår, men helt frem til barnets 4-års fødselsdag.

Det betyder også, at tilfælde af permanent høretab, som ikke er medfødte, såsom høretab som følge af mellemøreproblemer, meningitis, mv., også figurerer i tabellen.

Tabel 6: 6-års oversigt over antallet af diagnosticerede fund af permanent høretab i barnets 4 første leveår *, **

År	Antal leven- defødte	Antal børn med permanent hø- retab. Antal børn med diagnosekoden DH919 angives i parentes.	Andelen af børn med perma- nent høretab opgjort i %
2000	67.177	765 (660)	1,1%
2001	65.449	755 (678)	1,2%
2002	64.109	766 (697)	1,2%
2003	64.763	677 (602)	1,0%
2004	64.901	530 (452)	0,8%
2005	64.565	301 (259)	0,5%
2006 ⁷	65.291	176 (156)	0,3%

*) Diagnosekoderne DH900, DH901, DH902, DH903, DH904, DH905, DH905A, DH905B, DH905C, DH905D, DH905E, DH919, DH919A og DQ759 er anvendt i LPR-udtrækket.

***) Antallet af fund er opgjort for perioden fra barnets fødsel til barnets 4-års fødselsdag. Fund af permanent høretab, der er gjort helt frem til barnet er 3 år og 364 dage, er således medtaget i opgørelsen.

Tabel 6 ovenfor skal læses således, at af alle de børn, der er født i år 2000 (67.177), har 765 (1,1%) frem til deres 4-års fødselsdag fået stillet en af de anvendte diagnosekoder. 660 ud af de 765 har fået stillet diagnosen DH919. De øvrige 105 fordeler sig på de øvrige diagnosekoder.

Som det kan ses, falder andelen af børn med permanent høretab efter 2003, simpelthen fordi børnene endnu ikke på opgørelsestidspunktet er 4 år. Tabellen kan derfor ikke anvendes til at sammenligne antallet af fund på tværs af årstallene, men snarere til at se, hvor stor en andel af fundene som bliver gjort efter barnets første leveår. Ser man igen på år 2000, så vi i tabel 5, at 182 af fundene blev gjort inden for barnets første leveår. Til sammenligning blev der registreret i alt 765 fund, hvis opgørelsesperioden gik frem til barnets 4-års fødselsdag. Kun 24% (182 ud af 765)

⁷ Eftersom alle børn født i 2006 på tidspunktet for dataudtrækket endnu ikke er et år gamle, skal der tages forbehold for dette tal, som ikke er komplet.

af det samlede antal fund af permanent høretab blev således diagnosticeret inden for barnets første leveår.

Tager vi fat i den diagnosekode, som er næsthøppigst repræsenteret efter DH919, nemlig DH905 (Perceptivt høretab uden specifikation), så fik 19 børn født i år 2000 stillet diagnosen DH905 inden for deres første leveår, mens 84 fik stillet diagnosen inden de fyldte 4 år. Det betyder med andre ord, at blot 23% af børn født i 2000 fik stillet diagnosen DH905, inden de var 1 år gamle. De øvrige 77% fik stillet diagnosen efter deres første leveår, hvilket som nævnt kan have konsekvenser for udviklingen af barnets kommunikative færdigheder og den sociale tilpasning.

Desværre er det ikke muligt at sammenligne andelen af fund opdaget henholdsvis før og efter barnets første leveår årstallene imellem, da børn født efter, at den neonatale hørescreening påbegyndtes i 2005, endnu ikke er fyldt 4 år.

Det er dog muligt til en vis grad at sammenligne diagnosetidspunktet for andelen af fund gjort inden for de i retningslinjerne anbefalede 3 måneder. Dette vil udgøre indholdet i næste afsnit. Her skal det blot konkluderes, at en stor andel af de fund af medfødt permanent høretab, der blev gjort inden den neonatale hørescreeningsindsats blev igangsat, blev opdaget væsentligt senere end i barnets første leveår.

3.2.4 Diagnosticerede fund – varighed af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt

Som tidligere nævnt er et væsentligt sigte med den neonatale hørescreening at nedsætte varigheden af perioden fra barnets fødsel, til behandlingen for et eventuelt medfødt permanent høretab kan igangsættes. I Sundhedsstyrelsens retningslinjer fremføres det således, at børn med medfødt permanent høretab bør være endeligt diagnosticerede, inden de er 3 måneder (90 dage) gamle.

Tabel 7 nedenfor viser andelen af diagnosticerede fund af medfødt permanent høretab gjort senest 3 måneder (90 dage) efter barnets fødsel. Tallet er opgjort for perioden 01.09.05 til 31.08.06 og baserer sig på LPR-udtræk fra marts 2007.

Tabel 7: Antal diagnosticerede fund af medfødt permanent høretab og antal (andel) diagnosticeret senest 90 dage efter barnets fødsel i perioden 01.09.05-31.08.06

Amt	Antal levendefødte	Antal diagnosticerede fund af medfødt permanent høretab	Antal (andel) diagnosticeret senest 90 dage efter barnets fødsel
Fyns Amt	5.240	4	2 (50%)
H:S	9.502	10	6 (60%)
Københavns Amt	7.683	14	11 (79%)
Århus Amt	8.733	11	7 (64%)
Nordjyllands Amt	5.136	3	2 (67%)
Vejle Amt	4.649	10	6 (60%)
Frederiksborg Amt	3.702	3	2 (67%)
Storstrøms Amt	1.751	1	0 (0%)
Viborg Amt	2.740	7	4 (57%)
Vestsjællands Amt	4.097	28	24 (86%)
Sønderjyllands Amt	2.535	4	4 (100%)
Ringkjøbing Amt	3.033	2	0 (0%)
Roskilde Amt	3.009	8	5 (63%)
Ribe Amt	2.545	2	2 (100%)
Bornholms Regionskommune	333	0	-
Landsplan	64.688	107	75 (70%)

Det ses af tabel 7 ovenfor, at 70% af alle fund af medfødt permanent høretab i perioden 01.09.05 til 31.08.06 som anbefalet i Sundhedsstyrelsens retningslinjer er diagnosticeret senest 3 måneder efter barnets fødsel.

For at undersøge den neonatale hørescreenings effekt på varigheden af perioden fra fødsel til diagnostetidspunkt er det imidlertid interessant at undersøge udviklingen i varigheden over tid. I tabel 8 nedenfor vises derfor en 6-års oversigt over udviklingen i andelen af fund diagnosticeret senest 90 dage efter barnets fødsel fra 2000 til 2006. Tallene stammer fra LPR-udtræk foretaget i marts 2007, hvilket betyder, at stort set alle børn født i 2006 er inkluderet.

Tabel 8: 6-års oversigt over antallet af fund af permanent høretab hos børn og andelen af fund diagnosticeret senest 90 dage efter barnets fødsel *

År	Antal levende-fødte	Antal børn med permanent høretab. Antal børn med diagnosekoden DH919 angives i parentes.	Andelen af fund af permanent høretab diagnosticeret senest 90 dage efter barnets fødsel
2000	67.177	182 (139)	15%
2001	65.449	167 (129)	16%
2002	64.109	182 (154)	24%
2003	64.763	184 (150)	24%
2004	64.901	244 (198)	26%
2005	64.565	259 (221)	69%
2006	65.291	176 (156)	89%

* Diagnosekoderne DH900, DH901, DH902, DH903, DH904, DH905, DH905A, DH905B, DH905C, DH905D, DH905E, DH919, DH919A og DQ759 er anvendt i LPR-udtrækket.

Som det kan ses af tabel 8 ovenfor, sker der en væsentlig stigning i andelen af fund af permanent høretab diagnosticeret senest 90 dage efter barnets fødsel fra 26% i 2004 til 69% i 2005, en stigning, som fortsætter i år 2006 (89%).

En væsentlig årsag til stigningen i andelen af fund af permanent høretab diagnosticeret senest 90 dage efter barnets fødsel er uden tvivl de børn, som får tildelt diagnosekoden DH919. Som tidligere nævnt bruger enkelte screeningsenheder allerede denne diagnose ved primærscreeningen, altså når børnene kun er få døgn gamle. Udtræk fra LPR viser, at 11% af alle nyfødte børn i 2000 fik stillet diagnosen DH919 inden for 90 dage efter fødslen, mens det tilsvarende tal i 2005 var steget til 69%.

LPR-udtrækket viser imidlertid, at de andre mere specifikke diagnoser også i tiltagende omfang bliver stillet senest 90 dage efter barnets fødsel. Ser man således på diagnosekoden DH905 (Perceptivt høretab uden specifikation), er der nedenfor i tabel 9 for denne diagnosekode angivet en række oplysninger om varigheden af perioden fra fødslen til diagnosetidspunktet.

Tabel 9: Oversigt over udviklingen i varigheden af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt for DH905 (Perceptivt høretab uden specifikation) *

År	Antal børn, der har fået stillet diagnosen DH905	Andel af fund af DH905 diagnosticeret senest 90 dage efter barnets fødsel	Varighed af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt - Median	Varighed af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt – Gennemsnit
2000	19	16%	228 dage	222 dage
2001	22	9%	185 dage	187 dage
2002	16	25%	285 dage	222 dage
2003	13	31%	184 dage	185 dage
2004	17	24%	202 dage	199 dage
2005	26	77%	56 dage	99 dage
2006	17	65%	22 dage	64 dage

* For at opnå størst mulig sammenlignelighed årstallene imellem er kun de børn medtaget, hos hvem fundet er sket inden for barnets første leveår.

Af tabel 9 ovenfor kan det først og fremmest læses, at andelen af fund (DH905) diagnosticeret senest 90 dage efter fødslen stiger betydeligt fra 16% i år 2000 til 77% i 2005. Ligeledes kan man ud fra både medianen og den gennemsnitlige varighed af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt slutte, at også varigheden af denne periode er faldet betragteligt i forbindelse med igangsættelsen af den neonatale hørescreeningsindsats. Medianen er således gået fra 228 dage i år 2000 til 56 dage i år 2005, mens gennemsnittet har rykket sig fra 222 dage i år 2000 til 99 dage i 2005.

Den betydelige nedsættelse af varigheden af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt kan betegnes som den væsentligste effekt af den neonatale hørescreeningsindsats. Og det er ikke kun for diagnoserne DH919 og DH905, at dette slår igennem. Også for de andre diagnoser anvendt i LPR-udtrækket slår effekten igennem.

Det må således konkluderes, at den neonatale hørescreening for medfødt permanent høretab har haft en væsentlig positiv effekt på varigheden af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt, idet denne er faldet betydeligt.

Som en samlet konklusion på evalueringsmål 2 kan det konstateres, at de 107 fund af medfødt permanent høretab diagnosticeret i perioden 01.09.05 til 31.08.06 ligger et godt stykke fra retningslinjernes estimerede 250 fund. Der spores dog en udvikling i andelen af diagnosticerede fund af permanent høretab efter igangsættelsen af den neonatale hørescreeningsindsats fra 0,27% i 2000 til 0,40% i 2005.

Effekten af indsatsen slår imidlertid klarere igennem, når det drejer sig om varigheden af perioden fra fødslen, til diagnosen stilles. 70% af alle nyfødte i perioden 01.09.05 til 31.08.06 får stillet en diagnose senest 3 måneder efter fødslen, et tal, som er steget fra 15% i 2000 til 69% i 2005.

Med andre ord bliver der ikke fundet lige så mange børn med medfødt permanent høretab som forventet i Sundhedsstyrelsens retningslinjer, men til gengæld bliver de, der findes, diagnosticeret tidligt.

3.3 Evalueringsmål 3: Andelen af screeningsforløb afsluttet senest 30 dage efter barnets fødsel

Det tredje og sidste evalueringsmål, som opstilles i Sundhedsstyrelsens retningslinjer for den neonatale hørescreening, tilsiger, at det samlede screeningsforløb (primær- og rescreening) skal være afsluttet senest 30 dage efter barnets fødsel.

