

Diagnose, Versorgung und Frühförderung hörgeschädigter Kinder nach dem Neugeborenenhörscreening – gelingt alles tatsächlich „früh“?

Zusammenfassung

Hintergrund: Das flächendeckende Neugeborenenhörscreening (NHS) in Deutschland bietet die Möglichkeit, angeborene Hörstörungen zu einem frühestmöglichen Zeitpunkt zu erkennen und Kinder einer frühen Diagnostik, Versorgung und Förderung zuzuführen. Jedoch führt alleine die Durchführung des Screenings nicht automatisch dazu, dass Kinder tatsächlich auch früh versorgt und früh gefördert werden.

Methode: In der vorliegenden Untersuchung machten n=316 Mütter von hörgeschädigten Kindern ab dem Geburtsjahrgang 2009 in einem Fragebogen retrospektive Angaben darüber, ob das Neugeborenenhörscreening bei ihrem Kind durchgeführt wurde, wann die endgültige Diagnose und Versorgung erfolgten und wann die hörspezifische Frühförderung begann. Für die Auswertung wurden Cluster-, Diskriminanz- und Varianzanalysen durchgeführt.

Ergebnisse: Die Ergebnisse zeigen, dass vor allem Kinder mit angeborenen einseitigen sowie leichtgradigen Hörverlusten später erkannt werden. Hochgradige angeborene Hörverluste werden früher diagnostiziert und versorgt, allerdings nicht in allen Fällen. Kinder mit später erworbenen Hörverlusten erhalten die Diagnose erwartungsgemäß deutlich später als Kinder mit angeborenen Hörverlusten. Bezüglich Diagnosezeitpunkt, Versorgung und Beginn der Frühförderung gibt es große zeitliche Unterschiede zwischen den drei genannten Gruppen.

Fazit: Die Früherkennung von angeborenen und später erworbenen Hörverlusten im Kindesalter ist Voraussetzung für die frühe Versorgung und die Zuführung zu hörspezifischer Frühförderung. Neben der Verbesserung des Trackings nach dem Neugeborenenhörscreening gibt es einen Bedarf an weiteren Hörscreenings und pädaudiometrischer bzw. Hör-Diagnostik.

Schlüsselwörter: Neugeborenenhörscreening, Früherkennung, Hörschädigung, Kinder

Karolin Schäfer¹
Manfred Hintermair²

1 Universität zu Köln,
Deutschland

2 Pädagogische Hochschule
Heidelberg, Deutschland

Einleitung

Die Einführung eines flächendeckenden Neugeborenenhörscreenings (NHS) hat dazu geführt, dass Kinder mit einem signifikanten Hörverlust deutlich früher als vor dem NHS erfasst, hörtechnisch versorgt und pädagogisch begleitet werden können [1], [2], [3].

Dementsprechend sind die Entwicklungsergebnisse hörgeschädigter Kinder, die nach der Einführung des NHS geboren wurden, ermutigend. Dies zeigt ein Blick auf Studien, die die Auswirkungen einer frühen Erkennung einer Hörschädigung auf verschiedene Bereiche der kindlichen Entwicklung dokumentieren [4], [5], [6]. Eine in diesem Zusammenhang sehr bekannte Studie ist die australische Längsschnittstudie LOCHI, in der 470 Kinder mit einer früh erkannten Hörschädigung zu mehreren Zeitpunkten mit einer umfangreichen Batterie von Entwicklungstests untersucht wurden [7], [8], [9]. Ching et

al. [8] haben eine Zusammenfassung der Ergebnisse zu dem Zeitpunkt vorgelegt, als die teilnehmenden Kinder fünf Jahre alt waren. Die Ergebnisse zeigen einen starken positiven Effekt der Früherkennung und Frühförderung auf die Sprachentwicklung (sowohl expressiv als auch rezeptiv), insbesondere bei den Kindern, die frühzeitig mit Hörgeräten oder Cochlea-Implantaten (CI) versorgt wurden. Lederberg et al. [10] bestätigen dies auch für die Entwicklung von Gebärdensprache. Auch für die psychosoziale und kognitive Entwicklung wurden in der LOCHI-Studie signifikante Zusammenhänge zwischen Früherkennung und Frühförderung und Verbesserungen der nonverbalen kognitiven Fähigkeiten und psychosozialen Fähigkeiten festgestellt [8].

Es muss jedoch festgehalten werden, dass die Entwicklungsergebnisse hörgeschädigter Kinder nach wie vor eine große Variationsbreite aufweisen und somit die individuellen Entwicklungsverläufe hörgeschädigter Kinder

sehr unterschiedlich sein können [11]. Eine eingeschränkte Sprachwahrnehmung und -verarbeitung, die auch bei früh diagnostizierter Hörschädigung nicht auszuschließen ist, kann eine Reihe von Entwicklungsprozessen beeinflussen, die für eine altersgemäße Entwicklung wichtig sind. Die besondere Wahrnehmungssituation hörgeschädigter Kinder erfordert daher auch nach der Einführung des NHS hörgeschädigtenspezifische Maßnahmen in Bildung und Erziehung [11], [12]. Unbestritten ist jedoch, dass eine frühe Diagnose einer Hörschädigung insgesamt bessere Entwicklungs- und Bildungschancen für hörgeschädigte Kinder ermöglicht als dies vor der Einführung des NHS der Fall war.

Umso wichtiger ist es, sich mit möglichen Problembereichen im Zusammenhang mit dem NHS auseinanderzusetzen, um die Chancen, die das NHS bietet, weiter zu optimieren. In diesem Zusammenhang ist es auch wichtig, den Blick auf die Herausforderungen zu richten, die über die Durchführung des NHS hinaus bei der Erfassung von Hörstörungen zu bewältigen sind. So stellen z.B. von Nennstiel et al. [2] fest, dass nach wie vor ein nicht unerheblicher Teil der im NHS auffälligen Kinder nicht nachverfolgt werden kann (vgl. auch [1]). Neben Kindern, die nicht zu Folgeuntersuchungen erscheinen („lost-to-follow-up“), gibt es auch Kinder mit leichtgradigem einseitigen oder beidseitigen Hörverlust, die durch die Screeningmethode der transitorisch evozierten otoakustischen Emissionen (TEOAE) nicht erkannt werden und Gefahr laufen, deutlich später diagnostiziert zu werden als Kinder mit mittel- bis hochgradiger Hörschädigung [13] mit der Folge, dass sie auch später hörtechnisch versorgt und gefördert werden. Dies kann auch damit zusammenhängen, dass sowohl auf Seiten der Fachleute als auch auf Seiten der Eltern Ungewissheit über den potenziellen Nutzen einer (frühen) Förderung für diese Gruppe von Kindern mit leichten Hörverlusten besteht [14]. Die langfristigen negativen Folgen einer späten Versorgung und Förderung bei leichtgradigen Hörverlusten sind mittlerweile gut dokumentiert [5]. Auch van de Sand et al. [15] stellen in ihrer Analyse zur Häufigkeit peripherer Hörstörungen auf der Basis von Routinedaten der gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) fest, dass auch nach der flächendeckenden Einführung des Neugeborenenhörscreenings im Jahr 2009 ein nicht unerheblicher Anteil hörgeschädigter Kinder erst im Alter von vier bis sechs Jahren erstmals hörtechnisch versorgt wird. Hierfür wurde der Geburtsjahrgang 2010 deutschlandweit über 10 Jahre verfolgt; wünschenswert sind weitere Untersuchungen bei Kindern mit einem späteren Geburtsdatum. Die im Folgenden vorgestellten Ergebnisse basieren auf ausgewählten Daten einer Befragung von Müttern hörgeschädigter Kinder in Deutschland, bei denen ein NHS durchgeführt worden war. In der Befragung wurden auch Informationen darüber erhoben, wann bei den Kindern die endgültige Diagnose gestellt wurde, wann die hörtechnische Erstversorgung erfolgte und wann die pädagogische Förderung begann.

Die Fragestellung für die vorliegende Arbeit ist, ob es bei Kindern, die ein NHS durchlaufen haben, Unterschiede hinsichtlich des endgültigen Diagnosealters, des Zeitpunkts der hörtechnischen Erstversorgung und des Beginns der pädagogischen Frühförderung gibt und was mögliche Gründe dafür sind.

Methodik

Durchführung

Die Daten wurden im Rahmen einer (optionalen) Online- und Paper-Pencil-Befragung von Müttern mit peripher hörgeschädigten Kindern im Zeitraum von März bis Mai 2023 erhoben. Dazu wurden sechs Förderzentren, zwei CI-Zentren und drei Frühförderstellen aus drei Bundesländern (Baden-Württemberg, Bayern, Nordrhein-Westfalen) angeschrieben. Sie wurden gebeten, das Einladungsschreiben zur Befragung mit dem Link zum Online-Fragebogen per E-Mail an alle Familien mit einem hörgeschädigten Kind ab Vorschulalter zu versenden, die von den Einrichtungen betreut werden (sowohl im Förderzentrum als auch bei inklusiv begleiteten Kindern). Die Daten der Paper-Pencil-Fragebögen wurden anschließend in das Online-Tool eingegeben.

Nach Abschluss der Online-Befragung konnten $n=541$ Fragebögen vom Server heruntergeladen werden. Nach den Angaben der an der Befragung beteiligten Einrichtungen wurden ca. 2.241 Familien über die Befragung informiert (Rücklaufquote: ca. 24,1%).

Von den $n=541$ Fragebögen konnten $n=316$ in die Auswertung einbezogen werden. Die anderen wurden aussortiert, da entweder die Angaben nicht vollständig waren ($n=115$) oder weil die Kinder vor dem 01.01.2009 geboren waren und damit nicht sichergestellt werden konnte, ob ein NHS durchgeführt wurde ($n=100$). Weitere $n=10$ Fragebögen wurden aus der Untersuchung entfernt, da die Mütter (mit Begründung) angaben, dass bei ihrem Kind kein NHS durchgeführt wurde bzw. werden konnte. Das bedeutet, dass (den Angaben der Mütter folgend) nur bei 3,1 Prozent der vorliegenden Stichprobe kein NHS durchgeführt wurde.

Stichprobe

Tabelle 1 zeigt die Angaben der Mütter zu den erhobenen soziodemografischen und hörgeschädigtenspezifischen Merkmalen, u.a. zur Schulbildung (höchster Bildungsabschluss).

