



18 Neugeborenenhörscreening 2007

Einleitung

Nach der Geburt eines Kindes werden verschiedene Untersuchungen zur Früherkennung von Krankheiten durchgeführt. Neben dem neonatalen Stoffwechselscreening gehört ab dem 01.01.2009 ein generelles Neugeborenenhörscreening zu den empfohlenen Früherkennungsuntersuchungen. In Sachsen-Anhalt wird Dank des Engagements vieler Kinderärzte in den Geburtskliniken sowie der HNO-Ärzte bzw. Pädaudiologen bereits langjährig ein Hörscreening nach der Geburt als freiwillige Leistung angeboten. Somit ist Sachsen-Anhalt gut gerüstet, um ab Januar 2009 die Forderungen der Kinderrichtlinie zu erfüllen.

Zum Neugeborenenhörscreening liegen aus verschiedenen Pilotprojekten Ergebnisse zur Effizienz vor. Ziel des Neugeborenenhörscreening ist es, alle Kinder mit permanenten angeborenen Hörstörungen bis zum 3. Lebensmonat zu diagnostizieren und möglichst bis zum 6. Lebensmonat eine Therapie einzuleiten. Untersuchungen haben gezeigt, dass ein Neugeborenenhörscreening ohne angeschlossenes Tracking nicht signifikant zur Vorverlegung des Diagnosezeitpunktes und des Therapie-

beginnes beiträgt. Nach Reuter et al. (2007) liegt der Erkennungszeitpunkt einer angeborenen Hörstörung innerhalb der ersten drei Lebensmonate, wenn die Neugeborenen ein Hörscreening nach der Geburt erhalten und auffällige Kinder am Tracking teilgenommen haben. Andererseits lag der Diagnosezeitpunkt in einer Gruppe hörgescreenter Neugeborener ohne Tracking im Mittel im 12. Lebensmonat.

Ab August 2006 wurde seitens des Fehlbildungsmonitoring Sachsen-Anhalt im Rahmen eines Pilotprojektes, beginnend in den Magdeburger Geburtskliniken, ein Tracking für das Neugeborenenhörscreening etabliert. Dies war durch die Einführung der sogenannten Screening-ID und die Kooperation mit dem Neugeborenencreeningzentrum möglich. Ab Januar 2007 konnten weitere Geburtskliniken sowie HNO-ärztliche Kollegen in die Erfassung der Hörscreeningergebnisse bzw. in den Trackingprozess mit einbezogen werden.

Nachfolgend sollen ausgewählte Ergebnisse des Neugeborenenhörscreening einschließlich des Tracking für das Jahr 2007 dargestellt werden.

Beteiligte Einrichtungen

Im Zeitraum vom 01.01.2007 bis 31.12.2007 beteiligten sich neun Kliniken in Sachsen-Anhalt an der Erfassung der Hörscreeningergebnisse und am Tracking:

- Klinik St. Marienstift Magdeburg (01.01.07 - 31.12.07)
- Klinikum Magdeburg gGmbH (01.01.07 - 31.12.07)
- Universitätsklinikum Magdeburg A.ö.R., Universitätsfrauenklinik und Universitätskinderklinik (01.01.07 - 31.12.07)
- Universitätsklinikum Halle, Universitätsklinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin und Universitätsklinik und Poliklinik für Geburtshilfe und Reproduktionsmedizin (01.01.07 - 31.12.07)
- AMEOS-Klinikum St. Salvator Halberstadt (01.03.07 - 31.12.07)
- Klinikum Bernburg GmbH (01.03.07 - 31.12.07)
- Sana Ohre-Klinikum Haldensleben GmbH (01.05.07 - 31.12.07)
- MEDIGREIF Krankenhaus Burg GmbH (01.05.07 - 31.12.07)
- Krankenhaus St. Elisabeth und St. Barbara Halle (Saale) (01.07.07 - 31.12.07)

Alle Kinder, die in den genannten Einrichtungen geboren wurden, erhielten postnatal eine Screening-ID zugeordnet. Diese Screening-ID, welche sowohl für das Stoffwechsel- als auch für das Hörscreening genutzt wird, dient dazu, Befunde einem Kind eindeutig zuzuordnen.

Die Hörscreeningbefunde werden aus den Geburtseinrichtungen an das Fehlbildungsmonitoring übermittelt und dort in einer Datenbank erfasst.

Bei Kindern mit auffälligen Befunden bzw. bei einem nicht durchgeführten Hörtest nach der Geburt bietet die Datenbank die Möglichkeit einer Erinnerungsfunktion. So können Elternbriefe verschickt werden, um auf die Bedeutung des Hörscreening hinzuweisen und Eltern zu motivieren, bei ihrem Kind einen (Kontroll-)Hörtest durchführen zu lassen.