Af tabel 10 nedenfor kan det amtsvis aflæses, hvor stor en andel af de nyfødte, som har afsluttet deres screeningsforløb senest 30 dage efter fødslen. Tallene i tabel 10 er fundet ved at tage tidspunktet for den sidst udførte hørescreening, hvorefter der regnes tilbage til barnets fødselstidspunkt. Tallene er baseret på dataudtræk fra LPR og er opgjort efter barnets bopælsamt.

Tabel 10: Antal og andel af screeningsforløb afsluttet senest 30 dage efter barnets fødsel i perioden 01.09.05-31.08.06

Amt	Antal screenede	Heraf afsluttet senest 30 dage efter barnets fødsel	Andel screeningsforløb afsluttet senest 30 dage efter barnets fødsel	Gennemsnitlig varighed af perioden fra fødsel til afsluttet screeningsforløb
Fyns Amt	3.807	3.723	98%	9 dage
H:S	7.658	7.265	95%	12 dage
Københavns Amt	4.525	4.332	96%	11 dage
Århus Amt	7.075	6.597	93%	14 dage
Nordjyllands Amt	4.970	4.823	97%	7 dage
Vejle Amt	2.570	1.874	73%	35 dage
Frederiksborg Amt	3.357	3.204	95%	11 dage
Storstrøms Amt	1.631	1.510	92%	13 dage
Viborg Amt	2.180	2.092	96%	8 dage
Vestsjællands Amt	3.681	3.476	94%	13 dage
Sønderjyllands Amt	2.167	2.128	98%	8 dage
Ringkøbing Amt	1.943	1.494	77%	21 dage
Roskilde Amt	2.702	2.097	78%	23 dage
Ribe Amt	2.085	2.005	96%	10 dage
Bornholms Regionskommune	288	279	97%	10 dage
Landsplan	50.639	46.899	93%	14 dage

Som det kan ses af tabel 10 ovenfor, har 46.899 ud af 50.639 (93%) screenede nyfødte børn i perioden 01.09.05 til 31.08.06 afsluttet deres samlede screeningsforløb senest 30 dage efter fødslen. Der er i Sundhedsstyrelsens retningslinjer ikke angivet et egentlig succeskriterium for andelen af afsluttede forløb, men 93% må siges at være en tilfredsstillende andel.

Der er dog amter, hvor andelen af screeningsforløb afsluttet senest 30 dage efter barnets fødsel må betegnes som utilfredsstillende. Det gælder særligt Vejle, Roskilde og Ringkjøbing Amter, som alle scorer under de 80%. Til gengæld må fremhæves H:S, Fyns, Københavns, Nordjyllands, Frederiksborg, Sønderjyllands og Ribe Amter samt Bornholms Regionskommune, som alle lander på 95% eller højere.

Ser man på den gennemsnitlige varighed af perioden fra barnets fødsel, til screeningsforløbet er afsluttet (sidst registrerede hørescreening), er denne på landsplan 14 dage. Igen placerer Vejle, Roskilde og Ringkjøbing Amter sig i den tunge ende, mens Fyns, Nordjyllands, Viborg og Sønderjyllands Amter alle flot ligger under 10 dage.

Det kan for evalueringsmål 3 konkluderes, at amterne i høj grad (93%) opfylder retningslinjernes anbefaling om, at det samlede screeningsforløb skal være afsluttet senest 30 dage efter barnets fødsel. Der er dog problemer med enkelte steder, hvor der skal strammes væsentligt op på varigheden af perioden fra fødslen, til screeningsforløbet er afsluttet.

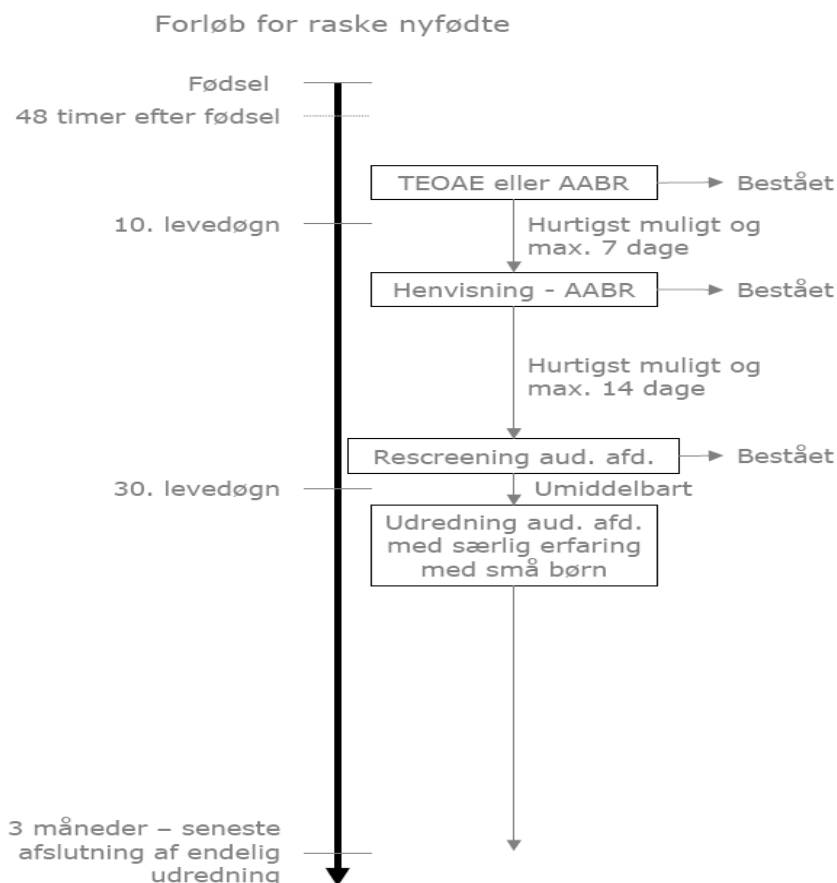
4 Screening af raske nyfødte børn – resultater og organisation

Sundhedsstyrelsens retningslinjer indeholder retningslinjer for hørescreening både af raske nyfødte børn og af børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer. De raske nyfødte børn vil primært blive screenet på landets screeningsenheder, som er placeret enten på fødeafdelingen, audiologisk afdeling, øre-næse-halsafdelingen, klinisk kemisk afdeling eller et jordemodercenter, mens børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer typisk vil blive screenet på neonatal eller audiologisk afdeling.

Dette kapitel vil udelukkende omhandle gruppen af raske nyfødte børn. Der vil blive sat fokus på resultaterne såvel som organiseringen af screeningen af denne gruppe.

Figur 1 nedenfor skitserer screeningsforløbet for raske nyfødte børn. Figuren er hentet fra Sundhedsstyrelsens retningslinjer.

Figur 1: Screeningsforløb for raske nyfødte børn



Screeningsforløbet for raske nyfødte børn falder overordnet i tre dele – primærscreeningen, rescreeningen og den endelige diagnostiske udredning.

4.1 Primærscreeningen

Det raske nyfødte barn skal tidligst 48 timer efter fødslen have foretaget en hørescreeningstest i form af enten Transient Evoked OtoAcoustic Emissions (TEOAE) eller automatiseret hjernestammeaudiometri (AABR). Resultatet af denne test kan enten være ”pass” eller ”refer”. Er resultatet ”pass”, vil barnet være fritaget for mistanke om medfødt høretab. Er resultatet derimod ”refer”, vil barnet blive henvist til rescreening på en audiologisk afdeling.

Primærscreeningen skal ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer være afsluttet senest 10. levedøgn efter fødslen.

4.1.1 Rescreeningen

Rescreeningen af barnet foregår på sygehusets audiologiske afdeling. Her gennemføres hørescreeningstesten AABR. Hvis resultatet af denne test også viser ”refer”, skal der ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer udføres hjernestammeaudiometri ved 2 kHz. Hvis man her når til normale tærskler, kan den nyfødte afsluttes; hvis ikke, viderehenvises der til nærmere udredning og diagnostik på en audiologisk afdeling med særlig erfaring med børn.

Rescreeningen skal ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer være afsluttet senest 30. levedøgn efter fødslen eller efter hjemsendelse fra neonatal afdeling.

4.1.2 Endelig diagnostisk udredning

Den endelige diagnostiske udredning af den nyfødte foregår på en af landets audiologiske afdelinger med særlig erfaring med børn. Her diagnosticeres et eventuelt permanent dobbelt- eller ensidigt medfødt høretab hos den nyfødte. Det er også på de audiologiske afdelinger, at den egentlige høreapparatbehandling sættes i gang.

Den endelige udredning og diagnostik på en audiologisk afdeling med særlig erfaring med børn skal ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer være afsluttet senest 3 måneder efter barnets fødsel.

I det følgende vil der blive sat fokus på, hvordan amterne har organiseret screeningsindsatsen med fokus på de tre ovenstående dele af screeningsforløbet.

4.1.3 Primærscreening af raske nyfødte børn

Primærscreeningen finder overvejende sted på sygehusets fødeafdeling/barselsgang, men der er på landsplan flere eksempler på, at primærscreeningen også gennemføres på andre typer af afdelinger. I tabel 11 nedenfor kan man se, hvor primærscreeningen er placeret rundt om i landet. Data stammer fra evalueringens spørgeskemaundersøgelse.

Tabel 11: Hvor udføres primærscreeningen? Fordelt på afdelingstyper.

Afdelingstype	Antal (n=28)	Andel i %
Fødeafdeling/Barselsgang	9	32%
Klinisk biokemisk afd./Klinisk kemisk afd.	6	21%
Jordemodercenter	3	11%
Patienthotel	2	7%
Audiologisk afd.	2	7%
Høreklub/Høre-næse-hals-ambulatorium	2	7%
Laboratorium	1	4%
Ikke oplyst	3	11%

Det kan være svært entydigt at kategorisere afdelingerne, eftersom det ikke altid er lige til at vide, hvad navnet på afdelingen dækker over, ligesom samme typer af afdelinger kan hedde noget forskelligt, alt efter hvor i landet man befinder sig. Men ifølge tabel 11 udføres primærscreeningen hovedsageligt på sygehusenes fødeafdeling/barselsgang (32%) eller på klinisk biokemisk/klinisk kemisk afd. (21%).

I det følgende angives stedet, hvor primærscreeningen udføres, uanset lokalitet, som screeningsenheden.

4.2 Screeningsmetoder

Ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer kan den neonatale hørescreening udføres med to forskellige teknikker:

- Otoakustiske emissioner – OAE
- Automatisk hjernestammeaudiometri – AABR (Automated Auditory Brainstem Response).

4.2.1 Otoakustiske emissioner – OAE

Ved OAE påvirkes øresneglen (cochlea) af lyd, hvorved de ydre hårceller i sneglen sættes i bevægelse. Herved produceres der bl.a. en lyd, der sendes tilbage gennem mellemøret til øregangen, hvor den opfanges af den kombinerede lyd giver og mikrofon kaldet proben, der er anbragt i barnets øregang i en blød øregangsprop. Hverken proben eller lyden generer barnet. OAE er mest følsom for defekter i mellemøret og sneglen.

Der findes to former for OAE, hvoraf TEOAE (Transient Evoked Otoacoustic Emissions) er den hyppigst anvendte og bedst vurderede metode.

4.2.2 Automatisk hjernestammeaudiometri – AABR

Ved hjernestammeaudiometri (AABR) måles den elektriske aktivitet i hjernestammen efter stimulation med lyd. Metoden er følsom for defekter i mellemøret, sneglen og hørenerven. I forhold til OAE påviser denne undersøgelse også medfødte høredefekter efter sneglen på lydens vej til hørecentret i hjernen (retrocochleære defekter).

Undersøgelsen tager lidt længere tid end OAE, og udstyret til undersøgelsen (bl.a. elektroder) er noget dyrere.

Nedenfor i tabel 12 kan man se, hvilke screeningsmetoder screeningsenhederne anvender. Resultaterne er hentet fra evalueringens spørgeskemaundersøgelse.

