



18 Neugeborenenhörscreening 2013

Einleitung

Jedes Neugeborene hat seit dem 01.01.2009 einen gesetzlichen Anspruch auf die Untersuchung des Hörvermögens im Rahmen der Kindervorsorgeuntersuchungen nach der Geburt.

Ziel des Neugeborenenhörscreening (NHS) ist es, **angeborene Hörstörungen frühzeitig (bis zum 3. Lebensmonat) zu diagnostizieren** und eine entsprechende **Therapie (bis zum 6. Lebensmonat) einzuleiten**.

Grundlage für diese Früherkennungsuntersuchung ist "Anlage 6 - Früherkennungsuntersuchung von Hörstörungen bei Neugeborenen (Neugeborenenhörscreening)" der **Kinder-Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA)** vom 19.06.2008.

Das **Verfahren des Neugeborenenhörscreening** ist wie folgt in der Richtlinie geregelt:

- Messung jedes Ohres mittels TEOAE oder AABR bis zum 3. Lebenstag (außerhalb Klinik spätestens zur U2)
- für Risikokinder Untersuchung mittels AABR obligat
- Untersuchung bei Frühgeborenen spätestens zum errechneten Geburtstermin und bei kranken Neugeborenen spätestens vor Ende des 3. Lebensmonats
- bei auffälligem Erstscreening Wiederholung der Untersuchung an beiden Ohren mittels AABR möglichst am selben Tag, spätestens zur U2
- bei auffälligem Befund der Kontroll-AABR umfassende Konfirmationsdiagnostik bis zur 12. Lebenswoche

Entsprechend der Kinder-Richtlinie sind die **Durchführung** und die **Ergebnisse des Neugeborenenhörscreening** sowie einer erfolgten **Konfirmationsdiagnostik** im **Gelben Kinderuntersuchungsheft zu dokumentieren**. Diese Dokumentation dient dem betreuenden Kinderarzt bzw. dem behandelnden HNO-Arzt zur Beurteilung, inwieweit diese Früherkennungsuntersuchung und eine eventuell notwendige Konfirmationsdiagnostik erfolgt ist bzw. ob eine entsprechende Therapie eingeleitet wurde.

Beteiligte Einrichtungen

Im Jahr 2013 gab es in Sachsen-Anhalt **26 Geburtskliniken**. In allen wird bereits langjährig ein Neugeborenenhörscreening mittels TEOAE oder AABR angeboten. Diese Kliniken nahmen 2013 alle am Tracking des Neugeborenenhörscreening teil.

Dazu wird jedem Kind - sofern keine Ablehnung dieser Untersuchung und/oder Datenübermittlung durch die Eltern/Personensorgeberechtigten vorliegt - eine Screening-ID zugeordnet und die Hörscreening-Befunde an die Trackingstelle für das Neugeborenenhörscreening in Sachsen-Anhalt übermittelt.

Als **Trackingzentrale für das Neugeborenenhörscreening** (länderspezifisches Screeningzentrum) fungiert das **Fehlbildungsmonitoring Sachsen-Anhalt** in Zusammenarbeit mit dem Zentrum für Neugeborenenhörscreening in Sachsen-Anhalt bereits seit dem Jahr 2006.

Die Richtlinie zum Neugeborenenhörscreening regelt, dass bei **Risikokindern für angeborene Hörstörungen** das Hörscreening mittels AABR erfolgen soll.

Folgende Übersicht informiert auszugsweise über mögliche **Indikationen zur Durchführung einer AABR** aufgrund eines erhöhten Risikos für Hörstörungen (modifiziert nach JCIH 2007*):

- positive Familienanamnese hinsichtlich Hörstörungen
- klinischer Verdacht auf Hörstörung/Taubheit
- Frühgeburtlichkeit, Geburtsgewicht unter 1500 g
- neonatale Intensivbetreuung
- Hyperbilirubinämie (Austauschtransfusion)
- prä-, peri- oder postnatale Hypoxie
- peri- und postnatale Hirnblutungen, Ödeme
- intrauterine Infektionen
- kulturpositive postnatale Infektionen assoziiert mit erhöhtem Risiko für Hörverlust
- kraniofaciale Anomalien
- syndromale Erkrankungen mit Hörverlust
- neurodegenerative Erkrankungen oder sensomotorische Neuropathien
- äußerliche Auffälligkeiten, die auf eine syndromale Erkrankung hinweisen können, die mit einer Hörstörung vergesellschaftet ist (z. B. weiße Haarsträhne)
- APGAR-Werte von 0-4 in der 1. Minute und 0-6 nach 5 Minuten