Ergebnisse

Im Zeitraum vom 01.01.2007 bis 31.12.2007 wurden in Sachsen-Anhalt insgesamt 17.224 Kinder geboren, welche ein Stoffwechselscreening in Sachsen-Anhalt erhielten. In den genannten neun Geburtseinrichtungen kamen davon 6.050 Kinder zur Welt. Von 5.987 Kindern liegen Informationen zum Neugeborenenhörscreening vor.

96,9 % der Kinder (N=5.803) erhielten nach der Geburt einen Hörtest. Bei 3,1 % der Kinder (N=184) wurde kein Hörscreening durchgeführt. Gründe für die Nichtdurchführung waren:

- vorzeitige Entlassung aus der Geburtsklinik (N=61)
- ambulante Entbindung (N=44)
- defektes Hörscreeninggerät (N=18)
- Verlegung des Kindes in eine andere Klinik (N=15)
- Ablehnung durch die Eltern (N=6)
- Kind vor Durchführung des Hörtestes verstorben (N=5)
- schwere Allgemeinerkrankung, welche einen Hörtest nicht zuließ (N=3)
- Hausgeburt (N=1)

In 13,2 % der Fälle (N=31) wurde uns der Grund für die Nichtdurchführung des Hörtestes nicht mitgeteilt.

Zeitpunkt der Durchführung des Hörscreening

Betrachtet man den Zeitpunkt des Erstscreening, so wird deutlich, dass nicht alle Kinder direkt unmittelbar postnatal untersucht werden. 86,3 % (N=5.010) der Kinder erhielten das Hörscreening innerhalb der ersten Lebenswoche, weitere 12 % (N=696) bis zum 90. Lebenstag. 1,7 % der Kinder (N=97) erhielten erst nach dem 3. Lebensmonat einen Hörtest, d. h. zu einem Zeitpunkt, wo die Diagnostik einer Hörstörung im Allgemeinen bereits erfolgt sein sollte (Abb. 48).

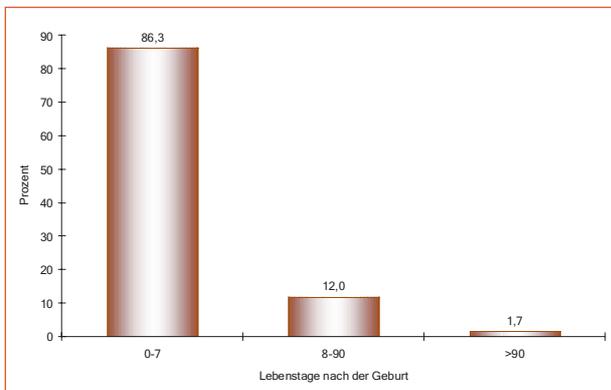


Abb. 48: Zeitpunkt der Durchführung des Hörscreening (N=5.803)

Ergebnis des Erstscreening

Von den 5.803 Kindern, welche nach der Geburt einen Hörtest erhielten, wiesen 94,2 % (N=5.466) einen beidseitig unauffälligen Befund auf. 5,8 % der Kinder (N=337) zeigten einen ein- oder beidseits auffälligen Befund.

Ergebnisse der Nachverfolgung auffälliger Kinder

Betrachtet man die Gruppe der Kinder, die im Erstscreening einen ein- oder beidseitig auffälligen Hörtest aufwiesen (N=337), so wurde in 64,7 % der Fälle ein unauffälliger Befund in der Kontrolluntersuchung erhoben (N=218). In zwei Fällen wurde eine Kontrolluntersuchung durch die Eltern abgelehnt; ein Kind verstarb, bevor eine Kontrolluntersuchung möglich war.

In 49 Fällen (14,5 %) konnte trotz mehrfacher Erinnerungsschreiben an die Eltern keine Rückinformation über eine eventuell durchgeführte Kontrolluntersuchung erlangt werden. Die Gruppe dieser Kinder gilt als „Lost-to-Follow-up“. 67 (19,9 %) der beim Erstscreening auffälligen Kinder zeigte auch in der Kontrolluntersuchung weiterhin einen auffälligen Befund.

Bei zwei der 67 im Rescreening auffälligen Kinder lehnten die Eltern eine weiterführende Diagnostik ab. In neun Fällen wurde uns zur Kenntnis gebracht, dass eine HNO-ärztliche Betreuung stattfindet, das Ergebnis der Untersuchungen liegt uns jedoch nicht vor. In sechs Fällen konnten keinerlei Informationen zum Status einer eventuell durchgeführten Diagnostik erlangt werden, da die Familien nicht auf unsere Erinnerungsschreiben reagierten. Bei 50 der 67 im Rescreening auffälligen Kinder konnte ein Follow-up-Status ermittelt werden.