Tabel 12: Anvendte screeningsmetoder

Screeningsmetode	Antal neonatale afdelinger (n=28)*	Andel i %
Transient Evoked Otoacoustic Emissions (TEOAE)	24	86%
Distortion Product Otoacoustic Emissions (DPOAE)	0	-
Automated Auditory Brainstem Response – 35 dB (AABR35)	11	39%
Automated Auditory Brainstem Response – 45 dB (AABR45)	2	7%
Ved ikke/Har ikke tænkt over det	1	4%

*Bemærk muligheden for at afgive flere svar, hvilket bringer det samlede antal op over 28.

Som det kan ses af tabel 12, anvender 24 ud af 28 screeningsenheder (86%) screeningsmetoden Transient Evoked Otoacoustic Emissions (TEOAE). De fire screeningsenheder, der ikke anvender TEOAE, hører alle til i Århus Amt.

11 screeningsenheder (39%) anvender screeningsmetoden Automated Auditory Brainstem Response – 35 dB (AABR35), mens to enheder (7%) anvender Automated Auditory Brainstem Response – 45 dB (AABR45). Det kan undre, at to enheder oplyser at anvende AABR45, da denne metode generelt anses for at være for lidt følsom. Anvendelsen af AABR45 er således også i modstrid med anbefalingerne i Sundhedsstyrelsens retningslinjer. En enkelt enhed har ikke oplyst, hvilken metode den anvender.

Af de 24 screeningsenheder, der anvender screeningsmetoden TEOAE, bruger otte enheder (33%) også AABR35. Alle enheder anvender dog TEOAE til første test, mens AABR35 typisk anvendes ved anden test, altså hvis der opstår problemer med kvaliteten af den første test.

Der er kun ét sted i landet, Herning Sygehus, hvor der rutinemæssigt altid anvendes to forskellige typer af test (TEOAE og AABR35) ved screeningen af raske nyfødte børn.

Det kan således konkluderes, at screeningsmetoden TEOAE med en udbredelse på 86% er den hyppigst anvendte metode på landets screeningsenheder.

4.2.3 Screeningsudstyr

Der findes to typer af testudstyr til hørescreening af nyfødte: ACCUSCREEN fra GN Otometrics og ABAer CUB fra Bio-logic Systems Corp.

21 ud af 28 (75%) screeningsenheder angiver i spørgeskemaundersøgelsen, at de anvender ACCUSCREEN fra GN Otometrics, mens syv (25%) enheder svarer, at de anvender ABAer CUB fra Bio-logic Systems Corp. Én screeningsenhed har ikke givet noget svar, og én (Roskilde/Køge Sygehus) oplyser, at de anvender begge typer screeningsudstyr.

En egentlig kvalitetsvurdering af de to typer af screeningsudstyr vil ikke blive foretaget her.

En fordel ved udstyret er, at det rummer en registreringsfunktion, hvor screeningstidspunktet, resultatet af screeningen og hvem, der screener, registreres. Disse data kan anvendes til intern kvalitetskontrol, fx til at kortlægge, om der knytter sig særligt mange fejlregistreringer eller henvisninger til en bestemt screeningsansvarlig, noget som en målrettet undervisning kan følge op på. Eller hvis et barn, der i første omgang går igennem testen, vender tilbage efter et år med høreproblemer, kan lægen via registreringerne gense screeningsresultatet.

Det kan konkluderes, at ACCUSCREEN fra GN Otometrics udgør landets mest udbredte screeningsudstyr, idet 75% af alle screeningsenheder anvender udstyret.

4.3 Retningslinjer for primærscreeningen

Der er i spørgeskemaundersøgelsen blevet spurgt om, i hvilket omfang de screeningsenheder, der udfører primærscreeninger, selv har udarbejdet skriftlige retningslinjer for indsatsen, og/eller om de følger Sundhedsstyrelsens retningslinjer. I tabel 13 kan resultaterne heraf læses:

Tabel 13: Skriftlige retningslinjer

Har I skriftlige retningslinjer for, hvordan primærscreeningen af raske nyfødte børn skal udføres?	Antal screeningsenheder (n=28)*	Andel i %
Ja, vi anvender egne skriftlige retningslinjer	11	39%
Ja, vi anvender amtets skriftlige retningslinjer	11	39%
Ja, vi anvender Sundhedsstyrelsens skriftlige retningslinjer	13	46%
Nej, vi har ingen skriftlige retningslinjer	0	-
Ved ikke/Har ikke tænkt over det	0	-

* Bemærk muligheden for at afgive flere svar, hvilket bringer det samlede antal op over 28.

Det kan ses af tabel 13 ovenfor, at 39% af alle screeningsenheder anvender egne skriftlige retningslinjer, hvilket også gælder amtets skriftlige retningslinjer, mens

46% af alle screeningsenheder anvender Sundhedsstyrelsens retningslinjer. Det kan overraske en smule, at kun 46% oplyser, at de anvender Sundhedsstyrelsens skriftlige retningslinjer. Flere screeningsansvarlige oplyser imidlertid, at enheden har udarbejdet deres retningslinjer i fuld overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens, hvorfor de 46% kan snyde. Det skal videre bemærkes, at alle enheder angiver at anvende skriftlige retningslinjer i en eller anden form.

Ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer skal det samlede screeningsforløb (primærscreening og rescreening) for raske nyfødte børn være afsluttet senest 30 dage efter barnets fødsel, mens primærscreeningen skal være afsluttet senest i det 10. levedøgn. Screeningsenhederne er i forbindelse med spørgeskemaundersøgelsen blevet spurgt om, hvorvidt de havde retningslinjer/praksis for, hvor mange dage der maksimalt må gå fra fødslen, til primærscreeningen udføres.

Fire ud af de 28 screeningsenheder (14%) angiver, at de ikke har retningslinjer/praksis for, hvor mange dage der maksimalt må gå fra fødslen, til primærscreeningen udføres, mens de resterende 24 enheder (86%) svarer bekræftende, at de har sådanne retningslinjer. 12 ud af disse 24 screeningsenheder med retningslinjer på området angiver, at der maksimalt må gå 30 dage fra fødslen, til primærscreeningen er udført. Dette kan umiddelbart tyde på, at flere enheder har forvekslet fristen for det samlede screeningsforløb, som jo var 30 dage, med fristen for primærscreeningens udførelse. Syv screeningsenheder (25%) oplyser det maksimale antal dage til at være 10, sådan som Sundhedsstyrelsens retningslinjer foreskriver, mens to enheder (7%) er nede på 7 dage.

14 ud af 28 screeningsenheder (50%) har i spørgeskemaundersøgelsen oplyst, hvor stor en del af de raske nyfødte børn der har afsluttet primærscreeningen senest 10 dage efter fødslen. På de 14 afdelinger er sammenlagt 24.138 raske nyfødte børn blevet hørescreenet, mens antallet af raske nyfødte børn, der har afsluttet deres primærscreeningsforløb senest 10 dage efter fødslen, i alt er 20.440. Det betyder, at 84,6% af de raske nyfødte børn har fået afsluttet deres primærscreening senest 10 dage efter fødslen, sådan som Sundhedsstyrelsens retningslinjer foreskriver det.

4.3.1 PKU-testen og primærscreeningen

Det anbefales i Sundhedsstyrelsens retningslinjer, at neonatal hørescreening udføres i umiddelbar tilslutning til den blodprøve (PKU og stofskifte), der udføres på fødestederne, i jordemodercentre eller i decentrale jordemoderkonsultationer på alle nyfødte på 5. dagen (i praksis i 4. - 10. levedøgn). Screeningsenhederne er blevet spurgt om, hvorvidt primærscreeningen af raske nyfødte børn udføres i forbindelse med PKU-testen. Svarene fremgår af tabel 14 nedenfor.

Tabel 14: Primærscreening i forbindelse med PKU-testen

Udføres primærscreeningen af raske nyfødte børn i forbindelse med PKU-testen?	Antal enheder (n=28)	Andel i %
Altid	8	29%
Ofte	11	39%
Sjældent	4	14%
Aldrig	4	14%
Ved ikke/Har ikke tænkt over det	1	4%

Som det kan ses af tabel 14, angiver 19 ud af 28 screeningsenheder (68%), at de altid eller ofte udfører primærscreeningen af raske nyfødte børn i forbindelse med PKU-testen, mens otte enheder (29%) svarer, at de sjældent eller aldrig udfører primærscreeningen i forbindelse med PKU-testen.

De steder, hvor hørescreeningen ikke udføres i forbindelse med PKU-testen, er det ikke sygehuset, men typisk den lokale jordemoder eller den praktiserende læge, der udfører PKU-testen, og de har ikke altid adgang til screeningsudstyr.

Andre steder, såsom i Nordjyllands Amt, udføres hørescreeningen på to sygehuse, mens PKU-testen udføres på fem sygehuse i amtet. Det betyder, at de mødre, som udskrives fra fødselsstuen inden 48 timer efter fødslen, samt mødre, der føder ambulantly, får en indkaldelse til hørescreening af deres børn med hjem fra sygehuset. Det er ikke altid, at disse mødre husker at møde op til hørescreeningstesten, hvilket igen har indflydelse på screeningstætheden.

Antagelsen er derfor, at de amter, hvor høretesten foretages i forbindelse med PKU-testen, har en højere screeningstæthed end de amter, hvor testen ikke foretages i forbindelse med PKU-testen. Det har grundet dataproblemer desværre ikke været muligt i denne evaluering at kunne dokumentere denne antagelse.

4.3.2 Hvem screener og hvor ofte?

Ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer for neonatal hørescreening kan screeningen udføres af bioanalytikere, social- og sundhedsassistenter, jordemødre eller andet personale, der har gennemgået kursus i neonatal hørescreening, eller af personale fra audiologisk afdeling.

Landets screeningsenheder er i spørgeskemaundersøgelsen blevet spurgt om, hvilke faggrupper der udfører primærscreeningen af raske nyfødte børn. Svarene kan ses nedenfor i tabel 15.

Tabel 15: Hvem udfører primærscreeningen? Fordelt på faggrupper.

Faggruppe	Antal enheder, hvor faggruppen screener (n=28)*	Andel i %
Jordemødre	15	54%
Bioanalytikere	9	32%
Social- og sundhedsassistenter	9	32%
Sygeplejersker	8	29%
Audiologiassistenter	3	11%
Sygehjælpere	3	11%
Sundhedsplejersker	0	-
Læger	0	-
Andre	0	-

* Bemærk muligheden for at afgive flere svar, hvilket bringer det samlede antal op over 28.

Som det kan ses af tabel 16 ovenfor, udføres hørescreeningen på over halvdelen af alle screeningsenheder (54%) af jordemødre, mens cirka en tredjedel af afdelingerne gør brug af henholdsvis bioanalytikere (32%), social- og sundhedsassistenter (32%) og sygeplejersker (29%). Hverken læger eller sundhedsplejersker udfører hørescreening.

Screeningsenhederne er ligeledes blevet spurgt om, hvor mange primærscreeninger af raske nyfødte børn den enkelte gennemfører i gennemsnit om måneden. Tager man gennemsnittet for alle screeningsenheder, lander det på 50 primærscreeninger per ansat om måneden. Der er dog betydelige forskelle i besvarelserne, som varierer fra 2 til 300 screeninger per ansat. Seks ud af de 28 screeningsenheder har i spørgeskemaet sat kryds ud for ”Ved ikke”.

Alle 28 screeningsenheder svarer i spørgeskemaundersøgelsen tillige, at raske nyfødte børn i forbindelse med primærscreeningen hørescreenes på begge ører.

4.4 Tid og penge

Amternes lægefaglige koordinators af den neonatale hørescreeningsindsats er i spørgeskemaundersøgelsen blevet spurgt om, hvor lang tid der i gennemsnit er afsat til at udføre en primærscreening inklusive forberedelse og information.

De lægefaglige koordinators er ligeledes blevet bedt om at angive, hvor store driftsomkostningerne i gennemsnit er ved at udføre en primærscreening – inklusive drift af udstyr, personale og lokaler.