In Bezug auf die Angaben der Mütter zum Erwerbszeitpunkt der Hörschädigung ist ergänzend zu erwähnen, dass zusätzlich zu den Kategorien „angeboren/unbekannt“ sowie „erworben“ weitere Aspekte abgefragt wurden, die weiterführende Hinweise zum Erwerbszeitpunkt ermöglichten, wie z.B. die Diagnose. Sofern eine Diagnose deutlich auf eine erworbene Hörstörung hinwies (z.B. Zytomegalie, Meningitis) wurde die Angabe der Eltern

Tabelle 1: Beschreibung der Stichprobe (n=316)

| Merkmal | Ausprägung | n | % |
|--------------------------------|-------------------------------------|-----|------|
| Geschlecht | Männlich | 177 | 56,0 |
| | Weiblich | 138 | 43,7 |
| | Fehlende Daten | 1 | 0,3 |
| Alter (Med=8.6; M=8.8; SD=3.1) | 4–6 Jahre | 74 | 23,4 |
| | 7–9 Jahre | 122 | 38,6 |
| | 10–12 Jahre | 78 | 24,7 |
| | 13–14 Jahre | 42 | 13,3 |
| Erwerb Hörverlust | Angeboren/unbekannt | 266 | 84,2 |
| | Späterer Zeitpunkt | 49 | 15,5 |
| | Fehlende Daten | 1 | 0,3 |
| Ursache Hörverlust | Genetisch bedingt/unbekannt | 257 | 81,3 |
| | Erworben | 58 | 18,4 |
| | Fehlende Daten | 1 | 0,3 |
| Hörstatus | Einseitig/leichtgradig/mittelgradig | 187 | 59,2 |
| | Hochgradig/resthörig | 128 | 40,5 |
| | Fehlende Daten | 1 | 0,3 |
| Hörversorgung | CI | 94 | 29,7 |
| | Kein CI | 221 | 69,9 |
| | Fehlende Daten | 1 | 0,3 |
| Zusatzbehinderung | Ja | 52 | 16,5 |
| | Nein | 264 | 83,5 |
| Migrationshintergrund | Ja | 31 | 9,8 |
| | Nein | 284 | 89,9 |
| | Fehlende Daten | 1 | 0,3 |
| Förderort | Förderzentrum | 75 | 23,7 |
| | Inklusives Setting | 237 | 75,0 |
| | Fehlende Daten | 4 | 1,2 |
| Kommunikationsform | Lautsprache | 264 | 83,5 |
| | Laut- und Gebärdensprache | 46 | 14,6 |
| | Fehlende Daten | 6 | 1,9 |
| Hörstatus Eltern | Hörend | 279 | 88,3 |
| | Schwerhörig/gehörlos | 37 | 11,7 |
| Schulbildung Eltern | Grund-/Hauptschulabschluss | 17 | 5,4 |
| | Realschulabschluss | 84 | 28,6 |
| | Hochschulzugangsberechtigung | 215 | 68,0 |

bestätigt. Bei unklaren oder fehlenden Aussagen sowie bei Kindern, die in einem sehr jungen Alter erkannt und versorgt wurden, wurde der Erwerbszeitpunkt der Kategorie „unbekannt“ zugeordnet, auch wenn Eltern zuvor die Kategorie „erworben“ ausgewählt hatten.

Erhebungsinstrument

Die für diesen Beitrag relevanten Aspekte aus dem Gesamtfragebogenpaket umfassen neben Angaben zu soziodemografischen und hörgeschädigtenspezifischen Merkmalen der Kinder und ihrer Familien (vgl. Tabelle 1) Aussagen der Mütter speziell im Zusammenhang mit dem NHS. So wurde gefragt, ob das NHS bei dem Kind durchgeführt wurde. Als Hinweis wurde die Information gegeben, dass sich zum NHS ein Eintrag im gelben

„U-Heft“ für die Früherkennungsuntersuchungen vom Kinderarzt befindet. Falls die Eltern angaben, dass das NHS nicht durchgeführt wurde, wurde ergänzend nach den Gründen gefragt. Es folgten anschließend Fragen zum Alter des Kindes in Jahren und Monaten bei der endgültigen Feststellung (Diagnose) der Hörschädigung, der ersten Versorgung mit Hörhilfen sowie ob und wann eine hörgeschädigtenspezifische Frühförderung begann. Die statistische Auswertung der Daten erfolgte mit IBM SPSS Statistics 27.

Ergebnisse

Gruppierung von Kindern mit ähnlichen Merkmalsausprägungen

In einem ersten Analyseschritt wurde versucht, Gruppen von hörgeschädigten Kindern mit möglichst ähnlichen Variablenausprägungen zu bilden. Zu diesem Zweck wurde eine Two-Step-Clusteranalyse durchgeführt, in die neben den 12 soziodemografischen bzw. hörgeschädigtenspezifischen Variablen (vgl. Tabelle 1) eine kategorisierte Variable „Zeitpunkt Hörerstversorgung“ („früher versorgt“ (≤ 12 Monate ($n=127$; 40,2%) versus „später versorgt“ (>12 Monate ($n=189$; 59,8%) einbezogen wurde.

Eine Clusterung in drei Gruppen mit Einschluss von $n=303$ der insgesamt $n=316$ Kinder erwies sich als die inhaltlich beste Lösung. Die Ergebnisse der Analyse sind in Tabelle 2 dargestellt. Die Clusterqualität liegt im mittleren bis oberen Bereich (Silhouettenkoeffizient=0,4), das Größenverhältnis der Cluster ist mit 2,56 akzeptabel. Neun der insgesamt 13 einbezogenen Variablen tragen signifikant zur Clusterbildung bei ($p \leq .05$), die Variablen Geschlecht, Zusatzbeeinträchtigung, Migrationshintergrund und Schulbildung der Eltern tragen nicht zur Unterscheidbarkeit der drei Cluster bei ($p > .05$).

Cluster I: Cluster I ist der größte und umfasst fast die Hälfte der Kinder ($n=141$, 46,5%). Er vereint Kinder, bei denen die Ursache bzw. der Erwerb der Hörschädigung ausschließlich unbekannt/angeboren/genetisch bedingt ist und die alle eine einseitige, leichte oder mittelgradige Hörschädigung aufweisen. Dementsprechend hat keines der Kinder in diesem Cluster ein CI, die Kommunikationsform der Kinder ist zu über 90 Prozent gesprochene Sprache und über 80 Prozent der Kinder lernen in inklusiven Settings. Etwa ein Drittel der Kinder wurde innerhalb des ersten Lebensjahres mit Hörhilfen versorgt, zwei Drittel der Kinder dieses Clusters später.

Cluster II: Dies ist der zweitgrößte Cluster ($n=107$, 35,5%). Wie bei den Kindern in Cluster I ist der Erwerb bzw. die Ursache der Hörschädigung fast vollständig unbekannt/angeboren/genetisch bedingt. Der zentrale Unterschied zu Cluster I besteht darin, dass fast alle Kinder in Cluster II eine hochgradige Hörschädigung bzw. Resthörigkeit aufweisen. Dies hat zur Folge, dass in diesem Cluster zwei Drittel der Kinder mit einem CI versorgt sind, und auch knapp ein Drittel der Kinder Laut- und Gebärdensprache verwendet. Ebenfalls knapp ein Drittel der Kinder dieses Clusters besucht ein Förderzentrum. Außerdem gibt es in diesem Cluster deutlich mehr Kinder, deren Eltern ebenfalls eine Hörschädigung aufweisen. Im Gegensatz zu Cluster I wurden (vermutlich aufgrund des höheren Grades des Hörverlusts) deutlich mehr Kinder im ersten Lebensjahr hörtechnisch versorgt.

Cluster III: Dies ist der kleinste Cluster ($n=55$, 18,2%). In ihm sind die Kinder mit (meist später) erworbenen Hörschädigungen zusammengefasst. Das spiegelt sich auch darin wider, dass 80 Prozent der Kinder erst nach dem

ersten Lebensjahr hörtechnisch versorgt wurden. In diesem Cluster finden sich sowohl Kinder mit leichten und mittelgradigen als auch Kinder mit hochgradigen Hörverlusten. Entsprechend variiert auch die verwendete Hörtechnik (sowohl CI als auch Hörgeräte). Die Kommunikationsform ist fast ausschließlich gesprochene Sprache, ebenso ist überwiegend eine inklusive Beschulung der Fall. Der Hörstatus der Eltern ist ausschließlich hörend. Die Kinder dieses Clusters sind mit ca. neuneinhalb Jahren durchschnittlich ein Jahr älter als die Kinder der Cluster I und II.

Die durch die Clusteranalyse vorgenommene Gruppierung wurde ergänzend durch eine Diskriminanzanalyse überprüft, mit der getestet werden kann, ob die in den Clustern verorteten Variablen mit ihren Schwerpunkten tatsächlich am besten zur Unterscheidung der drei Gruppen beitragen. Die Ergebnisse bestätigen unter Heranziehung der relevanten statistischen Kennwerte (Eigenwerte, kanonische Korrelationen, Wilks' Lambda-Test, χ^2) die drei gebildeten Cluster. 98,7 Prozent der durch die Clusteranalyse gruppierten Fälle wurden durch die Diskriminanzanalyse richtig klassifiziert. Nur bei vier von 303 Fällen (1,3%) ist dies nicht der Fall.

Versorgungsrelevante Aspekte in den drei Clustern

Die hörgeschädigten Kinder in den drei Clustern wurden anschließend hinsichtlich des Zeitpunkts der endgültigen Diagnosestellung, des Zeitpunkts der ersten hörtechnischen Versorgung und des Zeitpunkts des Beginns der pädagogischen Frühförderung verglichen. Dazu wurde eine einfaktorielle Varianzanalyse (ANOVA) mit dem Diagnosealter, dem Hörversorgungsalter und dem Alter bei Förderbeginn (in Monaten) als abhängige Variablen und der Clusterzugehörigkeit als unabhängigem Faktor durchgeführt. Tabelle 3 zeigt hierzu die Ergebnisse. Die geringere Anzahl von Kindern bei der Variable „hörtechnische Versorgung“ ist darauf zurückzuführen, dass einige einseitige oder leichtgradige Hörschädigungen nach Angaben der Mütter offensichtlich nicht hörtechnisch versorgt wurden. Die geringere Anzahl an Kindern bei der Variable „Förderbeginn“ ist darauf zurückzuführen, dass einige Kinder aufgrund des späten Auftretens der Hörschädigung bereits zu alt für eine Frühförderung waren. Es ergeben sich hochsignifikante Unterschiede ($p < .001$) mit mittleren bis hohen Effektstärken (partielles η^2 zwischen .13 und .17) zwischen den drei Clustern für alle untersuchten abhängigen Variablen. Auch die Post-hoc-Tests zwischen den drei Clustern sind für alle durchgeführten Vergleiche signifikant (mindestens $p = .028$), mit einer Ausnahme: Hinsichtlich des Beginns der Frühförderung unterscheiden sich Cluster 1 und Cluster 3 nicht signifikant voneinander ($p = .217$).