Betrachtet man die 50 Kinder mit dem abgeschlossenen Follow-up, so war in sieben Fällen durch die Kontrolluntersuchung mittels BERA eine Normakusis nachweisbar.

In 20 Fällen lag eine ein- oder beidseitige Schalleitungsschwerhörigkeit vor. Drei Kinder von diesen wurden im ersten Lebensjahr operativ mittels Paukendrainage versorgt und wiesen dann postoperativ eine Normakusis auf. Bei sechs weiteren Kindern wurde uns mitgeteilt, dass eine Paukendrainage geplant sei. In zwei Fällen wurde eine Schalleitungsschwerhörigkeit in Zusammenhang mit angeborenen Fehlbildungen ermittelt (ein Kind mit beidseitiger Lippen-Kiefer-Gaumenspalte sowie ein Kind mit einer einseitigen Gehörgangsatresie).

Von sechs Kindern wissen wir, dass eine Hörstörung diagnostiziert wurde, es wurde uns allerdings nicht mitgeteilt, ob es sich um eine Schalleitungs- oder Schallempfindungsschwerhörigkeit handelt bzw. welche Therapie eingeleitet wurde. Die Kinder befinden sich in HNO-ärztlicher Kontrolle.

Betrachtet man die 17 Kinder mit einer ein- oder beidseitigen Schallempfindungsschwerhörigkeit, so erfuhren wir in acht Fällen, dass eine Hörgeräteversorgung eingeleitet wurde. In den übrigen neun Fällen ist uns die therapeutische Konsequenz im Detail nicht mitgeteilt worden.

Diagnose einer Hörstörung

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass ausgehend von den 5.803 Kindern, die nach der Geburt einen Hörtest erhielten, 17 Kinder eine gering- bis schwergradige Schallempfindungsschwerhörigkeit aufwiesen. Somit ist ein Kind von 341 Geborenen betroffen.

Bei 20 Kindern lag bereits im frühen Säuglingsalter eine Schalleitungsschwerhörigkeit vor. Ursächlich war in den meisten Fällen ein Seromucotympanon bzw. rezidivierende Paukenergüsse. Ein Kind von 290 war in unserem betrachteten Kollektiv von einer Schalleitungsschwerhörigkeit betroffen.

Trackingmethoden und -aufwand

Im Falle eines nicht vorliegenden Hörscreeningbefundes bzw. einer ausstehenden Kontrolluntersuchung wurden entweder Elternbriefe zur Erinnerung versandt oder aber auch Telefonate geführt. Weiterhin wurden ausstehende Befunde, überwiegend per Fax, aus den Geburtseinrichtungen angefordert. Bei Adresswechsel wurden entspre-

chende Recherchen betrieben, um mit den Eltern doch noch postalisch Kontakt aufnehmen zu können.

Im Jahr 2007 wurden insgesamt 1.128 Briefe (ein bis fünf pro Familie) an 565 Familien versandt sowie 61 Telefonate geführt.

Betrachtet man hierbei beispielhaft den Trackingaufwand, der betrieben werden musste, um Informationen zum Hörscreening von den Kindern zu erhalten, die entweder ambulant entbunden wurden (N=44) bzw. vor Durchfüh-

rung der Untersuchung früh aus der Geburtsklinik entlassen wurden (N=61), so zeigte sich, dass hier insgesamt 265 Briefe an diese Familien verschickt und 24 Telefonate geführt wurden. Das bedeutet, dass für diese relativ kleine Gruppe der nicht in der Geburtsklinik untersuchten Kinder ca. ein Viertel aller versandten Trackingbriefe notwendig war. Hier zeigt sich sicherlich noch Potenzial, um durch eine entsprechende Elterninformation die Kontaktaufnahme zu verbessern bzw. über die ambulant tätigen HNO-Ärzte eine bessere Erfassung der Hörscreening-ergebnisse zu erlangen.

Zusammenfassung

Im Juni 2008 wurde vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) der Krankenkassen beschlossen, in Deutschland ein generelles Neugeborenenhörscreening einzuführen. Nach der Prüfung durch das Bundesministerium für Gesundheit wird dieser Beschluss ab Januar 2009 in Kraft treten.

Jedes Neugeborene hat dann prinzipiell das Recht, ein Neugeborenenhörscreening nach der Geburt als Früherkennungsuntersuchung in Anspruch zu nehmen. Die Eltern als Sorgeberechtigte müssen über den Sinn und Zweck der Untersuchung aufgeklärt werden. Sie können ihre Einwilligung zur Untersuchung verweigern. Dies muss von den Eltern schriftlich dokumentiert werden. Die Teilnahme am Neugeborenenhörscreening und dessen Durchführung wird im weiteren Verlauf, in Zusammenhang mit den Kinderfrüherkennungsuntersuchungen U2 bis U5, vom weiter behandelnden Kinderarzt überprüft und dokumentiert.