Svarene på disse spørgsmål fordelt på amter fremgår af tabel 16 nedenfor.

Tabel 16: Oversigt over anslået gennemsnitligt forbrug af tid og penge per primærscreening

Amt	Hvor lang tid er der i gennemsnit afsat til at udføre en primærscreening – inklusive forberedelse og information?	Hvor store er driftsomkostningerne i gennemsnit ved at udføre en primærscreening – inklusive drift af udstyr, personale og lokaler?
Fyns Amt	40 minutter	65 kroner
H:S	15 minutter	Ikke oplyst
Københavns Amt	20 minutter	Ikke oplyst
Århus Amt	20 minutter	Ikke oplyst
Nordjyllands Amt	30 minutter	105 kroner
Vejle Amt	30 minutter	206 kroner
Frederiksborg Amt	75 minutter	Ikke oplyst
Storstrøms Amt	25 minutter	278 kroner
Viborg Amt	25 minutter	Ikke oplyst
Vestsjællands Amt	Ikke oplyst	Ikke oplyst
Sønderjyllands Amt	40 minutter	250 kroner
Ringkjøbing Amt	30 minutter	Ikke oplyst
Roskilde Amt	15 minutter	265 kroner
Ribe Amt	Ikke oplyst	Ikke oplyst
Landsgennemsnit	30 minutter	195 kroner

Som det kan læses i anden kolonne, er landsgennemsnittet for, hvor lang tid der er afsat til at udføre en primærscreening, 30 minutter. De fleste amter ligger omkring de 20-25 minutter, mens enkelte amter – Sønderjyllands og Frederiksborg Amter – placerer sig væsentligt over landsgennemsnittet. Der kan muligvis ligge organisatoriske forhold bag, som forklarer variationen amterne imellem, som ellers synes ganske stor (15-75 minutter).

Af tredje kolonne i tabel 16 fremgår det, at driftsomkostningerne ved at udføre en primærscreening i gennemsnit ligger på 195 kroner, når udstyr, personale og lokaler er inkluderet i omkostningerne. Der skal dog tages et meget stort forbehold for dette tal, eftersom afskrivningen af udstyr og lokaleleje kan variere fra amt til amt, ligesom landsgennemsnittet kun baserer sig på tal fra seks ud af 14 amter.

4.5 Test for baggrundsstøj

Ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer bør hørescreeningen udføres i lokaler indrettet til formålet, da der kræves rolige omgivelser uden forstyrrende støj. For

meget støj fra omgivelserne kan have indflydelse på resultatet af testen i form af et fejlagtigt ”refer”-resultat.

Screeningsenhederne er derfor i spørgeskemaundersøgelsen blevet spurgt om, hvorvidt de har gennemført test, der sikrer, at det lokale, hvori primærscreeningen af raske nyfødte børn foregår, ikke har for meget baggrundsstøj. Svarene hertil kan ses nedenfor i tabel 17.

Tabel 17: Test for baggrundsstøj

Er der gennemført test, der sikrer, at det lokale, hvori primærscreeningen af raske nyfødte børn foregår, ikke har for meget baggrundsstøj?	Antal enheder (n=28) *	Andel i %
Ja, lokalet er testet for baggrundsstøj. Angiv dB(A)-tal	1	4%
Ja, lokalet er testet for baggrundsstøj ved praktisk test	10	36%
Anden test	2	7%
Nej, lokalet er ikke testet for baggrundsstøj	17	61%
Ved ikke/Har ikke tænkt over det	0	0%

* Bemærk muligheden for at afgive flere svar, hvilket bringer det samlede antal op over 28.

Som det kan ses af tabel 17, angiver 17 ud af 28 screeningsenheder (61%), at de ikke har testet det lokale, hvori primærscreeningen foregår, for baggrundsstøj. 10 enheder (36%) har testet lokalet via en praktisk test, mens der kun er én enhed (Rigshospitalet), der har testet det mere videnskabeligt. At så få enheder har testet lokalet mere videnskabeligt for baggrundsstøj, kan kun betegnes som kritisabelt.

4.6 Rescreening af raske nyfødte børn

Anden del af screeningsforløbet er rescreeningen, som typisk foregår på sygehusets audiologiske afdeling. Her gennemføres hørescreeningstesten AABR, og hvis resultatet af denne test også er ”refer”, skal der ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer udføres hjernestammeaudiometri ved 2 kHz.

Det har undervejs i evalueringen vist sig vanskeligt præcist at definere, hvornår der er tale om en rescreening, eftersom hørescreeningsindsatsen er organiseret så forskelligt rundt om i landet, så det ikke klart kan skelnes, hvorvidt der er tale om en egentlig rescreening eller en omscreening. I nogle amter gennemføres primærscreeningen og rescreeningen således på samme enhed, mens andre amter har udvalgt en bestemt audiologisk afdeling til at gennemføre alle amtets rescreeninger. I nogle amter anvender screeningsenheden både TEOAE og AABR i primærscreeningen, mens andre kun anvender TEOAE i primærscreeningen, mens AABR udføres i forbindelse med rescreeningen.

Rescreeningen har ikke været et selvstændigt undersøgelsespunkt i spørgeskemaundersøgelsen, hvorfor der kun foreligger få data vedrørende resultaterne og organiseringen af rescreeningen.

Amternes lægefaglige koordinatører af den neonatale hørescreeningsindsats er i spørgeskemaundersøgelsen blevet spurgt om, hvor stor en andel af de raske nyfødte børn der er blevet henvist til rescreening. Svarene kan aflæses nedenfor i tabel 18.

Tabel 18: Oversigt over rescreeningsindsatsen i amterne i perioden 01.09.05 til 31.08.06

Amt	Andelen af raske nyfødte børn henvist til rescreening i %
Fyns Amt	0,4%
H:S	1,1%
Københavns Amt	2,3%
Århus Amt	4,1%
Nordjyllands Amt	3,4%
Vejle Amt	2,0%
Frederiksborg Amt	3,0%
Storstrøms Amt	2,1%
Viborg Amt	Ikke oplyst
Vestsjællands Amt	Ikke oplyst
Sønderjyllands Amt	2,0%
Ringkøbing Amt	Ikke oplyst
Roskilde Amt	4,1%
Ribe Amt	Ikke oplyst
Landsgennemsnit	2,4%

Som det kan ses i anden kolonne i tabel 18, er landsgennemsnittet for andelen af raske nyfødte børn, der henvises til rescreening, 2,4%⁸. Der er visse variationer i talmaterialet. Særligt Roskilde og Århus Amter, der har næsten dobbelt så mange henvisninger til rescreening som landsgennemsnittet og Fyns Amt, hvor andelen af raske nyfødte børn henvist til rescreening ligger på 0,4%.

4.7 Endelig diagnostisk udredning

Den endelige diagnostiske udredning af den nyfødte foregår på en af landets audiologiske afdelinger med særlig erfaring med børn. Her diagnosticeres et eventuelt

⁸ Bemærk, at landsgennemsnittet er beregnet på basis af gennemsnittet af de indberettede procenttal. Der er således ikke korrigeret for antallet af raske nyfødte børn.

permanent dobbelt- eller ensidigt medfødt høretab hos den nyfødte. Det er også på de audiologiske afdelinger, at den egentlige høreapparatbehandling sættes i gang.

Amternes lægefaglige koordinators af den neonatale hørescreeningsindsats er i spørgeskemaundersøgelsen blevet spurgt om, hvortil amtet henviser de nyfødte, som skal endelig diagnostisk udredes. Henvisningsmønsteret kan ses nedenfor.

Audiologisk afdeling, Bispebjerg Hospital får henvist nyfødte med behov for endelig diagnostisk udredning fra H:S og Vestsjællands Amt.

Audiologisk afdeling, KAS Gentofte får henvist nyfødte med behov for endelig diagnostisk udredning fra Københavns, Vestsjællands, Storstrøms og Roskilde Amter.

Audiologisk afdeling, Roskilde Amts Sygehus Roskilde får henvist nyfødte med behov for endelig diagnostisk udredning fra Roskilde Amt

Høreklubben, Odense Universitetshospital får henvist nyfødte med behov for endelig diagnostisk udredning fra Fyns, Sønderjyllands og Vejle Amter

Audiologisk afdeling, Århus Sygehus får henvist nyfødte med behov for endelig diagnostisk udredning fra Århus, Sønderjyllands, Vejle og Viborg Amter.

Høreklubben, Holstebro Sygehus får henvist nyfødte med behov for endelig diagnostisk udredning fra Ringkjøbing Amt.

Audiologisk afdeling, Aalborg Sygehus får henvist nyfødte med behov for endelig diagnostisk udredning fra Nordjyllands Amt.

Høreklubben, Hillerød Sygehus får henvist nyfødte med behov for endelig diagnostisk udredning fra Frederiksborg Amt.

Der er altså i alt 8 audiologisk afdelinger / høreklubber, som får henvist nyfødte med behov for endelig diagnostisk udredning. Det kan diskuteres, hvorvidt dette antal er for højt. Særligt med henblik på, at afdelingerne ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer skal have opbygget en rutine i moderne høreapparatbehandling af børn.

Det anbefales derfor, at fordelingen undersøges nærmere i forbindelse med Sundhedsstyrelsens planlagte speciale gennemgang.

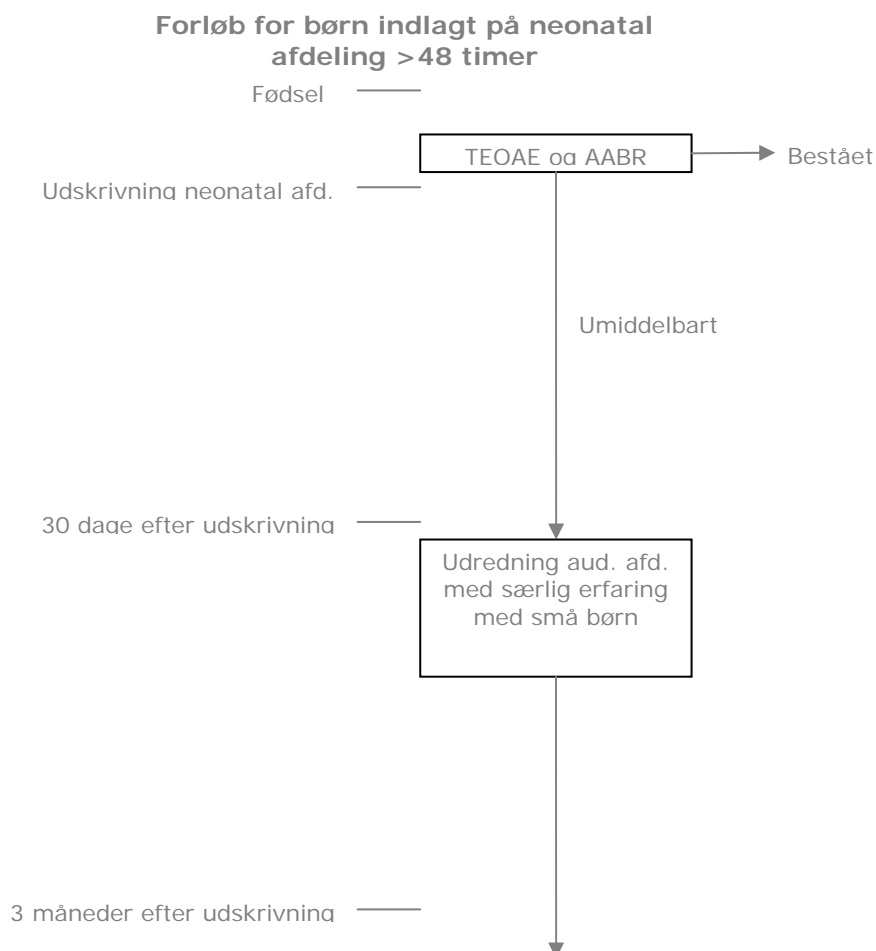
5 Screening af børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer – resultater og organisation

Sundhedsstyrelsens retningslinjer beskriver tillige hørescreeningsforløbet for børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer. Når der er behov for et særligt screeningsforløb for denne gruppe af nyfødte, skyldes det, at de ikke som de nyfødte raske børn hjemsendes få dage efter fødslen.