* Joint Committee on Infant Hearing (JCIH):
Year 2007 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. Pediatrics. 120. 898-921 (2007) DOI: 10.1542/peds.2007-2333

Die Screening-ID, die als Voraussetzung für das Tracking zum Hörscreening dient, wird ebenfalls von mehreren Hebammen genutzt. Somit wird auch für die durch sie betreuten Kinder (z. B. Hausgeburten) das Neugeborenenhörscreening-Tracking ermöglicht.

Die folgende Tabelle auf Seite 81 gibt einen Überblick über die einzelnen Geburtskliniken und die Geborenenzahlen von Kindern mit einer Screening-ID.

Geburtskliniken in Sachsen-Anhalt und Anbindung an das Neugeborenenhörscreening-Tracking (sortiert nach Ort)

Geburtskliniken	Trackingzeitraum 2013	Lebendgeborene in diesem Zeitraum*
Ameos Klinikum Aschersleben	01.01. - 31.12.2013	612
Ameos Klinikum Bernburg	01.01. - 15.08.2013	150
Gesundheitszentrum Bitterfeld/Wolfen gGmbH	01.01. - 31.12.2013	449
Krankenhaus Jerichower Land GmbH Burg	01.01. - 31.12.2013	407
Städtisches Klinikum Dessau	01.01. - 31.12.2013	818
Altmark-Klinikum gGmbH Krankenhaus Gardelegen	01.01. - 31.12.2013	316
Ameos Klinikum St. Salvator Halberstadt	01.01. - 31.12.2013	648
Sana Ohre-Klinikum GmbH Haldensleben	01.01. - 31.12.2013	244
Krankenhaus St. Elisabeth und St. Barbara Halle	01.01. - 31.12.2013	1.851
Universitätsklinikum Halle (Saale)	01.01. - 31.12.2013	1.061
Krankenhaus Köthen GmbH	01.01. - 31.12.2013	389
Klinik St. Marienstift Magdeburg	01.01. - 31.12.2013	844
Klinikum Magdeburg gGmbH	01.01. - 31.12.2013	1.204
Universitätsklinikum Magdeburg A.ö.R.	01.01. - 31.12.2013	1.273
Carl-von-Basedow-Klinikum Saalekreis GmbH Merseburg	01.01. - 31.12.2013	631
Saale-Unstrut Klinikum Naumburg	01.01. - 31.12.2013	381
Harzklinikum Dorothea Christiane Erxleben GmbH Quedlinburg	01.01. - 31.12.2013	517
Altmark-Klinikum gGmbH Krankenhaus Salzwedel	01.01. - 31.12.2013	393
Helios Klinik Sangerhausen	01.01. - 31.12.2013	754
Ameos Klinikum Schönebeck	01.01. - 31.12.2013	509
Johanniter-Krankenhaus Genthin-Stendal gGmbH	01.01. - 31.12.2013	826
Asklepios Klinik Weißenfels	01.01. - 31.12.2013	476
Harz-Klinikum Wernigerode-Blankenburg GmbH	01.01. - 31.12.2013	654
Evangelisches Krankenhaus Paul Gerhardt Stift Wittenberg	01.01. - 31.12.2013	522
Georgius-Agricola Klinikum Zeitz	01.01. - 31.12.2013	360
Krankenhaus Zerbst GmbH	01.01. - 31.12.2013	203
Lebendgeborene* in Kliniken von Sachsen-Anhalt gesamt		16.492
Hausgeburten / Geburten im Geburtshaus bzw. Kinder, die außerhalb von Sachsen-Anhalt geboren wurden	01.01. - 31.12.2013	119
Trackingkinder gesamt		16.611

* Geburten + Mehrlinge, falls keine eigene Geburtenbuchnummer vergeben wurde, abzüglich der Totgeborenen

Im Jahr 2013 wurde insgesamt **16.492 Neugeborenen** nach der Geburt in einer Geburtsklinik in Sachsen-Anhalt eine Screening-ID zugeordnet. Daraus ergibt sich für diese Kinder die Möglichkeit des Hörscreeningtracking.