Im Rahmen der Kinderrichtlinie zum Neugeborenenhörscreening werden qualitätssichernde Maßnahmen gefordert. Diese betreffen die Kontrolle der Vollständigkeit der Untersuchungen in den Geburtskliniken sowie in den Einrichtungen, die eine Konfirmationsdiagnostik vornehmen. Es wird eingeräumt, dass im Rahmen der Dokumentation der Neugeborenenhörscreening-Ergebnisse länderspezifische Regelungen möglich sind.

Für Sachsen-Anhalt wurde hierzu beim Fehlbildungsmonitoring eine Trackingstelle eingerichtet, welche die Ergebnisse des Neugeborenenhörscreening dokumentiert und die Nachverfolgung nicht untersuchter bzw. auffälliger Kinder ermöglicht.

Betrachtet man die Ergebnisse des Hörscreening-Tracking 2007, so zeigt sich, dass mit einer Rate von 96,9 % untersuchten Kindern die Forderungen der ab Januar 2009 in Kraft tretenden Kinderrichtlinie bereits erfüllt werden. Laut Kinderrichtlinie sollte die Untersuchungsrate mindestens bei 95 % liegen.

Die Rate der Kinder mit ein- bzw. beidseitig auffälligen Befunden im Erstscreening ist mit 5,8 % relativ hoch im Vergleich zu anderen Screeningregionen in Deutschland. Dies kann dem Umstand geschuldet sein, dass in Sachsen-Anhalt überwiegend die Messung der otoakustischen Emissionen (OAE) als Screeningmethode angewandt wird und hier eine höhere Rate an falsch-positiven Befunden im Vergleich zur BERA-Methode auftritt.

In der Kinderrichtlinie wird gefordert, dass das Hörscreening bis zum 3. Lebenstag erfolgen soll. Dieser Zeitpunkt wurde gewählt, da die Neugeborenen in der Regel dann

noch in der Geburtsklinik sind und eine bessere Erfassung möglich ist. Betrachtet man die am Tracking teilnehmenden Geburtskliniken im Jahr 2007, so ist zwar die Gesamtzahl der nicht untersuchten Kinder mit 3,1 % gering, jedoch kann retrospektiv aus den vorliegenden Ergebnissen des Tracking 2007 geschlussfolgert werden, dass es relativ aufwändig ist, Eltern zu erreichen, deren Kind ambulant entbunden wurde bzw. früh aus der Geburtseinrichtung entlassen wurde.

Hier in den Ergebnissen nicht im Detail dargestellt werden die Zeitpunkte, zu denen Erstscreening und Kontrolluntersuchungen erfolgten bzw. der Zeitpunkt der Diagnosestellung. Betrachtet man jedoch die Gruppe der Kinder, bei denen eine Hörstörung diagnostiziert wurde, war in einem Fall der früheste Diagnosezeitpunkt der 33. Lebenstag. Die späteste Diagnosestellung erfolgte am 367. Lebenstag, d. h. sehr viel später, als in der Richtlinie gefordert.

Das Neugeborenenhörscreening erfordert eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit von Pädiatern und HNO-Ärzten bzw. Pädaudiologen. Zukünftig sollte diese Kooperation noch mehr vertieft werden, um z. B. zu erreichen, dass von den Eltern Untersuchungstermine mit ihren Kindern zeitgerecht wahrgenommen werden und eine fachgerechte Diagnostik erfolgen kann.

Als Ausblick für die Zukunft konnte im Jahr 2008 seitens des Fehlbildungsmonitoring das Tracking der Hörscreening-ergebnisse ausgeweitet werden. Aktuell nehmen 19 der 26 Geburtseinrichtungen in Sachsen-Anhalt am Tracking teil. Wir hoffen, in den nächsten Monaten auch noch die restlichen Geburtseinrichtungen mit einbeziehen zu können.

Mit Umsetzung der Kinderrichtlinie können die hier geforderten qualitätssichernden Maßnahmen (z. B. Dokumentation der Erfassungsrate) durch das Fehlbildungsmonitoring für die Geburtskliniken zur Verfügung gestellt werden.

Mögliches Ziel kann weiterhin ein Langzeit-Tracking der Kinder mit einer angeborenen Hörstörung sein, um die Effekte einer Frühdiagnose und Frühtherapie zu dokumentieren.

Allen Kollegen in den Geburtskliniken sowie den ambulant tätigen Kinderärzten und HNO-Ärzten stehen wir gern für weitere Informationen zur Verfügung.

Aktuelle Informationen und die Ansprechpartner für das Hörscreening können auch auf der Internetseite des Stoffwechszentrums unter www.stoffwechszentrum-magdeburg.de nachgelesen werden.