Dette kapitel vil derfor have fokus på hørescreening af børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer. At grænsen sættes ved 48 timer, skyldes, at det i retningslinjerne anbefales, at nyfødte tidligst får udført en høretest 48 timer efter fødslen. Der vil blive sat fokus på organiseringen af screeningsindsatsen såvel som på resultaterne af indsatsen.

Figur 2 nedenfor skitserer screeningsforløbet for børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer. Figuren er hentet fra Sundhedsstyrelsens retningslinjer.

Figur 2: Screeningsforløb for børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer



Som det kan ses af figur 2, ligner screeningsforløbet for børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer overordnet forløbet for de raske nyfødte børn. Der er dog enkelte væsentlige undtagelser, idet både TEOAE og AABR ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer bør udføres umiddelbart inden udskrivelsen fra den neonatale afdeling. Begge screeninger skal bestås, ellers henvises barnet direkte til en audiologisk afdeling med særlig erfaring med udredning og behandling af små børn.

Det betyder også, at der ikke udføres nogen egentlig rescreening af børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer. Det samlede screeningsforløb skal ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer være afsluttet senest 30 dage efter udskrivelsen fra neonatal afdeling.

5.1 Hørescreening af nyfødte børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer

For at afdække hørescreeningsindsatsen på landets neonatale afdelinger har Sundhedsstyrelsen sendt spørgeskemaer ud til 17 neonatale afdelinger i alle landets amter. 14 ud af de 17 neonatale afdelinger (82%) har besvaret spørgeskemaet.

5.2 Hvor screenes børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer?

De neonatale afdelinger er i spørgeskemaundersøgelsen blevet spurgt om, hvor hørescreeningen af de børn, der er indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer, udføres. Svarene kan ses nedenfor i tabel 19.

Tabel 19: Hvor udføres primærscreeningen af børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer? Fordelt på afdelingstype.

Afdelingstype	Antal neonatale afdelinger (n=14) *	Andel i %
Neonatal afd./Børneafd.	7	50%
Audiologisk afd./Øre-næse-hals-ambulatorium	5	36%
Fødeafdeling/Barselsgang	2	14%
Klinisk biokemisk afd./Klinisk kemisk afd.	1	7%
Jordemodercenter	1	7%
Decentral jordemoderkonsultation	1	7%
Patienthotel	1	7%
Særlig hørescreeningsenhed	1	7%
Ved ikke/Har ikke tænkt over det	1	7%

* Bemærk muligheden for at afgive flere svar, hvilket bringer det samlede antal op over 14.

Det kan være vanskeligt at kategorisere afdelingstyperne, eftersom det ikke altid er lige til at vide, hvad navnet på afdelingen dækker over, ligesom samme typer af afdelinger kan hedde noget forskelligt.

Svarene i tabel 19 viser, at de afdelingstyper, hvor børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer hørescreenes, adskiller sig en smule fra de afdelingstyper, hvor de raske nyfødte børn hørescreenes. Hvor de raske nyfødte børn primært blev hørescreenet på fødeafdelingen/barselsgangen eller klinisk biokemisk afdeling, bliver børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer screenet enten på neonatal afdeling/børneafdelingen (50%) eller på audiologisk afdeling/øre-næsehals-ambulatoriet (36%).

Denne forskel skyldes sandsynligvis kravet om, at børn indlagt på neonatal afdeling skal testes både med TEOAE og AABR. I flere amter udføres AABR således kun på den audiologiske afdeling/øre-næsehals-ambulatoriet (se tabel 19).

5.3 Screeningsmetoder

Det fremgår som nævnt af Sundhedsstyrelsens retningslinjer, at der skal udføres både TEOAE og AABR på børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer. De neonatale afdelinger er i spørgeskemaundersøgelsen blevet spurgt om, hvorvidt de gør dette. Svarene kan ses i tabel 20 nedenfor.

Tabel 20: Anvendes der to forskellige typer af test?

Udføres der to forskellige typer af hørescreeningstest (fx TEOAE og AABR35) ved primærscreeningen af børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer?	Antal neonatale afdelinger (n=14)	Andel i %
Altid	10	72%
Ofte	1	7%
Sjældent	0	-
Aldrig	0	-
Ved ikke/Har ikke tænkt over det	3	21%

Som det kan ses af tabel 20, overholder stort set alle neonatale afdelinger anbefalingerne i Sundhedsstyrelsens retningslinjer, idet 10 afdelinger (72%) svarer, at de altid anvender to forskellige typer af hørescreeningstest, mens én afdeling (7%) svarer, at de ofte gør det. En smule betænkeligt er det imidlertid, at tre neonatale afdelinger ikke ved, hvorvidt der udføres to forskellige typer af hørescreeningstest.

For at gå et spadestik dybere er de neonatale afdelinger også blevet spurgt om, hvilke screeningsmetoder der anvendes. Svarene kan ses nedenfor i tabel 21.

Tabel 21: Anvendte screeningsmetoder

Screeningsmetode	Antal neonatale afdelinger (n=14) *	Andel i %
Transient Evoked Otoacoustic Emissions (TEOAE)	10	72%
Distortion Product Otoacoustic Emissions (DPOAE)	1	7%
Automated Auditory Brainstem Response – 35 dB (AABR35)	11	79%
Automated Auditory Brainstem Response – 45 dB (AABR45)	4	29%
Ved ikke/Har ikke tænkt over det	2	14%

*Bemærk muligheden for at afgive flere svar, hvilket bringer det samlede antal op over 14.

Af tabel 21 ovenfor ses det, at TEOAE (72%) og AABR35 (79%) er de mest anvendte screeningsmetoder, når børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer skal hørescreenes. Det kan overraske, at en enkelt afdeling anvender screeningsmetoden DPOAE, selvom denne metode ikke anbefales i Sundhedsstyrelsens retningslinjer. Fire afdelinger (29%) anvender AABR45, hvilket også går imod Sundhedsstyrelsens anbefalinger.

5.3.1 Screeningsudstyr

Der findes som tidligere nævnt to typer af testudstyr til hørescreening af nyfødte: ACCUSCREEN fra GN Otometrics og ABAer CUB fra Bio-logic Systems Corp.

I spørgeskemaundersøgelsen blandt de neonatale afdelinger svarer otte ud af 14 afdelinger (57%), at de anvender ACCUSCREEN fra GN Otometrics, mens to afdelinger (14%) bruger ABAer CUB fra Bio-logic Systems Corp. Fire afdelinger (29%) svarer, at de ikke ved/ikke har tænkt over, hvilken type screeningsudstyr der benyttes. Her tegner der sig altså det samme billede som ved screeningen af raske nyfødte børn, at ACCUSCREEN udgør det mest anvendte screeningsudstyr.

5.4 PKU-test og hørescreening

Det anbefales som tidligere nævnt i Sundhedsstyrelsens retningslinjer, at hørescreeningen af raske nyfødte børn udføres i umiddelbar tilslutning til PKU-testen. Denne anbefaling gælder også for børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer.

I tabel 22 nedenfor kan det ses, på hvor stor en del af de neonatale afdelinger hørescreeningen udføres i forbindelse med PKU-testen.

Tabel 22: Primærscreening i forbindelse med PKU-testen

Udføres primærscreeningen af børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer i forbindelse med PKU-testen?	Antal neonatale afdelinger (n=14)	Andel i %
Altid	0	-
Ofte	2	14%
Sjældent	5	36%
Aldrig	7	50%
Ved ikke/har ikke tænkt over det	0	-

Som det kan ses af tabel 22, er der på de neonatale afdelinger ikke praksis for, at primærscreeningen udføres i forbindelse med PKU-testen. Kun to afdelinger (14%) svarer, at primærscreeningen ofte udføres i forbindelse med PKU-testen, mens fem afdelinger (36%) svarer, at dette sjældent forekommer. Halvdelen af alle de neonatale afdelinger (syv) svarer derimod, at de aldrig udfører primærscreeningen i forbindelse med PKU-testen.

5.5 Hvem screener og hvor ofte?

Ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer for neonatal hørescreening kan screeningen udføres af bioanalytikere, social- og sundhedsassistenter, jordemødre eller andet personale, der har gennemgået kursus i neonatal hørescreening, eller af personale fra audiologisk afdeling.

Landets neonatale afdelinger er i spørgeskemaundersøgelsen blevet spurgt om, hvilke faggrupper der udfører hørescreeningen af børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer. Svarene kan ses nedenfor i tabel 23.

Tabel 23: Hvem udfører primærscreeningen? Fordelt på faggrupper.

Faggruppe	Antal afdelinger, hvor faggruppen screener (n=14) *	Andel i %
Jordemødre	5	36%
Social- og sundhedsassistenter	4	29%
Sygeplejersker	3	21%
Audiologiassistenter	3	21%
Audiologopæd	2	14%
Ved ikke/Har ikke tænkt over det	2	14%
Bioanalytikere	1	7%
Sygehjælpere	0	-
Sundhedsplejersker	0	-
Læger	0	-

* Bemærk muligheden for at afgive flere svar, hvilket bringer det samlede antal op over 14.

Som det kan ses af tabel 23, udføres hørescreeningen primært af jordemødre (36%), social- og sundhedsassistenter (29%), sygeplejersker (21%) og audiologiassistenter (21%). På to afdelinger (14%) udføres hørescreeningen af audiologopæder. Også her ligner billedet hørescreeningen af de raske nyfødte børn, bortset fra at bioanalytikere er udskiftet med audiologiassistenter og audiologopæder, som en af de hyppigst screenende faggrupper. Det er en konsekvens af, at hørescreeningen af børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer foregår på audiologisk og ikke på klinisk biokemisk afdeling.

Seks ud af 14 neonatale afdelinger (43%) har angivet, hvor mange hørescreeninger den enkelte screeningsansvarlige udfører per måned. For disse seks afdelinger lander det gennemsnitlige månedlige antal screeninger på 25.

Børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer får ligesom de raske nyfødte børn screenet begge deres ører. Således svarer 12 ud af 14 neonatale afdelinger (86%), at børnene screenes på begge ører, mens to afdelinger (14%) svarer ”Ved ikke/Har ikke tænkt over det”.

5.6 Test for baggrundsstøj

Som tidligere nævnt står der i Sundhedsstyrelsens retningslinjer, at hørescreeningen bør udføres i lokaler indrettet til formålet, da der kræves rolige omgivelser uden forstyrrende støj.

De neonatale afdelinger er derfor i spørgeskemaundersøgelsen blevet spurgt om, hvorvidt de har gennemført test, der sikrer, at det lokale, hvori primærscreeningen

af nyfødte børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer foregår, ikke har for meget baggrundsstøj. Svarene hertil kan ses nedenfor i tabel 24.

Tabel 24: Test for baggrundsstøj

Er der gennemført test, der sikrer, at det lokale, hvori primærscreeningen af børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer foregår, ikke har for meget baggrundsstøj?	Antal neonatale afdelinger (n=14) *	Andel i %
Ja, lokalet er testet for baggrundsstøj. Angiv dB(A)-tal.	0	-
Ja, lokalet er testet for baggrundsstøj ved en praktisk test	3	21%
Anden test.	0	-
Nej, lokalet er ikke testet for baggrundsstøj	8	57%
Ved ikke/Har ikke tænkt over det	3	21%

* Bemærk muligheden for at afgive flere svar, hvilket kan bringe det samlede antal op over 14.

Som det kan ses af tabel 24, står det dårligt til med hensyn til at teste lokalerne for baggrundsstøj. Tre neonatale afdelinger (21%) svarer, at lokalet er testet ved en praktisk test, mens otte (57%) slet ikke har testet lokalet for baggrundsstøj på forhånd. At så få enheder har testet lokalet for baggrundsstøj, kan kun betegnes som kritisabelt, eftersom baggrundsstøj kan påvirke resultatet af hørescreeningen.