Die Ergebnisse der ANOVA zeigen, dass das Diagnosealter, der Zeitpunkt der hörtechnischen Erstversorgung und der Beginn der hörgeschädigtenspezifischen Frühförderung bei den Kindern mit einer hochgradigen, angebo-

Tabelle 2: Ergebnisse der Two-Step-Clusteranalyse

| Relevante Variablen | Relevanz | Cluster I | Cluster II | Cluster III |
|-------------------------|----------|--------------------------------------|------------------------------|---------------------------------------|
| | | n=141 (46,5%) | n=107 (35,5%) | n=55 (18,2%) |
| Ursache Hörverlust | 1,00 | Genetisch/unbekannt (100%) | Genetisch/unbekannt (99,1%) | Erworben (100%) |
| Grad Hörverlust | 0,80 | Einseitig/leicht/mittelgradig (100%) | Hochgradig/resthörig (97,2%) | Einseitig/leicht/mittelgradig (61,8%) |
| Erwerb Hörverlust | 0,76 | Angeboren/unbekannt (99,3%) | Angeboren/unbekannt (99,1%) | Späterer Zeitpunkt (81,8%) |
| Hörtechnik | 0,45 | Kein CI (100%) | CI (68,2%) | Kein CI (63,6%) |
| Kommunikationsform | 0,11 | Lautsprache (92,2%) | Lautsprache (69,2%) | Lautsprache (96,4%) |
| Hörversorgungszeitpunkt | 0,07 | ≤12 Monate (35,5%) | ≤12 Monate (56,1%) | ≤12 Monate (20,0%) |
| Hörstatus Eltern | 0,04 | Hörend (87,9%) | Hörend (82,2%) | Hörend (100%) |
| Lernort | 0,02 | Inklusion (82,3%) | Inklusion (68,2%) | Inklusion (76,4%) |
| Alter Kind | 0,01 | 8,7 Jahre | 8,5 Jahre | 9,5 Jahre |

Tabelle 3: Ergebnisse der einfaktoriellen Varianzanalysen (ANOVA) mit dem Zeitpunkt der endgültigen Diagnose der Hörschädigung, der ersten hörtechnischen Versorgung und dem Förderbeginn als abhängige Variablen und der Clusterzugehörigkeit als unabhängigen Faktor

| Alter der Kinder (Monate) bei... | Cluster | n | M | SD | F | df | p | Eta(η^2) |
|----------------------------------|---------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|-----------------|
| ... endgültiger Diagnose | 1 | 141 | 34,11 | 30,74 | 30,07 | 2.298 | <.001 | .17 |
| | 2 | 105 | 13,49 | 17,22 | | | | |
| | 3 | 55 | 47,27 | 36,31 | | | | |
| ... hörtechnischer Versorgung | 1 | 133 | 38,51 | 32,22 | 24,29 | 2.290 | <.001 | .14 |
| | 2 | 105 | 18,78 | 19,87 | | | | |
| | 3 | 55 | 50,69 | 37,16 | | | | |
| ... Beginn der Frühförderung | 1 | 113 | 35,76 | 27,47 | 18,18 | 2.255 | <.001 | .13 |
| | 2 | 102 | 18,80 | 18,83 | | | | |
| | 3 | 43 | 43,28 | 30,79 | | | | |

Cluster 1=geringer bis mittlerer Hörverlust, Ursache unbekannt/genetisch; Erwerb: von Geburt/unbekannt

Cluster 2=hochgradiger Hörverlust; Ursache unbekannt/genetisch; Erwerb: von Geburt/unbekannt

Cluster 3=Hörverlust erworben zu einem späteren Zeitpunkt

Eta (η^2) (Effektstärke): <.06=kleiner Effekt; .06-.14=mittlerer Effekt; >.14=großer Effekt

renen Hörschädigung (Cluster 2) deutlich früher liegen als bei den beiden anderen Gruppen. Diese beiden Gruppen (Cluster 1 und 3) unterscheiden sich hinsichtlich Diagnosealter und hörtechnischer Erstversorgung ebenfalls, allerdings in geringerem Ausmaß. Die Kinder mit (meist später) erworbener Hörschädigung weisen (erwartungsgemäß) das höchste Alter in den untersuchten Bereichen auf.

Inhaltliche Vertiefung der Clusterunterschiede

Zur Vertiefung der in Tabelle 3 dargestellten Ergebnisse zeigen die deskriptiven Daten in Tabelle 4, in welchen Zeitfenstern wie viele hörgeschädigte Kinder in den einzelnen Clustern diagnostiziert und hörtechnisch versorgt

sowie einer hörgeschädigtenspezifischen Frühförderung zugeführt wurden (Angaben in Prozent).

Bezüglich des *Zeitpunkts der endgültigen Diagnose* zeigt sich, dass 69,5 Prozent der Kinder aus Cluster 2, der alle Kinder mit einer hochgradigen angeborenen Hörschädigung umfasst, innerhalb des ersten Lebensjahres diagnostiziert wurden, verglichen mit 40,4 Prozent der Kinder aus Cluster 1, die alle einseitig oder leicht- bis mittelgradig hörgeschädigt sind. Bei mehr als der Hälfte der Kinder aus Cluster 1 (51,8%) erfolgte die Diagnose nach dem zweiten Lebensjahr (davon 35,5% nach dem 4. Lebensjahr), während nur 18,1 Prozent der Kinder aus Cluster 2 nach dem zweiten Lebensjahr diagnostiziert wurden. Bei den Kindern aus Cluster 3, deren Hörschädigung erworben bzw. nicht angeboren ist, wurde die Hörschädigung (erwartungsgemäß) bei 67,3 Prozent nach dem zweiten

Tabelle 4: Deskriptive Verteilung der Daten zur Diagnosestellung, hörtechnischen Versorgung und dem Frühförderbeginn unter Berücksichtigung verschiedener Zeitfenster

| Alter der Kinder (Monate) bei... | Cluster | n | Monate | | | | |
|----------------------------------|---------|-----|--------|------|-------|-------|------|
| | | | ≤6 | 7–12 | 13–24 | 25–48 | >48 |
| | | | % | % | % | % | % |
| ... endgültiger Diagnose | 1 | 141 | 36,2 | 4,2 | 7,8 | 16,3 | 35,5 |
| | 2 | 105 | 59,0 | 10,5 | 12,4 | 9,5 | 8,6 |
| | 3 | 55 | 18,2 | 3,6 | 10,9 | 20,0 | 47,3 |
| ... hörtechnischer Versorgung | 1 | 133 | 23,3 | 14,3 | 6,8 | 15,8 | 39,8 |
| | 2 | 105 | 42,9 | 14,3 | 15,2 | 14,3 | 13,3 |
| | 3 | 55 | 12,7 | 7,3 | 12,7 | 10,9 | 56,4 |
| ... Beginn der Frühförderung | 1 | 113 | 15,9 | 18,6 | 13,3 | 16,8 | 35,4 |
| | 2 | 102 | 31,4 | 23,5 | 20,6 | 14,7 | 9,8 |
| | 3 | 43 | 13,9 | 4,6 | 18,6 | 16,3 | 46,5 |

Lebensjahr diagnostiziert, davon bei 47,3 Prozent nach dem 4. Lebensjahr.

Bezüglich der *hörtechnischen Erstversorgung*, die aus audiologischer Sicht für die Hör- und Sprachentwicklung von besonderer Bedeutung ist, zeigt sich, dass 57,2 Prozent der von Geburt an hochgradig hörgeschädigten Kinder aus Cluster 2 ihre hörtechnische Erstversorgung innerhalb des ersten Lebensjahres erhalten. 42,8 Prozent der Kinder aus diesem Cluster werden nach dem ersten Lebensjahr erstmals hörtechnisch versorgt. Bei den Kindern aus Cluster 1 zeigt sich, dass die Anzahl der Kinder, die innerhalb des ersten Lebensjahres hörtechnisch versorgt werden (37,6%), in etwa der Anzahl der Kinder entspricht, die in diesem Zeitraum auch diagnostiziert werden (40,4%). Allerdings verschiebt sich der Zeitpunkt der hörtechnischen Versorgung bei diesen Kindern mehr in die zweite Hälfte des ersten Lebensjahres. Die Anzahl der Kinder aus diesem Cluster, die nach dem zweiten Lebensjahr hörtechnisch versorgt wurden (55,6%), ist in etwa vergleichbar mit der Anzahl der Kinder, die in diesem Zeitraum auch diagnostiziert wurden (51,8%). Bei den Kindern des Clusters 3, deren Hörschädigung erworben oder nicht angeboren war, ist der Anteil der Kinder, die nach dem zweiten Lebensjahr erstmals mit Hörhilfen versorgt wurden (67,3%), identisch mit dem Diagnosealter (67,3%).

Hinsichtlich des *Beginns der hörgeschädigtenspezifischen Frühförderung*, der aus pädagogischer Sicht besonders bedeutsam ist, zeigt sich für die Kinder des Clusters 2, dass 54,9 Prozent der Kinder im ersten Lebensjahr Frühförderung erhalten, bei 20,6 Prozent der Kinder liegt der Beginn der Frühförderung im zweiten Lebensjahr. Von den Kindern des Clusters 1 erhalten 34,5 Prozent der Kinder Frühförderung im ersten Lebensjahr. Die Anzahl der Kinder aus diesem Cluster, die nach dem zweiten Lebensjahr (bzw. nach dem 4. Lebensjahr) Frühförderung erhalten (52,2%), entspricht in etwa den Zahlen der Diagnosestellung (51,8%) und der hörtechnischen Erstversorgung (55,6%). Bei den Kindern aus Cluster 3, deren Hörschädigung erworben bzw. nicht angeboren ist, entspricht der Anteil der Kinder, die nach dem zweiten Lebensjahr Frühförderung erhalten (62,8%), in etwa dem

Alter bei der Diagnosestellung (67,3%) und der hörtechnischen Erstversorgung (67,3%).

Diskussion

Die Diskussion der Ergebnisse steht unter dem Vorbehalt, dass alle erhobenen Daten auf den Angaben der Mütter der hörgeschädigten Kinder beruhen und damit die Angaben zum Diagnosealter, zum Zeitpunkt der ersten hörtechnischen Versorgung sowie zum Beginn der Frühförderung der Erinnerungsgenauigkeit der Mütter unterliegen [16], [17]. Dies ist nicht zu unterschätzen, wenn man bedenkt, dass die untersuchten Kinder zum Zeitpunkt der Befragung zwischen vier und 14 Jahre alt waren und somit die abgefragten Informationen bei vielen Kindern zum Teil weit zurückliegen. Angaben von Eltern zu Ereignissen, die weit zurückliegen, sind zumeist nicht so zuverlässig wie Angaben zu aktuellen Geschehnissen [18].

Unter Berücksichtigung dieses Vorbehalts zeigen die Ergebnisse der Clusteranalyse, dass sich im Kontext des NHS im Wesentlichen drei Gruppen hörgeschädigter Kinder mit unterschiedlichen Merkmalsstrukturen herauskristallisieren. Die Daten zur Diagnosestellung, zur hörtechnischen Erstversorgung und zum Förderbeginn der Kinder in diesen Gruppen geben Hinweise auf spezifische diagnostische und pädagogische Herausforderungen.