Weiterhin gehen Angaben zu **119 Kindern**, die z. B. per Hausentbindung oder im Geburtshaus geboren wurden, in die Auswertungen mit ein. Diese Kinder erhielten ebenfalls nach der Geburt eine Screening-ID (z. B. durch die betreuende Hebamme).

Trackingaufwand

Das Tracking des Neugeborenenhörscreening erfordert einen umfangreichen organisatorischen und personellen Aufwand. Dies beginnt bereits in den Geburtskliniken mit der Dokumentation der Hörtestergebnisse, die an das Fehlbildungsmonitoring per Post oder per Fax übermittelt werden. Im Fehlbildungsmonitoring erfolgt dann kontinuierlich die Dateneingabe in eine spezielle Trackingdatenbank. Insgesamt erhielten wir im Jahr 2013 Meldungen von **110 Einsendern**.

In der folgenden Tabelle wird dargestellt, wie viele Neugeborene pro Monat eine Screening-ID erhielten und wie viele Befundeingänge von diesen Neugeborenen pro Monat erfolgten. Ersichtlich wird, dass aktuell pro Monat mit durchschnittlich **1.800 Meldungen** zu rechnen ist, wobei für einige Kinder Mehrfachbefunde registriert werden (z. B. aus der Geburtsklinik, Kinderklinik, HNO-Klinik, von einem niedergelassenen HNO-Arzt, Kinderarzt oder von den Eltern).

Geborene mit Screening-ID und Anzahl der Befundeingänge

2013	Kinder mit Screening-ID	Anzahl der Befundeingänge
Januar	1.386	1.836
Februar	1.258	1.737
März	1.293	1.681
April	1.341	1.759
Mai	1.338	1.750
Juni	1.393	1.789
Juli	1.583	2.075
August	1.500	1.909
September	1.535	2.011
Oktober	1.367	1.823
November	1.332	1.724
Dezember	1.285	1.609
gesamt	16.611	21.703

Um das Tracking zu gewährleisten, wurden für die Neugeborenen des Jahres 2013 insgesamt **2.376 Briefe bzw. Fax-Anfragen** (pro Kind ein bis maximal neun Briefe) verschickt. Bezogen auf alle Kinder mit Screening-ID entspricht dies durchschnittlich 0,14 Briefe pro Kind.

Ebenfalls gab es telefonische Kontakte zu den Eltern der Kinder, die 2013 geboren wurden bzw. zu den behandelnden Ärzten. Es wurden insgesamt **223 Telefonate** im Rahmen des Tracking geführt (ein bis maximal vier pro Kind).

Ergebnisse (Stand: August 2014)

In die Auswertungen zum Neugeborenenhörscreening 2013 gehen alle Befunde ein, die an die Trackingstelle für das Neugeborenenhörscreening für Kinder aus dem Geburtsjahr 2013 gemeldet wurden:

Von den **16.611 Kindern** mit Screening-ID hatten **13.805 Kinder** ein **unauffälliges Neugeborenenhörscreening**.

Bei **2.806 Kindern** war dieser **erste Hörtest kontrollbedürftig** bzw. es wurde kein Neugeborenenhörscreening in der Geburtsklinik durchgeführt (gilt ebenfalls als kontrollbedürftig). Die Gründe für eine Nichtdurchführung des Hörtests sind vielfältig, dazu gehören z. B. die ambulante Geburt bzw. die vorzeitige Entlassung aus der Geburtseinrichtung, die Verlegung des Kindes in eine andere Klinik oder ein defektes Gerät.

Die **Kontrolluntersuchung** der 2.806 Kinder ergab bei **2.249 Kindern** ein **unauffälliges Ergebnis**. Die restlichen **557 Kinder** hatten weiterhin ein **kontrollbedürftiges Ergebnis**.

Von diesen 557 Kindern erhielten **164 Kinder** eine **abgeschlossene pädaudiologische Konfirmationsdiagnostik**. **153 Kinder** haben unserer Kenntnis nach **keine Konfirmationsdiagnostik** erhalten und gelten als **lost to follow-up**.