5.7 Resultater – børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer

Spørgeskemaundersøgelsen blandt amternes lægefaglige koordinators såvel som blandt de neonatale afdelinger indeholdt flere spørgsmål vedrørende resultaterne af den neonatale hørescreening af børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer, såsom hvor mange af disse børn der er blevet hørescreenet i perioden 01.09.05 til 31.08.06, hvor stor en andel der har afsluttet deres screeningsforløb senest 30 dage efter udskrivelsen, og hvor stor en andel der er blevet henvist til nærmere udredning og diagnostik på en audiologisk afdeling med særlig erfaring med børn.

Det har desværre ikke i tilstrækkelig grad været muligt hverken for de lægefaglige koordinators af den neonatale hørescreeningsindsats eller for de neonatale afdelinger at besvare disse spørgsmål vedrørende resultaterne. Eftersom så få har svaret, vil det have indflydelse på validiteten af dataene, og resultaterne for denne del af undersøgelsen vil derfor ikke blive gengivet.

6 Uddannelse og information

For at sikre kvaliteten af den neonatale hørescreeningsindsats i Danmark er det vigtigt, at screeningspersonalet uddannes til opgaven. I Sundhedsstyrelsens retningslinjer anbefales det derfor, at screeningspersonalet har fast tilknytning til en audiologisk afdeling, således at screeningen fagligt set bliver så god som muligt. Denne tilknytning bør ifølge retningslinjerne som minimum omfatte følgende områder:

- Den audiologiske afdeling har ansvar for uddannelse og eventuel efteruddannelse af screeningspersonale.
- Løbende supervision af screeningspersonale, fx i form af regelmæssige møder.
- Sikring af ensartet information til forældre om screening og screeningsresultater.
- Kvalitetssikring og udvikling af screeningsmetode.
- Den audiologiske afdeling har ansvar for vedligeholdelse af udstyr.

Amternes lægefaglige koordinators af den neonatale hørescreeningsindsats er i evalueringens spørgeskemaundersøgelse blevet spurgt om disse forhold. Således angiver alle koordinators af indsatsen (100%), at screeningspersonalet modtager en primær uddannelse i praktiske og teoretiske forhold vedrørende hørescreeningen, inden de begynder at screene.

Uddannelsesforløbet strækker sig for 12 ud af 13 amter (92%) over 2-4 dage, mens et enkelt amt (Frederiksborg Amt) sætter 5 eller flere dage af til uddannelsen. Hvad screeningspersonalet undervises i på de audiologiske afdelinger, kan ses nedenfor i tabel 25.

Tabel 25: Indhold i uddannelsen af screeningspersonalet

Undervisningsemner	Antal amter (n=13)*	Andel i %
Teoretisk introduktion til audiologien (anatomi og elementær sygdomslære)	11	85%
Amtets screeningsprotokol (logistik, forløb og informationsmateriale)	11	85%
Oplæring i brug af apparaterne	12	92%
Praktisk træning og supervision	10	80%
Psykologi	8	62%
Hygiejne	8	62%
Andre**	3	23%
Ved ikke/Har ikke tænkt over det	0	-

* Bemærk muligheden for at afgive flere svar, hvilket bringer det samlede antal op over 13.

** Andre inkluderer kommunikation med forældrene og introduktion til behandlingsmuligheder.

Som det kan ses af tabel 25, indeholder uddannelsen af screeningspersonalet i størstedelen af amterne teoretisk introduktion til audiologien såvel som gennemgang af amtets screeningsprotokol og oplæring i brug af apparaterne. Færre amter (otte) tilbyder også psykologi og hygiejne som undervisningsemner. I visse amter har man som en del af uddannelsesforløbet forældre til børn med permanent høretab ude at fortælle om deres oplevelser, tanker og følelser. Alt i alt må det siges, at der er taget vel hånd om uddannelsesindsatsen ude i amterne.

Det kniber imidlertid en smule med efteruddannelsen af de screeningsansvarlige. Således er der kun to ud af 13 amter (15%), som har en plan for efteruddannelse af screeningspersonalet, mens 10 amter ikke har en sådan plan. De to amter, der har en efteruddannelsesplan, angiver begge, at der ikke er retningslinjer for, hvornår screeningspersonalet skal modtage efteruddannelse.

Den formelle efteruddannelsesdel er altså sparsom i amterne, hvilket der til dels kan kompenseres for, ved at de lægefaglige koordinators af hørescreeningsindsatsen regelmæssigt holder møde med screeningspersonalet, hvor der gives generel feedback vedrørende de hørescreenede børn. Her kan særlige problemer i forbindelse med hørescreeningen tages op, ligesom variationer i screeningsresultaterne kan drøftes. Er der fx flere henvisninger til rescreening end normalt, og hvad kan grunden hertil være? I tabel 26 nedenfor kan det ses, hvor ofte disse møder mellem den lægefaglige koordinator af indsatsen og de screeningsansvarlige afholdes.

Tabel 26: Møder mellem den lægefaglige koordinator og de screeningsansvarlige

Er der regelmæssige møder/kontakter mellem screeningspersonalet og den lægefaglige koordinator af screeningsindsatsen i amtet, hvor der gives <u>generel feedback</u> vedrørende de hørescreenede børn?	Antal amter (n=10)	Andel i %
Ja, minimum en gang om måneden	0	-
Ja, minimum en gang hver 3. måned	3	30%
Ja, minimum en gang hver 6. måned	4	40%
Ja, minimum en gang hver 12. måned	3	30%
Nej, ingen møder	0	-
Ved ikke/Har ikke tænkt over det	0	-

Som det ses af tabel 26, afholdes der i alle amter regelmæssige møder mellem den lægefaglige koordinator og screeningspersonalet. Man kan dog være tvivlende overfor, hvorvidt én gang om året kan kaldes for regelmæssigt.

Kommunikationen mellem den lægefaglige koordinator af den neonatale hørescreeningsindsats og screeningspersonalet går imidlertid to veje. Derfor er koordinatorene i spørgeskemaundersøgelsen blevet spurgt om, hvor tilfredse de er med omfanget af de konkrete tilbagemeldinger vedrørende de hørescreenede børn, som kommer fra screeningspersonalet. Svarene herpå kan ses nedenfor i tabel 27:

Tabel 27: Tilbagemeldinger til den lægefaglige koordinator

Hvor tilfreds er du med omfanget af de konkrete tilbagemeldinger vedrørende hørescreenede børn, som kommer fra screeningspersonalet?	Antal amter (n=12)	Andel i %
Meget tilfreds	5	42%
Tilfreds	5	42%
Utilfreds	0	-
Meget utilfreds	0	-
Ved ikke/Har ikke tænkt over det	2	16%

Som det kan ses af tabel 27 ovenfor, er der blandt amternes lægefaglige koordinators generel tilfredshed med tilbagemeldingerne fra screeningspersonalet.

6.1 Information til forældrene forud for primærscreeningen

Sundhedsstyrelsens retningslinjer rummer et længere afsnit om informationsindsatsen over for nybagte og vordende forældre. Som det hedder i retningslinjerne, skal forældrene:

”.. modtage fyldestgørende information om hørescreeningen, med henblik på at opnå så høj screeningstæthed som muligt og for at imødegå unødigt angstelse hos forældrene”.

Det anbefales derfor helt konkret i retningslinjerne, at:

- alle vordende forældre får information om hørescreeningen via en pjece eller en video/dvd senest en måned inden den planlagte fødsel. Det foreslås, at pjecen (pjece 1), hvori primærscreeningen beskrives, uddeles ved den sidste svangrekonsultation hos egen læge i 34.-35. graviditetsuge.
- samme pjece deles ud i forbindelse med fødslen
- amtet desuden sikrer, at der også sker information til ikke-dansktalende forældre, fx ved at pjecerne oversættes til de vigtigste indvandrersprog.

Der er i evalueringens spørgeskemaundersøgelser spurgt ind til informationsindsatsen. Disse spørgsmål har været rettet til screeningsenhederne, amternes lægefaglige koordinators af hørescreeningsindsatsen og fødestederne.

Der blev sendt spørgeskemaer ud til 30 fødesteder, hvoraf 27 svarede (90%). Spørgsmålene omhandlede primært informationsindsatsen over for forældrene vedrørende den neonatale hørescreening. I tabel 28 nedenfor kan man således se, hvilken type information barnets forældre modtager fra fødestedet, inden hørescreeningstesten udføres.

Tabel 28: Fødestedernes information til forældre om primærscreening

Modtager barnets forældre information om primærscreeningen (testtype, procedurer, resultater, m.m.), inden den udføres?	Antal fødesteder (n=27)*	Andel i %
Forældrene informeres skriftligt (pjece/folder)	27	100%
Forældrene informeres via video/dvd	3	11%
Forældrene informeres mundtligt	22	81%
Forældrene informeres ikke	0	-
Ved ikke/Har ikke tænkt over det	0	-

* Bemærk muligheden for at afgive flere svar, hvilket bringer det samlede antal op over 27.

Som det kan ses af tabel 28, informerer alle fødesteder forældrene skriftligt enten via pjece eller folder. 22 fødesteder (81%) informerer tillige forældrene mundtligt om primærscreeningen. Til gengæld har kun tre fødesteder (11%) udarbejdet information til forældrene i form af enten video eller dvd.

Det kan umiddelbart konkluderes, at fødestedernes informationsindsats over for de vordende og nybagte forældre, hvad angår typer af information, er godt dækkende.

Af tabel 29 kan man se, om denne information også, som anbefalet i Sundhedsstyrelsens retningslinjer, er oversat til de vigtigste indvandrersprog.

Tabel 29: Oversættelse af informationspjecen til andre sprog

Hvis barnets forældre modtager skriftlig information i form af pjece eller folder. Er informationspjecen oversat til andre sprog?	Antal fødesteder (n=27)*	Andel i %
Engelsk	6	22%
Arabisk	6	22%
Tyrkisk	5	19%
Urdu	1	4%
Somalisk	1	4%
Vietnamesisk	1	4%
Ved ikke/Har ikke tænkt over det	5	19%

* Bemærk muligheden for at afgive flere svar, hvilket kan bringe det samlede antal op over 27.

Som det ses af tabel 29, har seks fødesteder (22%) oversat deres informationspjece til engelsk, seks (22%) har oversat pjecen til arabisk, mens fem fødesteder tilbyder pjecen på tyrkisk. Informationspjecen tilbydes på urdu, somalisk og vietnamesisk på et fødested (4%). Endelig ved fem fødesteder (19%) ikke/har ikke tænkt over, hvorvidt pjecen er oversat.

Af besvarelserne fremgår det imidlertid, at det er de samme 5-6 fødesteder, der har oversat deres pjecer til henholdsvis engelsk, arabisk og tyrkisk. Fødestederne har alle 1.000 eller flere fødsler om året, og størstedelen har flere end 2.000 årligt. Det tyder på, at de store fødesteder får deres informationspjecer oversat, mens de små fødesteder ikke gør det. Der er også tale om et vist geografisk mønster, idet det typisk er i de store byer (Odense, Århus, Herning, Esbjerg, Svendborg og Roskilde), at pjecerne oversættes. Man kan undre sig over, at ingen fødesteder i hovedstadsregionen (Roskilde undtaget) har oversat deres informationspjecer.

De tre fødesteder, hvor forældrene informeres ved video/dvd, har alle svaret, at de ikke ved, hvorvidt videoen/dvd'en er oversat til andre sprog.

Adspurgt om, hvem der informerer barnets forældre mundtligt om primærscreeningen, inden den udføres, angiver 20 ud af de 22 fødesteder (91%), der informerer mundtligt, at det er den gravides jordemoder, som giver barnets forældre informationen, mens ingen fødesteder svarer, at den gravides gynækolog informerer. Syv fødesteder (32%) svarer, at det er det screeningsuddannede personale, der leverer den mundtlige information, mens seks fødesteder (27%) svarer, at de enten ikke ved eller ikke har tænkt over det. Bemærk igen muligheden for at afgive flere svar.

Ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer skal alle vordende forældre senest en måned inden den planlagte fødsel modtage information via en pjece eller en video/dvd. Fødestederne er i spørgeskemaundersøgelsen blevet spurgt om deres praksis vedrørende dette. Se tabel 30 nedenfor.

Tabel 30: Tidspunkt for fødestedernes information til forældre om primærscreening

Har I retningslinjer/praksis for, hvornår forældrene senest skal modtage information om primærscreeningen?	Antal fødesteder (n=27)	Andel i %
Ja, senest to måneder før den planlagte fødsel	11	41%
Ja, senest en måned før den planlagte fødsel	4	15%
Ja, senest to uger før den planlagte fødsel	0	-
Ja, senest en uge før den planlagte fødsel	0	-
Under indlæggelsen på fødselsstuen	5	19%
Efter at moderen er udskrevet fra fødselsstuen	3	11%
Ved selve primærscreeningen	0	-
Nej, ingen retningslinjer	2	7%
Ved ikke/Har ikke tænkt over det	2	7%

Det ses af tabel 30, at flertallet (56%) af alle fødesteder følger Sundhedsstyrelsens anbefalinger om at udsende skriftlig information/video eller dvd senest en måned før den planlagte fødsel, mens en femtedel af alle fødesteder (19%) venter med at informere forældrene til under selve indlæggelsen på fødestuen. Tre fødesteder (11%) venter med at informere til efter udskrivelsen fra fødselsstuen.

Alt i alt kan det om informationsindsatsen forud for fødslen konkluderes, at den nok leveres i form af skriftlig såvel som mundtlig information, men at den på næsten halvdelen af landets fødesteder leveres for sent, og at den ikke i tilstrækkelig grad oversættes til de største indvandrersprog.

6.2 Information til forældrene ved henvisning til rescreening – screeningsenhederne

Ét er den information, der gives forældrene, inden hørescreeningstesten udføres, noget andet er den information, der ydes, efter at resultatet af testen er kendt, særligt hvis svaret er ”henvist” (”refer”), og det nyfødte barn henvises til rescreening. I Sundhedsstyrelsens retningslinjer anbefales det, at:

- hvis barnet henvises videre til rescreening på audiologisk afdeling, får forældrene mundtlig og skriftlig information (pjece 2) om, hvorfor barnet henvises, og hvilke undersøgelser der kan forventes. Da flertallet af disse børn vil være raske (falsk positivt screeningsresultat), er det særdeles vigtigt, at forældrene modtager en omhyggelig og tilstrækkelig information i henhold til ovenstående generelle retningslinjer. Det skal sikres, at personalet er uddannet hertil.
- amtet desuden sikrer, at der også gives information til ikke-dansktalende forældre, fx ved at pjecerne oversættes til de vigtigste indvandrersprog.

Det vil være personalet på landets screeningsenheder, der overbringer forældrene resultatet af hørescreeningstesten, og altså også dem, der informerer forældrene, hvis resultatet er ”henvist” (”refer”). Screeningsenhederne er i spørgeskemaundersøgelsen blevet spurgt om, hvordan denne information om resultat og rescreening gives til forældrene.

Tabel 31: Screeningsenhedernes information til forældre om rescreening

Hvordan informeres forældrene, hvis deres raske nyfødte barn henvises (refer) til rescreening?	Antal screeningsenheder (n=28)*	Andel i %
Forældrene informeres skriftligt (pjece/folder)	25	89%
Forældrene informeres via video/dvd	0	-
Forældrene informeres mundtligt	26	93%
Ingen selvstændig information	0	-
Ved ikke/Har ikke tænkt over det	1	4%

* Bemærk muligheden for at afgive flere svar, hvilket bringer det samlede antal op over 28.

Som det kan ses af tabel 31, informerer størstedelen af alle screeningsenheder (93%) forældrene mundtligt om henvisning til rescreening. 25 fødesteder (89%) informerer tillige forældrene skriftligt i form af en pjece/folder. I Århus Amt har man tillige oprettet en hjemmeside, www.babyscreening.dk, hvor forældre og pårørende kan læse om screeningsindsatsen. Ingen screeningsenheder anvender video/dvd.

Også screeningsenhederne er blevet spurgt om, hvorvidt de har oversat det skriftlige informationsmateriale til de vigtigste indvandrersprog som anbefalet i Sundhedsstyrelsens retningslinjer. Resultatet kan ses i tabel 32 nedenfor.

Tabel 32: Oversættelse af informationspjece om rescreening til andre sprog

Hvis barnets forældre modtager skriftlig information i form af pjece eller folder. Er informationspjecen oversat til andre sprog?	Antal screeningsenheder (n=28)*	Andel i %
Engelsk	8	29%
Arabisk	8	29%
Tyrkisk	8	29%
Somalisk	6	21%
Urdu	3	11%
Vietnamesisk	3	11%
Ved ikke/Har ikke tænkt over det	3	11%

* Bemærk muligheden for at afgive flere svar, hvilket bringer det samlede antal op over 28.

Af tabel 32 ovenfor kan det ses, at engelsk, arabisk, tyrkisk og somalisk udgør de sprog, som pjecen oftest oversættes til. Som med fødestederne er det de samme 6-8 screeningsenheder, der har oversat informationspjecen til de vigtigste indvandrers-

sprog. 13 ud af 28 enheder (46%) har således ikke oversat informationspjece om rescreening til andre sprog.

Screeningsenhederne er også blevet spurgt om, hvor lang tid der i gennemsnit afsættes til at informere forældrene mundtligt om det videre screeningsforløb, hvis deres raske nyfødte børn henvises ("refer") til rescreening. Resultatet heraf kan ses i tabel 33 nedenfor.

Tabel 33: Tid afsat til mundtlig information om rescreening

Hvor lang tid afsættes der i gennemsnit til at informere forældrene mundtligt om det videre forløb, hvis deres raske nyfødte barn er blevet henvist (refer) til rescreening?	Antal screeningsenheder (n=26)	Andel i %
1-2 minutter i gennemsnit	0	-
3-10 minutter i gennemsnit	22	85%
11-20 minutter i gennemsnit	1	4%
Mere end 20 minutter i gennemsnit	2	8%
Ved ikke/Har ikke tænkt over det	1	4%

Som det ses af tabel 33, afsætter størstedelen af alle screeningsenheder (85%) 3-10 minutter til at informere forældrene mundtligt om det videre screeningsforløb, hvis resultatet er "henvist" ("refer"). En enkelt afdeling (4%) afsætter i gennemsnit 11-20 minutter, mens to afdelinger (8%) svarer, at de afsætter mere end 20 minutter til den mundtlige information.

Screeningsenhederne blev endvidere spurgt om, hvorvidt det er den person der udfører primærscreeningen, som også informerer forældrene om det videre screeningsforløb. Hertil svarede 25 ud af 26 screeningsenheder (96%), at det altid var den samme person, mens én enhed (4%) svarede, at det ofte var den samme. En anden sag er, hvorvidt denne person også er uddannet til at give denne information, således som det anbefales i Sundhedsstyrelsens retningslinjer.

Det sås i tabel 25, at 8 ud af 13 amter uddannede de screeningsansvarlige i psykologi, som er vigtigt emne, når forældrene skal informeres om et refer-resultat. Der bør derfor være større fokus på dette emne i uddannelsen af de screeningsansvarlige end hidtil. 11 ud af 13 amter uddannede de screeningsansvarlige i amtsscreeningsprotokol og teoretisk introduktion til audiologien, som også må betegnes som vigtig viden i forbindelse med informationsindsatsen.

Derfor kan det konkluderes, at de screeningsansvarlige uddannelsesmæssigt er klædt tilfredsstillende på, når det gælder informationsindsatsen. Hvorvidt det så rent faktisk resulterer i en god og dækkende informationsindsats over for forældrene, er et andet undersøgelsespunkt, som desværre ikke indeholdes i denne evaluering.

Overordnet kan det konkluderes, at informationsindsatsen over for de forældre, hvis raske nyfødte børn henvises til rescreening, til en vis grad lever op til anbefalingerne i Sundhedsstyrelsens retningslinjer. Forældrene informeres både skriftligt og mundtligt, ligesom uddannelsen af de screeningsansvarlige også stort set lever

op til anbefalingerne. Men også her er der problemer med at få oversat det skriftlige informationsmateriale til de vigtigste indvandrersprog.

6.3 Information til forældrene, hvis resultatet er "henvist" ("refer") – neonatale afdelinger

De neonatale afdelinger er ligesom screeningsenhederne blevet spurgt om deres informationsindsats over for forældre til børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer, hvis resultatet af hørescreeningen er "henvist" ("refer"). Også for disse forældre gælder det ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer, at de får mundtlig og skriftlig information om, hvorfor barnet henvises, og hvilke undersøgelser der videre kan forventes, og at informationen kan tilbydes på de vigtigste indvandrersprog. Tabel 34 nedenfor viser, i hvilket omfang denne information finder sted.

Tabel 34: De neonatale afdelinger og information til forældre, hvis resultatet er "henvist" ("refer")

Hvordan informeres forældre med børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer, hvis resultatet af hørescreeningstesten er henvist (refer)?	Antal neonatale afdelinger (n=14) *	Andel i %
Forældrene informeres skriftligt (pjece/folder)	12	86%
Forældrene informeres via video/dvd	2	14%
Forældrene informeres mundtligt	11	79%
Ingen selvstændig information	0	-
Ved ikke/Har ikke tænkt over det	1	7%

* Bemærk muligheden for at afgive flere svar, hvilket bringer det samlede antal op over 14.

Som det kan ses af tabel 34, informerer størstedelen af alle neonatale afdelinger (86%) forældrene skriftligt, hvis resultatet af hørescreeningen er "henvist" ("refer"). 11 ud af 14 afdelinger (79%) informerer tillige mundtligt. At ikke alle 14 neonatale afdelinger informerer forældrene mundtligt, må betegnes som kritisabelt, idet en sådan information synes særligt vigtig, når det gælder forældre til børn indlagt på neonatal afdeling, da de i forvejen er under et vist følelsesmæssigt pres. To afdelinger (14%) informerer forældrene via video/dvd. På den ene af disse ligger videoen/dvd'en som et link på afdelingens hjemmeside.

De neonatale afdelinger er desuden blevet spurgt om, hvorvidt de har oversat det skriftlige informationsmateriale til de vigtigste indvandrersprog som anbefalet i Sundhedsstyrelsens retningslinjer. Resultatet kan ses i tabel 35 nedenfor.

Tabel 35: Oversættelse af informationspjece til andre sprog

Hvis barnets forældre modtager skriftlig information i form af pjece eller folder. Er informationspjece oversat til andre sprog?	Antal neonatale afdelinger (n=12)*	Andel i %
Engelsk	2	17%
Arabisk	2	17%
Tyrkisk	2	17%
Somalisk	1	8%
Vietnamesisk	1	8%
Ved ikke/Har ikke tænkt over det	4	33%

* Bemærk muligheden for at afgive flere svar, hvilket kan bringe det samlede antal op over 12.

Som det kan læses ud af tabel 35, har kun få af de neonatale afdelinger oversat deres informationspjece til et af de væsentlige indvandrersprog. Således har kun tre ud af 12 afdelinger (25%) oplyst, at de har oversat deres informationspjece til andre sprog. I kommentarerne til spørgsmålet angiver enkelte afdelinger, at oversættelsen er lige på trapperne, mens andre anfører økonomiske årsager til den manglende oversættelse.

De neonatale afdelinger er desuden blevet spurgt om, hvor lang tid der i gennemsnit afsættes til at informere forældrene mundtligt om det videre screeningsforløb, hvis resultatet af hørescreeningen er "henvist" ("refer"). Resultatet heraf kan ses i tabel 36 nedenfor.