Die größte Gruppe, die in der vorliegenden Studie fast die Hälfte der Kinder ausmacht, sind Kinder mit einseitiger oder leichter bis mittelgradiger Hörschädigung, deren Hörverlust nach Angaben der Mütter angeboren ist [19]. Nur etwa 40 Prozent dieser Kinder werden innerhalb des ersten Lebensjahres endgültig diagnostiziert und hörtechnisch versorgt, noch etwas weniger erhalten in diesem Zeitraum auch bereits hörgeschädigtenspezifische Frühförderung. Dagegen werden mehr als die Hälfte der Kinder in dieser Gruppe erst nach dem zweiten Lebensjahr (mit einem deutlichem Schwerpunkt nach dem 4. Lebensjahr) diagnostiziert, hörtechnisch versorgt und gefördert. Dieser Sachverhalt wird durch die Studienlage bei Kindern mit einseitigen Hörverlusten [20] und Kindern mit leichtgradigen Hörverlusten [21] bestätigt. Dies hängt u.a. damit

zusammen, dass bei einer alleinigen Verwendung der Screeningmethode mittels Ableitung otoakustischer Emissionen vor allem leichtgradige Hörverluste durch das Neugeborenenhörscreening nicht immer sicher entdeckt werden können. Die Studienlage dokumentiert auch, wie die Entwicklung der Kinder durch eine nicht rechtzeitige Erfassung und Förderung beeinträchtigt werden kann [7], [22].

Die zweitgrößte Gruppe, die ca. ein Drittel der Kinder umfasst, sind Kinder mit einer hochgradigen Schwerhörigkeit bzw. Resthörigkeit, deren Hörverlust nach Angaben der Mütter ebenfalls angeboren war. Bei mehr als der Hälfte der Kinder dieses Clusters erfolgen Diagnose, hörtechnische Erstversorgung und Beginn der hörgeschädigtenspezifischen Frühförderung innerhalb des ersten Lebensjahres. Es gibt aber auch über 40 Prozent der Kinder, bei denen die hörtechnische Versorgung und der Förderbeginn nach dem ersten Lebensjahr erfolgen (bei ca. einem Viertel der Kinder nach dem 2. Lebensjahr). Vor dem Hintergrund des Wissens um die Auswirkungen einer unversorgten hochgradigen Hörschädigung auf die kindliche Entwicklung ist dieses Ergebnis als Auftrag zu verstehen, den Ablauf der Versorgungsprozesse zu optimieren [1].

Zusammenfassend lässt sich zu den Ergebnissen der beiden Gruppen festhalten, dass es hinsichtlich der Diagnosestellung, der hörtechnischen Erstversorgung und des Förderbeginns große Unterschiede von 17 bis 20 Monaten zwischen den beiden Gruppen gibt. Das bedeutet, dass die einseitig hörgeschädigten Kinder und beidseitig leicht- bis mittelgradig hörgeschädigten Kinder im Durchschnitt ca. eineinhalb Jahre später diagnostiziert, versorgt und gefördert werden. Über die Gründe liegen für die in dieser Studie untersuchten Kinder keine Informationen vor, die Ergebnisse bestätigen jedoch Befunde aus anderen Studien, die auf eine Verbesserung der Versorgung gerade dieser Kinder hinweisen [20], [21].

Die dritte Gruppe umfasst knapp 20 Prozent und beinhaltet Kinder, die nicht von Geburt an hörgeschädigt waren, sondern die Hörschädigung erst später erworben haben. Es handelt sich um Kinder, von denen angenommen werden kann, dass sie im NHS unauffällig waren. Walker et al. [13] stellen unter Bezugnahme auf Daten aus anderen Studien [23], [24], [25] fest, dass dies für etwa sieben bis 25 Prozent aller Kinder mit einer Hörschädigung der Fall ist, dass sie das NHS ohne positiven Befund durchlaufen und die Hörschädigung später auftritt und diagnostiziert wird. In der vorliegenden Studie erfolgten die Diagnose, die hörtechnische Versorgung und der Förderbeginn für über 60 Prozent der Kinder nach dem zweiten Lebensjahr, für etwa 50 Prozent der Kinder nach dem vierten Lebensjahr. Dieses Ergebnis enthält den wichtigen Hinweis, dass sich Eltern und Fachleute bei einem unauffälligen NHS nicht in Sicherheit wiegen können. Es bedeutet, dass auch nach einem unauffälligen NHS hördiagnostische Screenings/Untersuchungen regelmäßig durchgeführt werden müssen [26].

Beschränkungen

Die bereits erwähnte Problematik der Erinnerungsgenauigkeit der Mütter führt dazu, dass die in dieser Studie vorgelegten Ergebnisse, und hier insbesondere die aufgeführten Prozentzahlen, lediglich als grobe Orientierung dienen können. Es ist möglich, dass Eltern nach mehr als zehn Jahren nicht mehr sicher angeben können, ob nach dem ersten Hörscreening ein Rescreening notwendig war, wann dies durchgeführt wurde und wann letztendlich die erste Hörversorgung erfolgte. Es wurde jedoch davon abgesehen, das genaue Ergebnis des ersten Screenings („pass/refer“) zu erfragen, da die Befürchtung bestand, dass Eltern den Fragebogen dann möglicherweise abbrechen könnten. Da die Kinder zum Zeitpunkt der Untersuchung zwischen 4 und 14 Jahre alt waren, ist außerdem nicht auszuschließen, dass gerade bei den älteren Kindern noch Lücken in der Dokumentation nach auffälligem NHS vorhanden waren, so dass die späte Erfassung auf Prozesse zurückgeführt werden kann, die zu diesem frühen Zeitpunkt noch nicht optimal waren. Neuere Auswertungen der Evaluationen des NHS zeigen jedoch, dass sich die Refer-Rate nach dem Screening verschlechtert hat und dass die definierten Zielkriterien deutschlandweit noch nicht erreicht sind [1]. Es ist also trotz sehr positiver Entwicklungen wie der konsequenten Vorverlegung des Diagnosezeitpunkts davon auszugehen, dass es auch heute noch spät erkannte Kinder gibt, die aus verschiedenen Gründen übersehen werden.

Hinzuzufügen ist außerdem, dass es den Eltern freistand, ob sie an der Befragung teilnehmen möchten oder nicht. Es ist anzunehmen, dass es bei der Stichprobe zu Verzerrungen gekommen ist, da bestimmte Zielgruppen nicht erreicht werden konnten. Dazu gehören z.B. Familien, deren Erstsprache nicht Deutsch ist oder die einen schriftlichen Fragebogen nicht ausfüllen können. Ein fehlender Internetzugang oder eine nicht aktuelle E-Mail-Adresse können darüber hinaus dazu führen, dass Eltern nicht von der Untersuchung erfahren haben. Besonders belastete Eltern werden vermutlich auch nicht an der Untersuchung teilgenommen haben, ebenso wie Eltern, die sich nicht mehr genau an die Zeitpunkte der Versorgung/Förderung etc. erinnern können. Hinzu kommt, dass Eltern mit einem hohen Bildungsabschluss in der Untersuchung überrepräsentiert waren.

Für zukünftige Untersuchungen wird empfohlen, die Angaben der Eltern z.B. in Form einer Befragung (Interview) im Rahmen der Frühförderung, Schule oder im Cochlear-Implant-Centrum zu führen und zugleich mit den Daten aus den vorliegenden Akten zu vergleichen. Auf diese Weise könnte auch eine repräsentativere Stichprobe erreicht werden.

Fazit

Die Ergebnisse dieser retrospektiven Untersuchung zeigen, dass es trotz NHS keine Garantie dafür gibt, dass Kinder tatsächlich auch früh erkannt, früh versorgt und früh gefördert werden. Insbesondere Kinder mit einseitigen und leichtgradigen Hörverlusten scheinen mehr gefährdet zu sein, spät erkannt zu werden. Auch Kinder mit hochgradigen Hörverlusten werden nach den Ergebnissen der Elternbefragung nicht auch automatisch immer früh identifiziert und zeitnah versorgt bzw. gefördert. Dies macht die Notwendigkeit wirksamer und nachhaltiger Trackingverfahren sowie Schulungen für Fachpersonal deutlich, ebenso wie – mit Blick auf später erworbene Hörverluste – die Durchführung weiterer Höruntersuchungen nach unauffälligem NHS-Befund, da dieser keinesfalls eine „Hörgarantie“ für die weitere Entwicklung darstellt und Eltern und Fachleute sich in falscher Sicherheit wiegen können, wenn das NHS unauffällig war [27]. Kinder mit besonderen Risiken für den Erwerb einer Schwerhörigkeit (z.B. bei Z.n. Zytomegalie-Infektion in der Schwangerschaft) sollten weiterhin kontrolliert werden. Möglichen lebenslangen Benachteiligungen kann nur durch eine zeitige Diagnose des Hörverlusts sowie Behandlung und Frühförderung entgegengewirkt werden, welche ein breites Spektrum an Bildungsangeboten vorhalten, auch hinsichtlich Gebärdensprache und Unterstützter Kommunikation.

Anmerkungen

Interessenkonflikt

Die Autorin und der Autor erklären, dass sie keinen Interessenkonflikt in Zusammenhang mit diesem Artikel haben.