Bei **214 Kindern** wurde **kein Screening** durchgeführt (keine Elternreaktion auf Nachfragen oder Untersuchung abgelehnt) und bei **9 Kindern** befindet sich der **Status** noch **in Abklärung**, d. h. die Untersuchungen waren im August 2014 noch nicht abgeschlossen bzw. der Trackingprozess dauert noch an. Für **17 Kinder** musste die **Nachverfolgung** seitens der Trackingstelle **ohne Ergebnis beendet** werden.

Insgesamt konnte bisher bei **189 Kindern** des Geburtsjahrgangs 2013 die **follow-up-Untersuchung (Konfirmationsdiagnostik)** **abgeschlossen** werden. Neben den 164 Kindern, die ein kontrollbedürftiges Ergebnis hatten, sind darunter auch 25 Kinder mit unauffälligem Erstscreening. Diese 25 Kinder erhielten möglicherweise aufgrund bestehender Risikofaktoren eine follow-up-Untersuchung. Im Rahmen der Konfirmationsdiagnostik konnte bei **146 Kindern** eine **Hörstörung ausgeschlossen** werden. Bei **43 Kindern** wurde eine einseitige/beidseitige **Hörstörung diagnostiziert** und eine entsprechende Therapie eingeleitet. Beispielsweise wurden **17 Kinder** mit **Hörgeräten** versorgt (7-mal Hörgeräte beidseitig, 10-mal Hörgerät einseitig).

Ergebnisse einer Elternbefragung in Sachsen-Anhalt zum Neugeborenenhörscreening (NHS) unter dem Aspekt der Patientenzufriedenheit

Von November 2013 bis April 2014 wurde im Rahmen einer Bachelorarbeit eine Elternbefragung (N=394) durchgeführt, um die Patientenzufriedenheit in Bezug auf das Neugeborenenhörscreening (NHS) in Sachsen-Anhalt zu ermitteln.

Ähnlich wie in anderen Studien erhält die Mehrheit der Eltern zum ersten Mal in der Geburtseinrichtung Informationen zum Thema NHS. Die Aufklärung wird dabei am häufigsten (31,3%) von der Krankenschwester oder Medizinisch-technischen Assistenten durchgeführt. Von den befragten Eltern empfanden 69,3% die Aufklärung über das NHS als ausreichend.

Etwa ein Sechstel (15,7%) waren mit den gegebenen Informationen nicht zufrieden, 13,2% konnten sich nicht mehr an die gegebenen Informationen erinnern und 1,0% empfand die Aufklärung zu umfangreich. Die restlichen 0,8% machten keine Angabe zu dieser Frage.

Dabei ergab die Auswertung der Fragebögen, dass sich lediglich 66,2% der Befragungsteilnehmer mit dem Merkblatt des G-BA beschäftigt haben. Von den 19,0%, die das Infoblatt nicht gelesen haben, gaben drei Viertel (76,0%) an, die Infobroschüre nicht erhalten zu haben. Weiterhin sind 17,7% mit der fachlichen Kompetenz, 23,9% mit der Empathie des untersuchenden Personals und 12,7% mit der Verständlichkeit der gegebenen Informationen unzufrieden.

Trotz alledem befürworten 97,7% der befragten Eltern das generelle Angebot eines NHS und 83,0% sind dem NHS in Sachsen-Anhalt gegenüber positiv eingestellt. Demgegenüber stehen 11,2%, die eine neutrale Einstellung zum NHS haben, sowie 4,3%, die Ambivalenz in Bezug auf das NHS äußern.

Nur 11,9% der befragten Eltern geben Verbesserungsvorschläge an. Fast die Hälfte (48,9%) dieser Vorschläge beziehen sich auf eine bessere NHS-Aufklärung. Explizit werden mehr Informationen zum Screeningablauf und zum Testergebnis gewünscht. Weitere 21,3% der Vorschläge nehmen Bezug auf die bessere Integration der Eltern beim Hörscreening und 10,6% fordern eine bessere Schulung und Qualifizierung des medizinischen Personals sowie einen separaten Untersuchungsraum (4,3%).

Insgesamt wird das NHS als eine sehr gute Möglichkeit wahrgenommen, einfach und schmerzfrei die Gesundheit des Kindes in Bezug auf das Hörvermögen festzustellen. Es ist positiv anzumerken, dass 21,8% der Eltern explizit angeben, keine Verbesserungsvorschläge zu haben bzw. dass eine Verbesserung nicht nötig ist.