Tabel 36: Tid afsat til mundtlig information – neonatale afdelinger

Hvor lang tid afsættes der i gennemsnit til at informere forældre med børn indlagt på neonatal afdeling i mere end 48 timer, hvis resultatet er henvist (refer)?	Antal neonatale afdelinger (n=11)	Andel i %
1-2 minutter i gennemsnit	1	9%
3-10 minutter i gennemsnit	7	64%
11-20 minutter i gennemsnit	2	18%
Mere end 20 minutter i gennemsnit	0	-
Ved ikke/Har ikke tænkt over det	1	9%

Som det ses af tabel 36, afsætter flertallet af de neonatale afdelinger (64%) 3-10 minutter til at informere forældrene mundtligt om det videre screeningsforløb, når resultatet er "henvist" ("refer"), mens én afdeling (9%) kun afsætter 1-2 minutter. To afdelinger (18%) afsætter 11-20 minutter i gennemsnit.

Ni ud af de 11 neonatale afdelinger (82%), der informerer forældrene mundtligt, svarer, at den person, der udfører hørescreeningen, også altid er den, der informerer forældrene om det videre forløb, mens en enkelt afdeling (9%) svarer, at det sjæl-

dent er den samme person. Endelig svarer én neonatal afdeling (9%), at de ikke ved/ikke har tænkt over dette.

Overordnet kan det om de neonatale afdelingers informationsindsats konkluderes, at den følger mønsteret fra de screeningsenheder, der tager sig af at screene de raske nyfødte børn – blot en smule ringere. Der tilbydes således både skriftlig og mundtlig information til forældre til børn, hos hvem resultatet af hørescreeningen er ”henvist” (”refer”). Men det skriftlige informationsmateriale er sjældent oversat til andre sprog, og der er ligeså sjældent udarbejdet en video/dvd.

7 Konklusion

Den neonatale hørescreening så dagens lys godt og vel 3 måneder senere end oprindeligt planlagt. De fleste amter igangsatte således indsatsen i januar 2005, mens enkelte amter fulgte efter et par måneder senere.

Inden da barslede Sundhedsstyrelsen med "Sundhedsstyrelsens retningslinier af 12. august 2004 for neonatal hørescreening". I disse retningslinjer formuleres der en række mål for indsatsen – mål, som er blevet behandlet undervejs i nærværende rapport, og som det også vil være naturligt at gribe fat i i denne konklusion. Målene for den neonatale hørescreeningsindsats er således:

1. At sikre en dækning på mindst 80 procent af alle nyfødte i det første år og mindst 90 procent det andet år.
2. At finde børn med en- eller dobbeltsidig permanent hørenedsættelse >30 dB, som tidligt kan behandles. Ifølge retningslinjerne bør børn med medfødt høretab være endeligt diagnosticerede, inden de er 3 måneder gamle.
3. At sikre, at det samlede screeningsforløb er afsluttet senest 30 dage efter fødslen (for raske nyfødte) eller 30 dage efter hjemsendelse fra neonatal afdeling.

7.1 Screeningstæthed

Det fremgik af rapportens kapitel 3, der omhandler effekten af den neonatale hørescreeningsindsats, at screeningstætheden i perioden 01.09.05 til 31.08.06 på landsplan lå på 78%, et tal, som var 7% lavere end målet på omkring 85% for perioden. I alt blev 50.639 ud af 64.688 nyfødte hørescreenet i perioden.

Det kan således konkluderes, at den neonatale hørescreeningsindsats i praksis ikke har levet op til evalueringsmål 1.

Der skal imidlertid tages forbehold for denne konklusion, eftersom registreringsvanskeligheder har betydet, at enkelte sygehuse ikke har indrapporteret de nødvendige data, hvilket igen har ført til en tilsyneladende meget lav screeningstæthed i amter som København og Vejle.

7.2 Diagnosticerede fund – andel og varighed af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt

Af rapportens kapitel 3 fremgår det også, at der i perioden 01.09.05 til 31.08.06 på landsplan er gjort 107 fund af medfødt permanent høretab, hvilket udgør mindre end halvdelen af de 250 fund, som forudses i Sundhedsstyrelsens retningslinjer. De 107 fund udgør 0,17% af alle nyfødte i perioden (64.688). Det vil sige, at for hver 1.000 nyfødte børn vil lige under 2 børn få diagnosticeret et medfødt permanent høretab. Sættes de 107 fund op imod antallet af screenede børn i perioden (50.639), lander man på 0,21%. Tallene er baseret på udtræk fra Landspatientregisteret i marts 2007.

Af kapitel 3 fremgår det tillige, at der kan spores en stigning i andelen af diagnosticerede fund af medfødt permanent høretab i forbindelse med igangsættelsen af den neonatale hørescreening. I 2000 fik 0,27% af alle børn i deres første leveår diagnosticeret et permanent høretab, mens dette tal i 2005 var steget til 0,40%. Den væsentligste stigning fra 0,28% til 0,38% sker dog noget overraskende fra 2003 til 2004, inden indsatsen igangsættes, hvilket kan forklares med den øgede opmærksomhed på problematikken vedrørende medfødt permanent høretab, som introduktionen og diskussionen af lovforslaget medførte.

Det kan således konkluderes, at der i forbindelse med den neonatale hørescreeningsindsats er sket en stigning i andelen af børn, der får diagnosticeret et medfødt permanent høretab, inden de er 1 år gamle, men også at antallet af diagnosticerede fund i perioden 01.09.05 til 31.08.06 (107) ligger langt under retningslinjernes estimat for antallet af årlige fund (250).

Der skal med hensyn til evalueringsmål 2 tages et væsentligt forbehold for resultaterne, eftersom særligt diagnosekoden DH919 (Høretab uden specifikation) har skabt store vanskeligheder i analysen af resultaterne. DH919 kan betragtes som en arbejdsdiagnose, som skal erstattes, hvis og når en mere specifik diagnose stilles, eller hvis barnet går fri af mistanke. Det er ikke altid dette sker.

Denne problematik giver en overrepræsentation i antallet af DH919-diagnoser. 64 ud af de 107 fund (60%) af diagnosticeret medfødt høretab i perioden 01.09.05 til 31.08.06 var således registreret under diagnosekoden DH919. Kun 43 fund var således på opgørelsestidspunktet registreret under andre, mere specifikke diagnosekoder.

Der skal her kraftigt opfordres til, at der strammes op i forhold til anvendelsen af diagnosekoden DH919, således at screeningsenheder, som udelukkende udfører primærscreeninger, ikke anvender diagnosekoden, ligesom de audiologer, der stiller den endelige diagnose, skal sørge for, at den endelige og mere specifikke diagnose erstatter arbejdsdiagnosen DH919 i registreringen. Ikke før dette sker, vil det være muligt at opgøre det præcise antal fund af medfødt permanent høretab i Danmark.

Effekten af den neonatale hørescreeningsindsats slår imidlertid mere markant igennem, når det gælder varigheden af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt. Særligt når varigheden opgøres i forhold til de 3 måneder, som ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinjer er den anbefalede maksimale tid, der må gå fra fødslen til diagnosetidspunktet, er resultatet klart.

I år 2000 blev 15% af alle fund af permanent høretab således diagnosticeret senest 90 dage efter fødslen, mens dette tal i 2005 efter igangsættelsen af den neonatale hørescreening var oppe på 69%. Andelen af børn med diagnosen DH905 (Perceptiv høretab uden specifikation), som fik stillet diagnosen senest 90 dage efter fødslen, steg fra 16% i 2000 til 77% i 2005. Medianen for DH905 faldt i samme periode fra 228 dage i år 2000 til 56 dage i 2005.

Det kan således konkluderes, at den neonatale hørescreeningsindsats har haft en markant effekt på varigheden af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt, idet denne er blevet reduceret væsentligt efter igangsættelsen af indsatsen.

7.3 Antal screeningsforløb afsluttet senest 30 dage efter barnets fødsel

46.899 ud af 50.639 (93%) screenede nyfødte børn havde i perioden 01.09.05 til 31.08.06 afsluttet deres samlede screeningsforløb senest 30 dage efter fødslen, hvilket må siges at være en tilfredsstillende andel. Den gennemsnitlige varighed af perioden fra barnets fødsel, til screeningsforløbet er afsluttet, er på landsplan 14 dage.

Enkelte amter som Vejle, Roskilde og Ringkjøbing Amter har dog haft problemer med at nå op på et tilfredsstillende niveau. Der bør disse steder strammes op på varigheden af perioden fra fødslen, til screeningsforløbet er afsluttet.

7.4 Overordnet konklusion

Som nævnt indledningsvist i denne rapport har det været evalueringens overordnede formål at vurdere, om indførelsen af den neonatale hørescreening har medført en tidligere diagnosticering af medfødt permanent høretab.

Det ligger implicit heri, at hvis en sådan effekt af den neonatale hørescreening ikke kan påvises, må indsatsen tages op til genovervejelse.

Som det fremgik af konklusionen på evalueringsmål 2, viser resultatet af LPR-udtrækket, at den neonatale hørescreeningsindsats har haft en markant effekt på varigheden af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt, idet denne er blevet reduceret væsentligt.

Derfor må det i udgangspunktet konkluderes, at indsatsen har medført en tidligere diagnosticering af medfødt permanent høretab og dermed har sin berettigelse. Det anbefales derfor, at den neonatale hørescreening fortsætter også efter prøveperiodens afslutning.

Imidlertid har der ved udarbejdelsen af denne evalueringsrapport vist sig en lang række fejl og mangler i dataudtrækkene, som skyldes manglende ensartethed i kodepraksis og terminologi rundt om i landet, ligesom de nye registreringskoder har medført væsentlige fejlregistreringer ude på sygehusafdelingerne.

Der må på det kraftigste opfordres til, at der strammes op på kodepraksis, og at terminologien ensertes, således at dataudtrækkene kan holde en højere kvalitet og fremstå mere valide. Ansvaret ligger lokalt hos screeningspersonalet ude på de enkelte sygehusafdelinger, som registrerer resultatet af hørescreeningerne, hos de lægefaglige koordinatore af indsatsen, som skal sørge for at uddanne screeningspersonalet og kvalitetssikre resultaterne, samt hos Dansk Medicinsk Audiologisk Selskab, som må sørge for en større ensartethed i terminologi og kodepraksis.

Endelig ligger ansvaret hos Sundhedsstyrelsen, som skal medvirke til at udarbejde klarere retningslinjer for, hvordan procedure-, resultat- og diagnosekoder skal anvendes, således at der ikke opstår nogen misforståelser. Der bør i Sundhedsstyrelsen også være lydhørhed, hvis visse koder skal ændres, tilføjes eller slettes.

Særligt problematikken vedrørende anvendelsen af diagnosekoden DH919, som udgør undersøgelsens helt store usikkerhedsfaktor, skal løses. Det samlede antal fund af medfødt permanent høretab er nemlig lavt, hvis DH919 frasorteres. Således udgør DH919 64 ud af i alt 107 fund i perioden 01.09.05 til 31.08.06.

Først når denne kodeproblematik er løst, kan effekten af den neonatale hørescreeningsindsats fuldt ud opgøres.

Hvis det årlige antal diagnosticerede fund af medfødt permanent høretab når meget lavere end 107 om året, kan det diskuteres, om den neonatale hørescreeningsindsats har sin berettigelse, eller om ressourcerne er bedre anvendt andre steder i sundhedsvæsenet.

Det anbefales derfor, at den neonatale hørescreeningsindsats løbende følges i årene fremover, hvilket kan ske ved, at der en gang hvert andet år udføres – ikke en evaluering svarende til denne – men et LPR-udtræk, som har fokus på screeningstætheden, antallet af diagnosticerede fund og varigheden af perioden fra fødsel til diagnosetidspunkt. Et sådant udtræk kan eventuelt suppleres med en sundhedsøkonomisk analyse.

Altså, det anbefales, at den neonatale hørescreeningsindsats fortsættes, men at indsatsen også fremover løbende følges via LPR-udtræk med særligt fokus på udviklingen i antallet af fund af medfødt permanent høretab.