

Nationella kvalitetsregister

Kvalitetsregister inom vården bör vara ett bra sätt att utvärdera behandlingar och rehabilitering samt vara grund till material för framtida forskning, menar artikelförfattarna Margareta Edén och Åsa Skagerstrand.

Sverige har en hälso- och sjukvård av hög kvalitet enligt flera internationella jämförelser. För att bibehålla och vidareutveckla kvaliteten används inom kommun och landsting nationella kvalitetsregister för att utvärdera vården inom 70 olika områden.

Av dessa hör nio till öron- näsa- halsområdet och två av dessa är hörselrelaterade – registret för grava hörselnedsättningar och barnregistret. I denna artikel vill vi presentera registret för grava hörselnedsättningar och visa på vikten av att vi audionomer använder registret för att utveckla kvaliteten för våra patienter.

I hörselvården är det audionomen som har den närmaste och längsta kontakten med patienten som har en grav hörselnedsättning. Den grava hörselnedsättningen påverkar livskvaliteten negativt och ger psykosociala konsekvenser. Den kan öka andelen sjukskrivna eller andelen patienter som har sjukskrivning. Det är rimligt att förvänta sig att arten och graden av rehabiliteringsinsatser påverkar utfallet för den enskilde individen.

Som audionom stöter vi på patienten med grav hörselnedsättning i många olika situationer och sammanhang och har ofta en god bild av personens problematik. Audionomen har därför stor möjlighet att inverka på utfallet av rehabilitering och därmed stor nytta av att på ett konkret sätt utvärdera givna insatser/åtgärder.

Kvalitetsregister

Kvalitetsregister är ett system för uppföljning och utveckling av behandlingsresultat. De innehåller individbundna uppgifter om problem/diagnos, insatta åtgärder och resultat. Därmed blir det möjligt att se hur det går för patienten/brukaren, inte bara ur sjukvårdens perspektiv utan även individens. Det blir tydligt vilka behandlingar som ger bäst resultat och det blir möjligt att utveckla vårdens kvalitet.

Regeringen och landstingen satsar över 200 miljoner redan under nästa år (2012) för

att utveckla de Nationella Kvalitetsregistren. Av dem har öron-näs- och halsregistren fått 4 miljoner kronor. Patienterna är de största vinnarna. En utveckling av kvalitetsregistren ger Sverige ett unikt stöd för en bättre vård, säger Anders Knappe, ordförande för Sveriges Kommuner och Landsting. (<https://kvalitet.onh.nu>)

Syftet med registret

Syftet med registret för grav hörselnedsättning är att göra en kartläggning av patientgruppen i landet vad gäller sjukskrivning, rehabilitering, kommunikation och livskvalitet. Det ska bli möjligt för öppna nationella jämförelser i syfte att säkra tillgången till jämlik vård och rehabilitering och förhindra effekten av utebliven vård och rehabilitering.

För att vara aktuell för registrering i det nationella kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning gäller följande inklusionskriterier:

- Patienten har ett tonmedelvärde på frekvenserna 500, 1000, 2000 och 4000 Hz som är lika med eller sämre än 70 dB HL på bästa örat.
- och/eller har en maximal taluppfattning (FB) i tyst miljö på 30 % eller sämre på bästa örat.
- Patienten ska vara 19 år eller äldre.

Registret består av två delar: en kartläggningsenkät som fylls i en gång samt en uppföljningsenkät som fylls i efter genomgången behandling.

Kartläggningsenkät

Kartläggningsenkäten innehåller frågor som belyser patientens hörselnedsättning och allmänna situation. Frågorna kan vara ett bra stöd i anamnesen för att inte missa viktiga delar som patienten med grav hörselnedsättning har rätt till och behov av. Frågorna kan hjälpa till att identifiera vilka patienter som har behov av utökad stöd och utvidgad/fördjupad rehabilitering. Exempelvis kan man

i kartläggningsenkäten se att en person trots inledande rehabiliteringsåtgärder, har stora problem enligt VAS-skalan och litet support från omgivningen vilket indikerar behov av fler insatser från hörselvården.

Hur kan vi arbeta med det?