In einer weitergehenden Analyse wurden der Einfluss des Schulabschlusses der Eltern, des Screeningbefundes und des Alters des Kindes auf die Antworten nachfolgender Fragen untersucht.

- Wie fanden Sie die Aufklärung, die Ihnen über das NHS vermittelt wurde?
- Wie zufrieden waren Sie mit der fachlichen Kompetenz der untersuchenden Ärzte bzw. Schwestern?
- Hatten Sie das Gefühl, dass das medizinische Personal ausreichend auf Ihre Ängste und Sorgen, in Zusammenhang mit dem NHS, eingegangen ist?
- Waren alle Informationen, die Ihnen vom medizinischen Personal bezüglich des NHS gegeben wurden, verständlich?

- Sind Sie positiv oder negativ gegenüber dem Test eingestellt?

Die Untersuchung konnte keinen signifikanten Zusammenhang zwischen der Patientenzufriedenheit und dem Schulabschluss der Eltern belegen. Es hat sich jedoch die Tendenz gezeigt, dass mit steigender Bildung die Zufriedenheit sinkt. Ebenso konnte kein wesentlicher Unterschied in der Patientenzufriedenheit in Abhängigkeit vom Alter des Kindes festgestellt werden. Auch hier zeigt sich eine nicht signifikante Tendenz, dass mit steigendem Kindesalter die Zufriedenheit bezüglich der Verständlichkeit und des Umfangs der Aufklärung sinkt. Lediglich der Screeningbefund erwies sich als wesentlicher Einflussfaktor auf die Bewertung der fachlichen Kompetenz des medizinischen Personals (Abb. 52) und auf die generelle Einstellung zum NHS (Abb. 53).

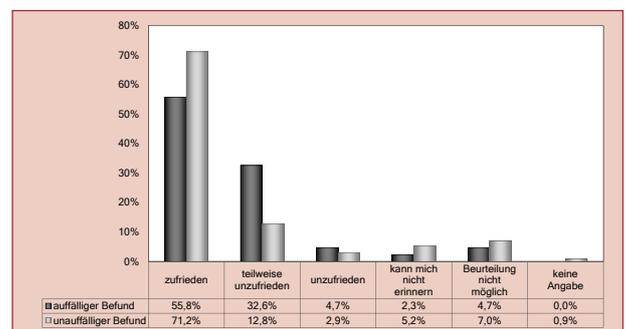


Abb. 52: Zufriedenheit mit der fachlichen Kompetenz des Personals - Antworten in Abhängigkeit vom Screeningbefund

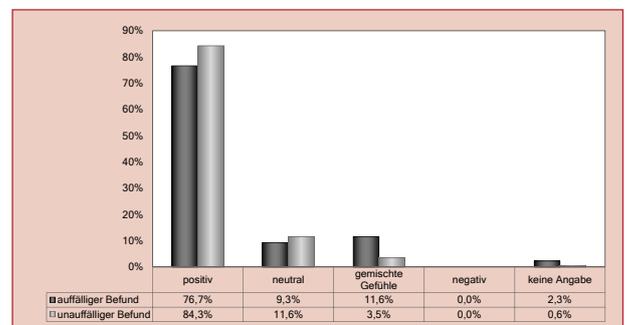


Abb. 53: Einstellung gegenüber dem NHS - Antworten in Abhängigkeit vom Screeningbefund

Auch wenn noch kein Konsens darüber herrscht, welcher Zeitpunkt für die NHS-Aufklärung angemessen ist, zeigt die Studie, dass ein früherer Aufklärungszeitpunkt angebracht ist. Es wäre daher wünschenswert, die Professionellen, die schon während der Schwangerschaft involviert sind (z.B. Gynäkologen und Hebammen), stärker in den Aufklärungsprozess einzubeziehen. Zukünftige Fortbildungsangebote für die Screener sollten neben den theoretischen und technischen Kenntnissen auch den Umgang mit den Eltern thematisieren. Vorhandene Ängste und Sorgen können durch eine verbesserte Informationspolitik sowie die Anwesenheit und Integration der Eltern abgebaut werden. Für Sachsen-Anhalt bietet diese Untersuchung Ansatzpunkte, um die Aufklärung in Bezug auf das NHS zu optimieren und damit die Patientenzufriedenheit zu erhöhen.

Autorin: Jenny Müller