Literatur

- Brockow I, Söhl K, Hanauer M, Heißenhuber A, Marzi C, Am Zehnhoff-Dinnesen A, Matulat P, Mansmann U, Nennstiel U. Neugeborenen-Hörscreening in Deutschland – Ergebnisse der Evaluationen 2011/2012 und 2017/2018 [Newborn hearing screening in Germany – results of the 2011/2012 and 2017/2018 evaluations]. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2023 Nov;66(11):1259-67. DOI: 10.1007/s00103-023-03779-0
- Nennstiel U, Brockow I, Hanauer M, Heißenhuber A, Marzi C, Söhl K, am Zehnhoff-Dinnesen A, Matulat P, Mansmann U. Endbericht zur Folge-Evaluation des Neugeborenenhörscreenings 2017/2018 im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses. Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit: Erlangen; 2022. Available from: https://www.g-ba.de/downloads/40-268-9045/2022-11-17_Kinder-RL_Abnahme-Endbericht-Folge-Evaluation-NHS_Bericht.pdf
- Wake M, Ching TY, Wirth K, Poulakis Z, Mensah FK, Gold L, King A, Bryson HE, Reilly S, Rickards F. Population Outcomes of Three Approaches to Detection of Congenital Hearing Loss. Pediatrics. 2016 Jan;137(1):e20151722. DOI: 10.1542/peds.2015-1722
- Netten AP, Rieffe C, Theunissen SC, Soede W, Dirks E, Korver AM, Konings S, Oudesluys-Murphy AM, Dekker FW, Frijns JH; DECIBEL Collaborative study group. Early identification: Language skills and social functioning in deaf and hard of hearing preschool children. Int J Pediatr Otorhinolaryngol. 2015 Dec;79(12):2221-6. DOI: 10.1016/j.ijporl.2015.10.008
- Tomblin JB, Harrison M, Ambrose SE, Walker EA, Oleson JJ, Moeller MP. Language Outcomes in Young Children with Mild to Severe Hearing Loss. Ear Hear. 2015 Nov-Dec;36 Suppl 1(01):76S-91S. DOI: 10.1097/AUD.0000000000000219
- Yoshinaga-Itano C, Sedey AL, Wiggan M, Chung W. Early Hearing Detection and Vocabulary of Children With Hearing Loss. Pediatrics. 2017 Aug;140(2):e20162964. DOI: 10.1542/peds.2016-2964
- Ching TYC, Dillon H, Marnane V, Hou S, Day J, Seeto M, Crowe K, Street L, Thomson J, Van Buynder P, Zhang V, Wong A, Burns L, Flynn C, Cupples L, Cowan RS, Leigh G, Sjahalam-King J, Yeh A. Outcomes of early- and late-identified children at 3 years of age: findings from a prospective population-based study. Ear Hear. 2013 Sep;34(5):535-52. DOI: 10.1097/AUD.0b013e3182857718
- Ching TYC, Dillon H, Leigh G, Cupples L. Learning from the Longitudinal Outcomes of Children with Hearing Impairment (LOCHI) study: summary of 5-year findings and implications. Int J Audiol. 2018 May;57(sup2):S105-S111. DOI: 10.1080/14992027.2017.1385865
- Wong CL, Ching TYC, Cupples L, Button L, Leigh G, Marnane V, Whitfield J, Gunnourie M, Martin L. Psychosocial Development in 5-Year-Old Children With Hearing Loss Using Hearing Aids or Cochlear Implants. Trends Hear. 2017 Jan-Dec;21:2331216517710373. DOI: 10.1177/2331216517710373
- Lederberg AR, Schick B, Spencer PE. Language and literacy development of deaf and hard-of-hearing children: successes and challenges. Dev Psychol. 2013 Jan;49(1):15-30. DOI: 10.1037/a0029558
- Spencer PE, Marschark M. Evidence-Based Practice in Education Deaf and Hard-of-Hearing Students. New York, NY: Oxford University Press; 2010.
- Hintermair M. Psychosocial Development in Deaf and Hard-of-Hearing Children in the Twenty-first Century: Opportunities and Challenges. In: Marschark M, Tang G, Knoors H, editors. Bilingualism and Bilingual Deaf Education. New York, NY: Oxford University Press; 2014. p. 152-86. DOI: 10.1093/acprof:oso/9780199371815.003.0007
- Walker EA, Holte L, Spratford M, Oleson J, Welhaven A, Harrison M. Timeliness of service delivery for children with later-identified mild-to-severe hearing loss. Am J Audiol. 2014 Mar;23(1):116-28. DOI: 10.1044/1059-0889(2013/13-0031)
- Laugen NJ. Psychosocial Development of Hard-of-Hearing Preschool Children: Implications for Early Intervention. In: Knoors H, Marschark M, editors. Evidence-Based Practices in Deaf Education. Oxford, NY: Oxford University Press; 2019. p. 437-54. DOI: 10.1093/oso/9780190880545.003.0019
- van de Sand H, Pützer E, Filip J, Marschall U, Meyer I, Schäfer K, Schubert I. The Frequency of Peripheral Hearing Impairment in Children and Adolescents as Determined From Routine Health Insurance Data. Dtsch Arztebl Int. 2023 Jun 30;120(26):461-2. DOI: 10.3238/arztebl.m2023.0033
- Anthes L. Falsche Erinnerungen: Wie verlässlich ist unser Gedächtnis? In: Spektrum.de SciLogs. 2023 Oct 10 [last accessed 2023 Dec 19]. Available from: <https://scilogs.spektrum.de/hirn-und-weg/falsche-erinnerungen-wie-verlaesslich-ist-unser-gedaechtnis/>

17. Shaw J. Das trügerische Gedächtnis. Wie unser Gehirn Erinnerungen fälscht. München: Hanser; 2016. DOI: 10.3139/9783446448926
18. Dale PS, Bates E, Reznick JS, Morisset C. The validity of a parent report instrument of child language at twenty months. *J Child Lang.* 1989 Jun;16(2):239-49. DOI: 10.1017/s0305000900010394
19. Fitzpatrick EM, Whittingham J, Durieux-Smith A. Mild bilateral and unilateral hearing loss in childhood: a 20-year view of hearing characteristics, and audiological practices before and after newborn hearing screening. *Ear Hear.* 2014 Jan-Feb;35(1):10-8. DOI: 10.1097/AUD.0b013e31829e1ed9
20. Rohfs AK, Friedhoff J, Bohnert A, Breiffuss A, Hess M, Müller F, Strauch A, Röhrs M, Wiesner T. Unilateral hearing loss in children: a retrospective study and a review of the current literature. *Eur J Pediatr.* 2017 Apr;176(4):475-86. DOI: 10.1007/s00431-016-2827-2
21. Fitzpatrick EM, Dos Santos JC, Grandpierre V, Whittingham J. Exploring reasons for late identification of children with early-onset hearing loss. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2017 Sep;100:160-7. DOI: 10.1016/j.ijporl.2017.06.039
22. Yoshinaga-Itano C, DeConde Johnson C, Carpenter C, Stredler Brown A. Outcomes of Children with Mild Bilateral Hearing Loss and Unilateral Hearing Loss. *Semin Hear.* 2008;29(2):196-211. DOI: 10.1055/s-2008-1075826
23. Dedhia K, Kitsko D, Sabo D, Chi DH. Children with sensorineural hearing loss after passing the newborn hearing screen. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg.* 2013 Feb;139(2):119-23. DOI: 10.1001/jamaoto.2013.1229
24. Fortnum H. Epidemiology of permanent childhood hearing impairment: Implications for neonatal hearing screening. *Audiological Medicine.* 2003;1(3):155-64. DOI: 10.1080/16513860310001997
25. Weichbold V, Nekahm-Heis D, Welzl-Mueller K. Universal newborn hearing screening and postnatal hearing loss. *Pediatrics.* 2006 Apr;117(4):e631-6. DOI: 10.1542/peds.2005-1455
26. Holzinger D, Weishaupt A, Fellingner P, Beitel C, Fellingner J. Prevalence of 2.2 per mille of significant hearing loss at school age suggests rescreening after NHS. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2016 Aug;87:121-5. DOI: 10.1016/j.ijporl.2016.06.006
27. Mann T, Cuttler K, Campbell C. Newborn hearing screens may give a false sense of security. *J Am Acad Audiol.* 2001 Apr;12(4):215-9; quiz 220-1. DOI: 10.1055/s-0042-1745599

Korrespondenzadresse:

Prof. Dr. Karolin Schäfer
 Universität zu Köln, Humanwissenschaftliche Fakultät,
 Department für Heilpädagogik und Rehabilitation,
 Pädagogik und Rehabilitation lautsprachlich
 kommunizierender Menschen mit Hörschädigung
 (Audiopädagogik), Klosterstr. 79b, 50931 Köln,
 Deutschland, Tel.: +49 221 470 1968, Fax: +49 221
 470 5579
 karolin.schaefer@uni-koeln.de

Bitte zitieren als

Schäfer K, Hintermair M. Diagnose, Versorgung und Frühförderung hörgeschädigter Kinder nach dem Neugeborenenhörscreening – gelingt alles tatsächlich „früh“? *GMS Z Audiol (Audiol Acoust).* 2024;6:Doc19. DOI: 10.3205/zaud000054, URN: urn:nbn:de:0183-zaud0000548

Artikel online frei zugänglich unter

<https://doi.org/10.3205/zaud000054>

Veröffentlicht: 27.11.2024**Copyright**

©2024 Schäfer et al. Dieser Artikel ist ein Open-Access-Artikel und steht unter den Lizenzbedingungen der Creative Commons Attribution 4.0 License (Namensnennung). Lizenz-Angaben siehe <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.

Diagnosis, hearing care and early intervention in children with hearing loss after the newborn hearing screening – does all this happen really “early”?

Abstract

Background: Universal Newborn Hearing Screening (UNHS) in Germany offers the opportunity to detect congenital hearing loss at the earliest possible time and to provide early diagnosis, early hearing device provision, and early intervention to children with peripheral hearing loss. However, hearing screening alone does not necessarily result in children receiving hearing devices and early intervention at the earliest.

Method: In the present study, n=316 mothers of children with hearing loss born in 2009 or later provided retrospective information on a questionnaire on if their child had undergone UNHS, at what time the final diagnosis was made, and at what time hearing devices were provided and early intervention began. For evaluation, cluster analyses, discriminant analyses, and variance analyses were performed.

Results: The results show that particularly children with congenital unilateral and mild hearing loss were recognized later. Severe-to-profound congenital hearing loss is diagnosed and treated earlier, but not in all cases. As expected, children with late-onset hearing loss are diagnosed much later than children with congenital hearing loss. There are large time differences between the time of diagnosis, the provision of hearing devices and the onset of early intervention between the three groups.

Conclusion: Early detection of congenital and late-onset hearing loss in childhood is a prerequisite for early provision of hearing devices and referral to early intervention. In addition to improving tracking after UNHS, there is a need for further hearing screenings and pediatric audiometric or hearing diagnostics.

Keywords: (Universal) Newborn Hearing Screening, early detection, hearing loss, children

Karolin Schäfer¹
Manfred Hintermair²

1 University of Cologne,
Germany

2 Heidelberg University of
Education, Heidelberg,
Germany

Introduction

The introduction of a nationwide Universal Newborn Hearing Screening (UNHS) resulted in children with significant hearing loss being identified and provided with hearing technology and educational support much earlier than before the introduction of the UNHS [1], [2], [3].

Accordingly, the developmental outcomes of children with hearing loss born after the introduction of the UNHS are encouraging. This can be seen in a series of studies documenting the impact of early identification of hearing loss on different areas of child development [4], [5], [6]. A well-known study in this context is the Australian longitudinal study LOCHI, in which 470 children with an early-detected hearing loss were examined at multiple time points using an extensive battery of developmental tests [7], [8], [9]. Ching et al. [8] presented a summary of the results at the time when the participating children were

five years old. The results show a strong positive effect of early identification and early intervention on language development (both expressive and receptive), especially in the children who were fitted with hearing aids or cochlear implants (CIs) at an early age. Lederberg et al. [10] also confirm this for the development of sign language. The LOCHI study also found significant correlations between early identification and early intervention and improvements in non-verbal cognitive abilities and psychosocial skills for psychosocial and cognitive development [8].