Insamling av data till registret kan ske på olika sätt:

- Ett första steg att börja med registrering i kvalitetsregistret på sin klinik kan vara att i audiogramdatabasen söka efter de patienter som uppfyller inklusionskriterierna för att sedan inhämta uppgifter från patienten själv och journal om patienten samtycker till detta.
- När en remiss på en patient som uppfyller kriteriet för registret inkommer till Hörsel- och dövverksamheten/audiologiska kliniken skickas frågeformuläret hem till patienten och en audionom kompletterar med uppgifter om audiogram och diagnos (förutsatt att sådan information finns tillgänglig)

VAS-skalan

VAS-skalan är en skala från 0–100 där patienten kan markera i hur hon/han upplever att problemen påverkar vardagen. Noll är lika med inte alls påverkad och 100 fullständigt påverkad.

Frågeområden i kartläggningen:

- Utbildning
- Sjukskrivning
- Handikappersättning
- Kommunikationsmetod
- Diagnos
- Debut och progression
- Annan funktionsnedsättning
- Rehabiliteringsinsatser
- Hälsoenkät EQ5D och VAS-skala
- Hur hörselnedsättningen påverkar livssituationen

- När en patient som uppfyller kriterierna för registret besöker en audionom eller annan vårdgivare kan hon/han tillfrågas om deltagande i registret. Vårdgivare och patient fyller tillsammans i de tre första sidorna i frågeformuläret. De tre sista sidorna fyller patienten i själv men vårdgivare finns med som stöd.

Alternativ tre är att föredra i och med att man då kan använda registret i samtalet med patienten och vid upprättande av rehab/habiliteringsplan.

Uppföljningsenkäten

Uppföljningsenkäten har precis blivit klar och nu är det meningen att det ska bli möjligt att utvärdera de insatser vi gjort på patienter med en grav hörselnedsättning som fyllt i kartläggningssenkäten. De behandlingar som ska utvärderas är (frågeområden i uppföljningen):

- Nyordination av hörapparat
- CI-operation eller uppgradering av CI-processor
- Ordination av kommunikationsförstärkare
- Nyordination av text- eller bildtelefon
- Medicinsk behandling såsom läkemedel eller hörselförbättrande kirurgi
- Pedagogiska åtgärder, t ex grupprehabilitering
- Psykosociala åtgärder

Vad kan vi se i registret?

På hemsidan för registret finns viss information öppen för alla att studera. Där kan man se nationella jämförelser för exempelvis hur många av de med grav hörselnedsättning som har CI, hur stor nytta de har haft av hörselvårdens insatser etc (se bild på denna sida).

För att kunna ha god nytta av registret i det praktiska arbetet finns målvärden med våra åtgärder uppsatta som kan kontrolleras att de uppfylls med hjälp av kvalitetsregistret. Målvärden är:

- Minst 80% av patienterna ska uppleva mycket god/god nytta av hörselvårdens insatser
- Minst 80% av patienterna bör ha genomgått utvidgad/fördjupad rehabilitering
- Att patientgruppen kan hantera och acceptera sin situation – VAS < 70

Det första målet angående nyttan av hörselvårdens insatser uppnås i princip av alla registrerande kliniker i dagsläget (se figur). Däremot har endast 62% av de registrerade fått stöd genom att ha genomgått utvidgad/fördjupad rehabilitering.

När det gäller det tredje målet ser resultatet på grupp-nivå mycket positivt ut idag. Riksgenomsnittet är i dagsläget 54.

Det finns personer som skattar sin situation som värsta tänkbara (VAS=100) och här fyller informationen i registret en viktig uppgift genom att man kan koppla samman de olika frågorna för att se vilket stöd personen kan tänkas behöva. Man kan exempelvis se att en person skattar sin situation som värsta tänkbara samtidigt som man har litet stöd

från arbetskamrater och arbetsledning och kanske inte optimal nytta av sina hjälpmedel. Det blir då en indikation på att man behöver göra en insats gentemot arbetsplatsen och inte bara på hjälpmedelssidan.

Siffrorna bygger på de knappt 2000 personer som är registrerade idag. Enligt Handikapputredningen (SOU 1991:97) finns det totalt mellan 8 000 och 10 000 teckenspråkiga personer i Sverige.

Antalet personer med grav hörselnedsättning som inte använder teckenspråk har vi inte hittat några säkra uppgifter på, men enligt internationella studier kan det röra sig om 35 000 – 40 000 personer. Här fyller registret en viktig funktion för att kartlägga antalet. Vi har därför ett arbete kvar att göra med att registrera övriga och kommande patienter med grav hörselnedsättning. Allt för att kunna ta hand om denna patientgrupp på ett bättre sätt och med hög kvalitet.

Material för framtida forskning

En av artikelförfattarna, Margareta Edén, skrev 2010 en C-uppsats med material från registret med titeln: Hur påverkar hörselskadan det dagliga livet? En jämförande studie mellan barndomsdöva och vuxendöva

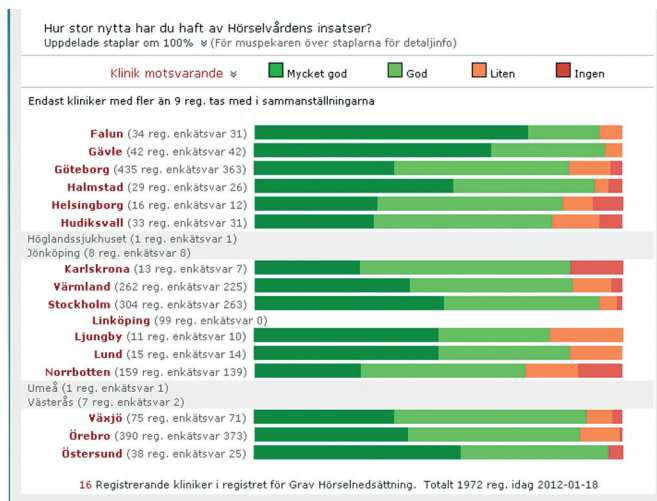
Studien genomfördes genom att sammanställa svaren på VAS och indela patienterna i grupperna barndomsdöva och vuxendöva, samt i åldersgrupperna 30–60 och 61–90 år. En statistisk analys gjordes mellan barndomsdöva och vuxendöva patienter i åldrarna 30–60 år.

Denna undersökning visar tydliga signifikanta skillnader mellan grupperna vuxendöva och barndomsdöva i åldrarna 30–60 år i hur de upplever att hörselskadan påverkar det dagliga livet. Vuxendöva upplever att hörselskadan påverkar det dagliga mer negativt än barndomsdöva.

Sammanfattning

Att arbeta med registret är ett stöd i att kunna visa vad vi inom hörselvården gör, hur bra vi gör det och se vad som kan och behöver förbättras. Dessutom finns önskemål/krav om kvalitetsregister från huvudman och registret kan också vara en bra utgångspunkt för forskning och utvecklingsarbeten.

I rapporten "Nationella Medicinska Indikationer; Hörselrehabilitering till vuxna", beskrivs förslag på hur framtidens hörselvård ska utföras. Författarna föreslår att det inrättas ett svenskt kvalitetsregister för all rehabilitering av vuxna med hörselnedsättning. Ett tionde delregister – Basal hörselrehabilitering – är under utveckling.



På kvalitetsregistrets hemsida kan man se nationella jämförelser för exempelvis hur många av de med grav hörselnedsättning som har CI, hur stor nytta de har haft av hörselvårdens insatser etc.

Idag hanteras och utvecklas det av forskningsinstitutet Hörselbron som ägs av Hörselskadades riksförbund med en styrelse med representanter från Karolinska Institutet, Kungliga Tekniska Högskolan, Karolinska Universitetssjukhuset och Hörselskadades Riksförbund.

Kvalitetsregistret nås från webben (<https://kvalitet.onh.nu>) där man kan hitta information om de olika registren inom öron-näsahalsområdet samt öppna resultat.

Är du intresserad av att komma igång med registrering på din klinik? Ta kontakt med någon av författarna så hjälper vi dig! ■

Margareta Edén leg audionom
Åsa Skagerstrand leg audionom
 Hörsel- och Dövverksamheten Göteborg och Södra Bohuslän
 Audiologiska kliniken Örebro
margareta.eden@vgregion.se
asa.skagerstrand@orebroll.se

Referenser:

- Nationella kvalitetsregister för öron- näs- och halssjukvård Årsrapport 2010-2011
- <https://kvalitet.onh.nu>
- Kvalitet i öron-,näs och halssjukvården – patienten får bedöma. Läkartidningen Nr 50 2004 Volym 101.
- Nationella kvalitetsregister- en tillgång för klinisk forskning. Skrivelse från statens offentliga utredningar och SKL, 2008.
- www.riksdagen.se 2003:2003:169 Översyn av teckenspråkets ställning. (2010-08-24).
- Nationella Medicinska Indikationer. Hörselrehabilitering till vuxna. Rapport från expertgruppen för hörselvård. Sveriges kommuner och landsting 2008.