However, it must be noted that the developmental outcomes of children with hearing loss continue to show a wide range of variation, i.e. the individual developmental progress of children with hearing loss can be very different [11]. Developmental delays of speech perception and processing, which cannot be ruled out even if hearing loss is diagnosed early, may influence a number of developmental processes that are important for age-appropriate development. The special perceptual situation of

children with hearing loss therefore requires specific measures in education and upbringing, even after the introduction of the UNHS [11], [12]. However, it is undisputed that an early diagnosis of hearing loss enables better overall developmental and educational opportunities for children with hearing loss than there were before the introduction of the UNHS.

This makes it all the more important to address potential problem areas associated with the UNHS in order to further optimize the opportunities that the UNHS offers. In this context, it is also important to face the challenges that need to be overcome in the detection of hearing loss that go beyond the application of the UNHS. For example, von Nennstiel et al. [2] noted that a significant proportion of children with hearing loss detected through the UNHS still cannot be followed up (see also [1]). In addition to children who do not present for follow-up examinations (“lost-to-follow-up”), there are also children with mild unilateral or bilateral hearing loss who are not detected by the transient evoked otoacoustic emissions (TEOAE) screening method and run the risk of being diagnosed much later than children with moderate to severe or profound hearing loss [13], which in turn results in late provision of hearing hearing devices and early intervention. However, this may also be related to uncertainty on the part of both professionals and parents about the potential benefits of (early) support for this group of children with mild hearing loss [14]. The long-term negative consequences of late-onset of hearing care and support for mild hearing loss are well documented by now [5]. Van de Sand et al. [15] found in their analysis of the prevalence of peripheral hearing loss based on routine data from statutory health insurance companies (SHI) that even after the nationwide introduction of UNHS in 2009, a significant proportion of children with hearing loss do not receive hearing aids up to the age of four to six. For this analysis, the 2010 birth cohort was analyzed throughout Germany for 10 years; further examinations of children born later are desirable.

The results presented below are based on selected data from a survey of mothers of children with hearing loss in Germany who had undergone UNHS. The survey also collected information on time of diagnosis and onset of hearing device use and early intervention.

The research question for this study is whether there are differences in the final age of diagnosis, the onset of first hearing device provision, and the onset of early intervention in children who have undergone UNHS.

Methodology

Study conduct

The data was collected as part of an (optional) online and paper-pencil survey of mothers of children with peripheral hearing loss from March to May 2023. For this purpose, six special schools for the deaf and hard of hearing, two Cochlear Implant Centers, and three early intervention

centers from three German federal states (Baden-Württemberg, Bavaria, North Rhine-Westphalia) were contacted. They were asked to send the invitation letter to the survey with the link to the online questionnaire by email to all families with a child with hearing loss from pre-school age (in special schools as well as in inclusive schools). The data from the paper-pencil questionnaires was entered into the online tool afterwards.

After completion of the online survey, n=541 questionnaires were downloaded from the server. According to the institutions involved in the survey, approx. 2,241 families were informed about the survey (response rate: approx. 24.1%).

Of the n=541 questionnaires, n=316 were included in the analysis. The others were discarded because either the information was incomplete (n=115) or because the children were born before 2009 and it was therefore not possible to ensure whether an UNHS had been performed (n=100). A further n=10 questionnaires were removed from the study because the mothers stated (with reasons) that their children were not enrolled in UNHS. This means that (according to the mothers' statements) 3.1% of the sample did not undergo UNHS.

Sample

Table 1 shows the information provided by the mothers on the socio-demographic and hearing loss-specific characteristics surveyed, including school education (highest educational qualification).

With regard to the information provided by the mothers on the time of acquisition of the hearing loss, it should also be mentioned that, in addition to the categories “congenital/unknown” and “acquired”, further aspects were queried that provided additional information on the time of acquisition of hearing loss, such as the diagnosis. If a diagnosis clearly indicated an acquired hearing loss (e.g. cytomegaly, meningitis), the information provided by the parents was confirmed. In the case of unclear or missing statements and for children who were detected and provided at a very young age, the time of acquisition of hearing loss was assigned to the “unknown” category, even if parents had previously selected the “acquired” category.

Assessment instrument

The aspects from the overall questionnaire package relevant to this article include information on socio-demographic and hearing loss-specific characteristics of the children and their families (see Table 1) as well as statements made by the mothers specifically related to the UNHS. They were asked whether children underwent UNHS. They were informed that there is an entry on the UNHS in the yellow “U-Heft” for statutory examinations for early detection of diseases in infants by the pediatrician. If the parents stated that their child had not undergone NHS, they were asked why. This was followed by questions about the age of the child in years and months

Table 1: Demographic information about the sample (n=316)

| Variables | Characteristic | n | % |
|---------------------------------|--------------------------|-----|------|
| Gender | Male | 177 | 56.0 |
| | Female | 138 | 43.7 |
| | Missing data | 1 | 0.3 |
| Age (median=8.6; M=8.8; SD=3.1) | 4–6 months | 74 | 23.4 |
| | 7–9 months | 122 | 38.6 |
| | 10–12 months | 78 | 24.7 |
| | 13–14 months | 42 | 13.3 |
| Acquisition of hearing loss | Congenital/unknown | 266 | 84.2 |
| | Later date | 49 | 15.5 |
| | Missing data | 1 | 0.3 |
| Cause of hearing loss | Birth/unknown | 257 | 81.3 |
| | Acquired | 58 | 18.4 |
| | Missing data | 1 | 0.3 |
| Degree of hearing loss | Unilateral/mild/moderate | 187 | 59.2 |
| | Severe/profound | 128 | 40.5 |
| | Missing data | 1 | 0.3 |
| Cochlear implant | Yes | 94 | 29.7 |
| | No | 221 | 69.9 |
| | Missing data | 1 | 0.3 |
| Additional disability | Yes | 52 | 16.5 |
| | No | 264 | 83.5 |
| Migration background | Yes | 31 | 9.8 |
| | No | 284 | 89.9 |
| | Missing data | 1 | 0.3 |
| Place of learning | Special school | 75 | 23.7 |
| | Inclusive setting | 237 | 75.0 |
| | Missing data | 4 | 1.2 |
| Most used language child | Spoken language | 264 | 83.5 |
| | Spoken and sign language | 46 | 14.6 |
| | Missing data | 6 | 1.9 |
| Hearing status parents | Hearing | 279 | 88.3 |
| | Hard of hearing/deaf | 37 | 11.7 |
| Educational setting parents | Elementary/middle school | 17 | 5.4 |
| | Junior high school | 84 | 28.6 |
| | High school | 215 | 68.0 |

when the hearing loss was finally identified (diagnosed), about the first provision of hearing devices, and whether and when early intervention began.

The statistical analysis of the data was performed using IBM SPSS Statistics 27.

Results

Grouping of children with similar characteristics

In the first step of the analysis, an attempt was made to form groups of children with hearing loss with the most similar characteristics possible. For this, a two-step cluster

analysis was performed in which, in addition to the 12 socio-demographic and hearing loss-specific variables (see Table 1), a categorized variable “time of first hearing device provision” (“provided earlier” (≤ 12 months ($n=127$; 40.2%) versus “provided later” (>12 months ($n=189$; 59.8%)) was included.

Clustering into three groups with the inclusion of $n=303$ of the total $n=316$ children proved to be the best solution in terms of content. The results of the analysis are shown in Table 2. The cluster quality was in the medium to upper range (silhouette coefficient=0.4), the cluster size ratio of 2.56 is acceptable.

Nine of the 13 variables included significantly contributed to cluster formation ($p \leq .05$); the variables of gender, additional needs, migration background, and parents’ edu-

Table 2: Results of the two-step-cluster analysis

| Relevant variables | Relevance | Cluster I | Cluster II | Cluster III |
|-----------------------------|-----------|---------------------------------|----------------------------|----------------------------------|
| | | n=141 (46.5%) | n=107 (35.5%) | n=55 (18.2%) |
| Cause of hearing loss | 1.00 | Birth/unknown (100%) | Birth/unknown (99.1%) | Acquired (100%) |
| Degree of hearing loss | 0.80 | Unilateral/mild/moderate (100%) | Severe/profound (97.2%) | Unilateral/mild/moderate (61.8%) |
| Acquisition of hearing loss | 0.76 | Congenital/unknown (99.3%) | Congenital/unknown (99.1%) | Later date (81.8%) |
| Hearing technology | 0.45 | No cochlear implant (100%) | Cochlear implant (68.2%) | No cochlear implant (63.6%) |
| Most used language | 0.11 | Spoken language (92.2%) | Spoken language (69.2%) | Spoken language (96.4%) |
| Time of hearing care | 0.07 | ≤12 months (35.5%) | ≤12 months (56.1%) | ≤12 months (20.0%) |
| Hearing status parents | 0.04 | Hearing (87.9%) | Hearing (82.2%) | Hearing (100%) |
| Place of learning | 0.02 | Inclusive setting (82.3%) | Inclusive setting (68.2%) | Inclusive setting (76.4%) |
| Age child | 0.01 | 8.7 Years | 8.5 years | 9.5 years |

cational level did not contribute to the distinctiveness of the three clusters ($p > .05$).

Cluster I: Cluster I was the largest and comprised almost half of the children ($n=141$, 46.5%). It combined children for whom the cause or acquisition of the hearing loss was exclusively unknown/congenital/genetic and who all had a unilateral, mild, or moderate hearing loss. None of the children in this cluster had a cochlear implant, more than 90 percent of the children used spoken language and more than 80 percent of the children were studying in inclusive school settings. Around a third of the children were fitted with hearing devices within the first year of life, two thirds of the children in this cluster were fitted later.

Cluster II: This was the second largest cluster ($n=107$, 35.5%). As with the children in Cluster I, the acquisition or cause of the hearing loss was almost completely unknown/congenital/genetic. The main difference to Cluster I is that almost all children in Cluster II had a severe-to-profound hearing loss or residual hearing. As a result, two thirds of the children in this cluster were fitted with at least one cochlear implant, and almost a third of the children used spoken and sign language. Also, almost a third of the children in this cluster attended a special school. In addition, there were significantly more children in this cluster whose parents also had a hearing loss. In contrast to Cluster I, significantly more children were provided with hearing devices in the first year of life (presumably due to the higher degree of hearing loss).

Cluster III: This was the smallest cluster ($n=55$, 18.2%). It included children with (mostly later) acquired hearing loss. This is also reflected in the fact that 80% of the children received hearing devices only after the age of one year. This cluster included children with mild and moderate hearing loss as well as children with severe-to-profound hearing loss. The hearing technology used (both

CI and hearing aids) varied accordingly. The communication modality was almost exclusively spoken language, and inclusive schooling was also predominant. All parents had normal hearing. With around nine and a half years of age, the children in this cluster were on average one year older than the children in clusters I and II.

The grouping made by the cluster analysis was additionally checked by a discriminant analysis, which can be used to test whether the variables located in the clusters with their focal points actually contributed best to the differentiation of the three groups. Using the relevant statistical parameters (eigenvalues, canonical correlations, Wilks' lambda test, χ^2), the results confirmed the three clusters formed. 98.7 percent of the cases grouped by the cluster analysis were correctly classified by the discriminant analysis. This was not the case for four out of 303 cases (1.3%).

Hearing care-relevant aspects in the three clusters

The children with hearing loss in the three clusters were then compared with regard to the time of the final diagnosis, onset of hearing device use, and onset of early intervention. For this, a one-way analysis of variance (ANOVA) was performed with the age of diagnosis, the age at first hearing device use, and the age at onset of early intervention (in months) as dependent variables and cluster membership as an independent factor. Table 3 shows the results. The lower number of children in the variable "hearing care" was due to the fact that some of the unilateral or mild hearing loss cases were obviously not provided with hearing devices according to the mothers. The lower number of children for the variable "onset of early intervention" was due to the fact that some

Table 3: Results of the single-factor analysis of variance (ANOVA) with the time of the final diagnosis of hearing loss, onset of hearing device use, and onset of early intervention as dependent variables and cluster affiliation as an independent factor

| Age of children (months) at ... | Cluster | n | M | SD | F | df | p | Eta(η^2) |
|---------------------------------|---------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|-----------------|
| ... final diagnosis | 1 | 141 | 34.11 | 30.74 | 30.07 | 2,298 | <.001 | .17 |
| | 2 | 105 | 13.49 | 17.22 | | | | |
| | 3 | 55 | 47.27 | 36.31 | | | | |
| ... onset of hearing device use | 1 | 133 | 38.51 | 32.22 | 24.29 | 2,290 | <.001 | .14 |
| | 2 | 105 | 18.78 | 19.87 | | | | |
| | 3 | 55 | 50.69 | 37.16 | | | | |
| ... onset of early intervention | 1 | 113 | 35.76 | 27.47 | 18.18 | 2,255 | <.001 | .13 |
| | 2 | 102 | 18.80 | 18.83 | | | | |
| | 3 | 43 | 43.28 | 30.79 | | | | |

Cluster 1=mild to moderate hearing loss, cause unknown/genetic; acquisition: from birth/unknown

Cluster 2=profound hearing loss; cause unknown/genetic; acquisition: from birth/unknown

Cluster 3=hearing loss acquired at a later date

Eta (η^2) (effect size): <.06=small effect; .06–.14=medium effect; >.14=large effect

children were already too old for early intervention due to the late onset of the hearing loss.

There were highly significant differences ($p < .001$) with medium to high effect sizes (partial η^2 between .13 and .17) between the three clusters for all dependent variables examined. The post-hoc tests between the three clusters were also significant for all comparisons made (at least $p = .028$), with one exception: with regard to the onset of early intervention, cluster 1 and cluster 3 do not differ significantly from each other ($p = .217$).

The results of the ANOVA showed that time of diagnosis, onset of hearing device use, and onset of early intervention were significantly earlier for children with a severe congenital hearing loss (cluster 2) than for the other two clusters. Clusters 1 and 3 also differed in terms of age of diagnosis and onset of hearing device use, albeit to a lesser extent. The children with (mostly later) acquired hearing loss were (as expected) the oldest in the areas examined.

Deepening the content of the cluster differences

To expand on the results presented in Table 3, the descriptive data in Table 4 show in which time frames how many children with hearing loss in the individual clusters were diagnosed and provided with hearing aids and early intervention (figures in percent).

In terms of the *time of final diagnosis*, 69.5% of children in Cluster 2, which included all children with severe-to-profound congenital hearing loss, were diagnosed within the first year of life, compared to 40.4% of children in Cluster 1 who all had unilateral or mild to moderate hearing loss. More than half of the children in cluster 1 (51.8%) were diagnosed after the second year of life (35.5% of them after the fourth year of life), while only 18.1% of children in cluster 2 were diagnosed after the second year of life. In children from cluster 3, whose hearing loss was acquired or not congenital, 67.3% were

diagnosed (as expected) after the second year of life, 47.3% of them after the 4th year of life.

With regard to *onset of hearing device use*, which is of particular importance for hearing and speech development from an audiological perspective, it can be seen that 57.2 percent of children with severe-to-profound hearing loss from birth in cluster 2 received their first hearing device within the first year of life. 42.8 percent of children in this cluster received their first hearing device after the first year of life. For children in cluster 1, the number of children who received hearing services within the first year of life (37.6%) was roughly the same as the number of children who were diagnosed at this time (40.4%). However, the onset of hearing device use in these children shifted more towards the second half of the first year of life. The number of children in this cluster who received a hearing device after the age of two (55.6%) was similar to the number of children who were also diagnosed during at this time (51.8%). Among the children in cluster 3 whose hearing loss was acquired or not congenital, the proportion of children who were provided with hearing devices for the first time after the age of two (67.3%) was identical to the age of diagnosis (67.3%).

With regard to the *onset of early intervention*, which is particularly important from an educational point of view, 54.9 percent of children in cluster 2 received early intervention in the first year of life, while 20.6 percent of children started early intervention in the second year of life. Of the children in cluster 1, 34.5 percent received early intervention in the first year of life. The number of children from this cluster who received early intervention after the second year of life (or after the age of 4) (52.2%) roughly corresponds to the age at diagnosis (51.8%) and the age at onset of hearing device use (55.6%). For children from cluster 3 whose hearing loss was acquired or not congenital, the proportion of children who received early intervention after the age of two (62.8%) corresponds approximately to the age at diagnosis (67.3%) and the onset of first hearing device use (67.3%).

Table 4: Descriptive distribution of data on diagnosis, hearing care and onset of early intervention, taking into account different time frames

| Age of children (months) at... | Cluster | n | Months | | | | |
|---------------------------------|---------|-----|--------|------|-------|-------|------|
| | | | ≤6 | 7–12 | 13–24 | 25–48 | >48 |
| ... final diagnosis | 1 | 141 | 36.2 | 4.2 | 7.8 | 16.3 | 35.5 |
| | 2 | 105 | 59.0 | 10.5 | 12.4 | 9.5 | 8.6 |
| | 3 | 55 | 18.2 | 3.6 | 10.9 | 20.0 | 47.3 |
| ... onset of hearing device use | 1 | 133 | 23.3 | 14.3 | 6.8 | 15.8 | 39.8 |
| | 2 | 105 | 42.9 | 14.3 | 15.2 | 14.3 | 13.3 |
| | 3 | 55 | 12.7 | 7.3 | 12.7 | 10.9 | 56.4 |
| ... onset of early intervention | 1 | 113 | 15.9 | 18.6 | 13.3 | 16.8 | 35.4 |
| | 2 | 102 | 31.4 | 23.5 | 20.6 | 14.7 | 9.8 |
| | 3 | 43 | 13.9 | 4.6 | 18.6 | 16.3 | 46.5 |

Discussion

The discussion of the results is subject to the fact that all the data collected is based on the information provided by the mothers of the children with hearing loss and thus the entire information on the age of diagnosis, the onset of hearing device use and the onset of early intervention is subject to the accuracy of the mothers' memories [16], [17]. This should not be underestimated considering that the children surveyed were between four and 14 years old at the time of the interview and therefore the information asked for had dated back a long time. Information from parents about events that occurred a long time ago tends to be not as reliable as information about current events [18].

Taking this into account, the results of the cluster analysis show that three main groups of children with hearing loss with different characteristic structures can be identified in the context of the UNHS. The data on time of diagnosis, onset of hearing device use, and the onset of early intervention in these groups provide indications of specific diagnostic and educational challenges.

The largest group, accounting for almost half of the children in this study, are children with unilateral or mild to moderate hearing loss whose hearing loss is congenital according to their mothers [19]. Only around 40 percent of these children are finally diagnosed and provided with hearing devices within the first year of life, and even fewer receive early intervention during this period. In contrast, more than half of the children in this group are only diagnosed, provided with hearing devices and early intervention after the second year of life (with a clear focus after the age of 4). This fact is confirmed by studies on children with unilateral hearing loss [20] and children with mild hearing loss [21]. One of the reasons for this is that the UNHS cannot always reliably detect mild hearing loss in particular if the recording of otoacoustic emissions is the only screening method used. The study also documents how the development of children may be hindered by late detection and late onset of early intervention [7], [22].

The second largest group, comprising around one third of the children, are children with severe-to-profound hearing loss or residual hearing whose hearing loss is also congenital according to the mothers. In more than half of the children in this cluster, diagnosis, onset of hearing device use, and onset of early intervention take place within the first year of life. However, there are also more than 40 percent of children in this cluster for whom hearing device provision and the onset of early intervention only take place after the first year of life (in around a quarter of the children after the age of 2). Given the knowledge of the effects of untreated severe-to-profound hearing loss on a child's development, this result should be seen as a mandate to optimize the hearing care processes [1].

Summarizing the results of the two groups, it can be stated that there are large differences of 17 to 20 months between the two groups in terms of time of diagnosis, onset of hearing device use and the onset of early intervention. This means that children with unilateral hearing loss and children with bilateral mild to moderate hearing loss are diagnosed, provided with hearing devices and early intervention around one and a half years later on average. No information is available on the reasons for this for the children examined in this study, but the results confirm findings from other studies that point to the necessity of improving hearing care provision for these children in particular [20], [21].

The third group comprises just under 20 percent of the entire sample and includes children who were not born with hearing loss but acquired hearing loss later. These are children who probably passed UNHS. Walker et al. [13], referring to data from other studies [23], [24], [25], state that this is the case for about seven to 25 percent of all children with hearing loss; they pass through the UNHS without positive findings and the hearing loss occurs and is diagnosed later. In the present study, the time of diagnosis, onset of hearing device use and the onset of early intervention took place after the age of two for over 60 percent of the children and after the age of four for around 50 percent of the children. This result clearly indicates that both parents and professionals cannot rest

assured if the children pass UNHS. This means that hearing screening and diagnostic tests shall be carried out regularly even after passing UNHS [26].

Study limitations

The aforementioned problem of mothers' memory accuracy means that the results presented in this study, and in particular the percentages given, can only serve as a rough guide. It is possible that after more than ten years, parents can no longer state with certainty whether re-screening was necessary after the first hearing screening, when re-screening was performed, and when the first hearing device was finally provided. However, it was decided not to ask for the exact result of the first screening ("pass/refer") as it was feared that parents might then stop completing the questionnaire. As the children were between 4 and 14 years old at the time of the survey, it cannot be ruled out that there were still gaps in the documentation following the outcomes of UNHS, especially in the older children, so that the late recording can be attributed to processes that were not yet optimal at this early stage. However, more recent evaluations of the UNHS show that the refer rate has deteriorated after screening and that the defined target criteria have not yet been achieved throughout Germany [1]. Despite very positive developments such as constantly working on earlier diagnosis, it can therefore be assumed that even today there are still children who are detected late and who are missed out for different reasons.

It should also be mentioned that parents were free to decide whether or not they wanted to take part in the survey. It can be assumed that there were distortions in the sample, as certain target groups could not be reached. These include, for example, families whose first language is not German or who are unable to complete a written questionnaire. A lack of Internet access or an out-of-date e-mail address can also mean that parents did not find out about the survey. Parents who are under particular strain are also unlikely to have taken part in the survey, as are parents who cannot remember the exact dates of hearing device provision/onset of early intervention, etc. In addition, parents with a high level of education were overrepresented in the study.

For future studies, it is recommended that the parents' data be collected, e.g. through a survey (interview) within the framework of an early intervention, at school, or at the Cochlear Implant Center and at the same time be compared with the data from the available files. In this way, a more representative sample could also be achieved.

Conclusion

The results of this retrospective study show that, despite the UNHS results, there is no guarantee that children will actually be identified early, receive early hearing care and early intervention. In particular, children with unilateral

and mild hearing loss appear to be more at risk of being detected late. According to the results of the parent survey, also children with severe-to-profound hearing loss are not always identified early and provided with hearing devices or early intervention. This clearly highlights the need for effective and sustainable tracking procedures and training for professionals, as well as – with regard to late-onset hearing loss – the need to carry out further hearing tests after passing the UNHS, as this is by no means a "hearing guarantee" for further development. Parents and professionals can be lulled into a false sense of security after UNHS [27]. Children with a particular risk of late-onset hearing loss (e.g. with a cytomegalovirus infection during pregnancy) should be monitored continuously. Possible lifelong disadvantages can only be counteracted by early diagnosis as well as early onset of hearing care and early intervention, which provides a wide range of (additional) educational opportunities, including early sign language access and AAC methods.

Notes

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

References

1. Brockow I, Söhl K, Hanauer M, Heißenhuber A, Marzi C, Am Zehnhoff-Dinnesen A, Matulat P, Mansmann U, Nennstiel U. Neugeborenen-Hörscreening in Deutschland – Ergebnisse der Evaluationen 2011/2012 und 2017/2018 [Newborn hearing screening in Germany – results of the 2011/2012 and 2017/2018 evaluations]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2023 Nov;66(11):1259-67. DOI: 10.1007/s00103-023-03779-0
2. Nennstiel U, Brockow I, Hanauer M, Heißenhuber A, Marzi C, Söhl K, am Zehnhoff-Dinnesen A, Matulat P, Mansmann U. Endbericht zur Folge-Evaluation des Neugeborenenhörscreenings 2017/2018 im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses. Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit: Erlangen; 2022. Available from: https://www.g-ba.de/downloads/40-268-9045/2022-11-17_Kinder-RL_Abnahme-Endbericht-Folge-Evaluation-NHS_Bericht.pdf
3. Wake M, Ching TY, Wirth K, Poulakis Z, Mensah FK, Gold L, King A, Bryson HE, Reilly S, Rickards F. Population Outcomes of Three Approaches to Detection of Congenital Hearing Loss. *Pediatrics*. 2016 Jan;137(1):e20151722. DOI: 10.1542/peds.2015-1722
4. Netten AP, Rieffe C, Theunissen SC, Soede W, Dirks E, Korver AM, Konings S, Oudesluys-Murphy AM, Dekker FW, Frijns JH; DECIBEL Collaborative study group. Early identification: Language skills and social functioning in deaf and hard of hearing preschool children. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2015 Dec;79(12):2221-6. DOI: 10.1016/j.ijporl.2015.10.008
5. Tomblin JB, Harrison M, Ambrose SE, Walker EA, Oleson JJ, Moeller MP. Language Outcomes in Young Children with Mild to Severe Hearing Loss. *Ear Hear*. 2015 Nov-Dec;36 Suppl 1(01):76S-91S. DOI: 10.1097/AUD.0000000000000219

6. Yoshinaga-Itano C, Sedey AL, Wiggan M, Chung W. Early Hearing Detection and Vocabulary of Children With Hearing Loss. *Pediatrics*. 2017 Aug;140(2):e20162964. DOI: 10.1542/peds.2016-2964
7. Ching TYC, Dillon H, Marnane V, Hou S, Day J, Seeto M, Crowe K, Street L, Thomson J, Van Buynder P, Zhang V, Wong A, Burns L, Flynn C, Cupples L, Cowan RS, Leigh G, Sjahalam-King J, Yeh A. Outcomes of early- and late-identified children at 3 years of age: findings from a prospective population-based study. *Ear Hear*. 2013 Sep;34(5):535-52. DOI: 10.1097/AUD.0b013e3182857718
8. Ching TYC, Dillon H, Leigh G, Cupples L. Learning from the Longitudinal Outcomes of Children with Hearing Impairment (LOCHI) study: summary of 5-year findings and implications. *Int J Audiol*. 2018 May;57(sup2):S105-S111. DOI: 10.1080/14992027.2017.1385865
9. Wong CL, Ching TYC, Cupples L, Button L, Leigh G, Marnane V, Whitfield J, Gunnourie M, Martin L. Psychosocial Development in 5-Year-Old Children With Hearing Loss Using Hearing Aids or Cochlear Implants. *Trends Hear*. 2017 Jan-Dec;21:2331216517710373. DOI: 10.1177/2331216517710373
10. Lederberg AR, Schick B, Spencer PE. Language and literacy development of deaf and hard-of-hearing children: successes and challenges. *Dev Psychol*. 2013 Jan;49(1):15-30. DOI: 10.1037/a0029558
11. Spencer PE, Marschark M. *Evidence-Based Practice in Education Deaf and Hard-of-Hearing Students*. New York, NY: Oxford University Press; 2010.
12. Hintermair M. Psychosocial Development in Deaf and Hard-of-Hearing Children in the Twenty-first Century: Opportunities and Challenges. In: Marschark M, Tang G, Knoors H, editors. *Bilingualism and Bilingual Deaf Education*. New York, NY: Oxford University Press; 2014. p. 152-86. DOI: 10.1093/acprof:oso/9780199371815.003.0007
13. Walker EA, Holte L, Spratford M, Oleson J, Welhaven A, Harrison M. Timeliness of service delivery for children with later-identified mild-to-severe hearing loss. *Am J Audiol*. 2014 Mar;23(1):116-28. DOI: 10.1044/1059-0889(2013)13-0031
14. Laugen NJ. Psychosocial Development of Hard-of-Hearing Preschool Children: Implications for Early Intervention. In: Knoors H, Marschark M, editors. *Evidence-Based Practices in Deaf Education*. Oxford, NY: Oxford University Press; 2019. p. 437-54. DOI: 10.1093/oso/9780190880545.003.0019
15. van de Sand H, Pützer E, Filip J, Marschall U, Meyer I, Schäfer K, Schubert I. The Frequency of Peripheral Hearing Impairment in Children and Adolescents as Determined From Routine Health Insurance Data. *Dtsch Arztebl Int*. 2023 Jun 30;120(26):461-2. DOI: 10.3238/arztebl.m2023.0033
16. Anthes L. Falsche Erinnerungen: Wie verlässlich ist unser Gedächtnis? In: *Spektrum.de SciLogs*. 2023 Oct 10 [last accessed 2023 Dec 19]. Available from: <https://scilogs.spektrum.de/hirn-und-weg/falsche-erinnerungen-wie-verlaesslich-ist-unser-gedaechtnis/>
17. Shaw J. *Das trügerische Gedächtnis. Wie unser Gehirn Erinnerungen fälscht*. München: Hanser; 2016. DOI: 10.3139/9783446448926
18. Dale PS, Bates E, Reznick JS, Morisset C. The validity of a parent report instrument of child language at twenty months. *J Child Lang*. 1989 Jun;16(2):239-49. DOI: 10.1017/s0305000900010394
19. Fitzpatrick EM, Whittingham J, Durieux-Smith A. Mild bilateral and unilateral hearing loss in childhood: a 20-year view of hearing characteristics, and audiological practices before and after newborn hearing screening. *Ear Hear*. 2014 Jan-Feb;35(1):10-8. DOI: 10.1097/AUD.0b013e31829e1ed9
20. Rohlfs AK, Friedhoff J, Bohnert A, Breitfuss A, Hess M, Müller F, Strauch A, Röhrs M, Wiesner T. Unilateral hearing loss in children: a retrospective study and a review of the current literature. *Eur J Pediatr*. 2017 Apr;176(4):475-86. DOI: 10.1007/s00431-016-2827-2
21. Fitzpatrick EM, Dos Santos JC, Grandpierre V, Whittingham J. Exploring reasons for late identification of children with early-onset hearing loss. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2017 Sep;100:160-7. DOI: 10.1016/j.ijporl.2017.06.039
22. Yoshinaga-Itano C, DeConde Johnson C, Carpenter C, Stredler Brown A. Outcomes of Children with Mild Bilateral Hearing Loss and Unilateral Hearing Loss. *Semin Hear*. 2008;29(2):196-211. DOI: 10.1055/s-2008-1075826
23. Dedhia K, Kitsko D, Sabo D, Chi DH. Children with sensorineural hearing loss after passing the newborn hearing screen. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*. 2013 Feb;139(2):119-23. DOI: 10.1001/jamaoto.2013.1229
24. Fortnum H. Epidemiology of permanent childhood hearing impairment: Implications for neonatal hearing screening. *Audiological Medicine*. 2003;1(3):155-64. DOI: 10.1080/16513860310001997
25. Weichbold V, Nekahm-Heis D, Welzl-Mueller K. Universal newborn hearing screening and postnatal hearing loss. *Pediatrics*. 2006 Apr;117(4):e631-6. DOI: 10.1542/peds.2005-1455
26. Holzinger D, Weishaupt A, Fellingner P, Beitel C, Fellingner J. Prevalence of 2.2 per mille of significant hearing loss at school age suggests rescreening after NHS. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2016 Aug;87:121-5. DOI: 10.1016/j.ijporl.2016.06.006
27. Mann T, Cuttler K, Campbell C. Newborn hearing screens may give a false sense of security. *J Am Acad Audiol*. 2001 Apr;12(4):215-9; quiz 220-1. DOI: 10.1055/s-0042-1745599

Corresponding author:

Prof. Dr. Karolin Schäfer
 University of Cologne, Faculty of Human Sciences,
 Department of Special Education and Rehabilitation,
 Education and Aural Rehabilitation for people who are
 deaf or hard of hearing, Klosterstr. 79b, 50931 Cologne,
 Germany, Phone: +49 221 470 1968, Fax: +49 221 470
 5579
karolin.schaefer@uni-koeln.de

Please cite as

Schäfer K, Hintermair M. *Diagnose, Versorgung und Frühförderung hörgeschädigter Kinder nach dem Neugeborenenhörscreening – gelingt alles tatsächlich „früh“?* *GMS Z Audiol (Audiol Acoust)*. 2024;6:Doc19. DOI: 10.3205/zaud000054, URN: urn:nbn:de:0183-zaud0000548

This article is freely available from

<https://doi.org/10.3205/zaud000054>

Published: 2024-11-27

Copyright

©2024 Schäfer et al. This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 License. See license information at <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.