

Nationellt kvalitetsregister för *Grav hörselnedsättning hos vuxna*

PER-INGE CARLSSON

ÖNH-kliniken, Centralsjukhuset, Karlstad
Audiologiskt Forskningscenter, Universitetssjukhuset, Örebro

Introduktion

Grav hörselnedsättning (HNS) hos vuxna kan definieras på olika sätt. Man kan utgå från hörseltestet, där grav HNS definieras utifrån ett tonmedelvärde (500, 1000, 2000 och 4000 Hz) som är 70 dB eller sämre på bästa örat. En annan definition utgår från patientens funktionella hörsel och innebär att en patient i vardagsmiljö, med hörapparater, utan läppavläsningsstöd inte klarar att höra och upprepa ord och meningar på 1 meters avstånd. Patienter med grav HNS rehabiliteras i de flesta fall tekniskt med hörapparater och i varierande omfattning med medicinska, pedagogiska och psykossociala insatser. Med en så uttalad HNS som i dessa fall är det mycket svårt att uppnå en för patienterna acceptabel hörselsituation med konventionella hörapparater, varför en del av dessa patienter opereras med snäckimplantat (cochleärt implantat - CI). I Sverige finns mellan 10 – 12 000 personer som har en grav HNS.

Kvalitetsregistret

Kvalitetsregistret - *Grav hörselnedsättning hos vuxna* - (<https://kvalitet.onh.nu/grav/>) är ett av nio delregister inom det nationella kvalitetsregistret för öron-, näs & halssjukvård. Registret för grav HNS startade år 2005 och innehåller en kartläggningsenkät och en uppföljningsenkät. Det finns idag 2 365 kartläggningsenkäter registrerade. Audiometriska data finns registrerade och enkäten består av frågor kring ärftlighet, civilstånd, utbildning, arbetsliv,

sjukskrivning/sjukersättning, kroniska sjukdomar, audiologisk rehabilitering och nyttan av givna rehabiliteringsinsatser. Registret innehåller 2 st livskvalitetinstrumnet: EuroQol 5D och The Problems Impact Rating Scale (PIRS). Uppföljningsenkäten har utarbetats under det senaste året och används för utvärdering efter att en ny rehabiliteringsinsats är slutförd.

Utfall och målvärden

Kvalitetsregistret ger möjlighet till att studera ett stort antal parametrar. Figur 1,2 och 3 visar utfallen för tre av de viktigaste parametrarna; *nyttan av hörselvårdens insatser*, *andel som deltagit i utvidgad rehabilitering* och *VAS-skalan (PIRS)* som anger hur hörselnedsättningen påverkar det dagliga livet. I ett kvalitetsregister är det viktigt att man anger målvärden för olika parametrar som vårdgivaren kan sträva mot både på grupp- och individnivå.

Figur 1 visar att majoriteten av patienterna anser att man har haft mycket god eller god nytta av hörselvårdens insatser och målvärdet, som referensgruppen satt till att > 80% av patienterna haft mycket god eller god nytta, uppfylls i de flesta verksamheter. Utvidgad rehabilitering definieras i registret som att patienten utöver hörapparat Anpassning erhållit ytterligare 3 rehabiliteringsinsatser, t ex läkar-, pedagog- och kuratorskontakt alternativt deltagit i grupprehabilitering. Figur 2 visar att endast 38% av patienterna med en grav HNS har deltagit i utvidgad rehabilitering, vilket är långt under målvärdet som är satt till > 80%. VAS-skalan (PIRS) presenteras som en termometer med en skala från 0 – 100. Värdet 0 indikerar att HNS överhuvudtaget inte inverkar på patientens livskvaliteten medan 100 står för det värsta tänkbara tillstånd, orsakat av HNS. Figur 3 visar att medelvärdet bland patienter med en grav HNS ligger på 57 i landet. Här är målvärdet satt till att > 80% av patienterna har värdet < 70 på skalan och det är av största vikt att vårdgivaren identifierar de patienter som ligger över målvärdet, värderar orsakerna till detta, och erbjuder ytterligare rehabiliteringsinsatser.

Täckningsgrad

Täckningsgraden är viktig i ett kvalitetsregister. I Sverige har vi beräknat att det finns mellan 10 – 12 000 personer med en grav HNS. I dag finns 2 365 personer registrerade i kvalitetsregistret och det pågår ett aktivt arbete för att öka täckningsgraden. Flera kliniker har identifierat patienterna som uppfyller hörselkriterierna i klinikens audiogramdatabas och sedan skickat ut enkäterna till patienterna. Dessa kliniker har en mycket hög täckningsgrad. Andra kliniker har registrerat patienterna vid ett ordinarie besök på kliniken vilket gör att det tar lång tid att uppnå en hög täckningsgrad. Kvalitetsregistret har i år avsatt medel för en audionom som besöker de kliniker som önskar hjälp med att aktivt öka täckningsgraden. Antalet registreringar har ökat med nästan 1 000 registreringar senaste 12 månaderna.

Forskning

Enligt beslut i nationella styrgruppen för ÖNH's kvalitetsregister ska forskning befrämjas i de olika delregistren. I år har externa forskningsmedel tilldelats för analyser av de första 2 000 registreringarna i kvalitetsregistret för grav HNS hos vuxna. Det övergripande målet är att undersöka relationen mellan grav HNS, livskvalitet, psykosociala konsekvenser och hörselrehabilitering. Vi kommer också att studera hur tinnitus och yrsel påverkar utfallet och om gruppen med grav HNS skiljer sig från andra populationer avseende ångest och depression. Syftet är att resultaten ska hjälpa oss att mer specifikt styra våra rehabiliteringsinsatser. Den första publikationen kommer att färdigställas under hösten 2012.

Registrets betydelse och framtid

En grav hörselnedsättning innebär en betydande funktionsnedsättning i många situationer i patientens dagliga liv. Det är därför av största vikt att det finns ett kvalitetsregister som kan mäta och belysa nyttan av olika rehabiliteringsinsatser för den här gruppen. Dessutom har registret en viktig uppgift i att kartlägga denna på många sätt utsatta patientgrupp och visa vilka konsekvenser en grav hörselnedsättning kan ge i form av negativ påverkan på utbildning, arbetsförmåga och livskvaliteten. Det är av yttersta vikt att i den närmaste framtiden öka täckningsgraden i hela landet. I ett längre perspektiv kan registret utvecklas och byggas ut för analyser av vissa subgrupper t ex inkludera ett rikstäckande register för patienter som är opererade med CI.

Referensgrupp

Per-Inge.carlsson@liv.se

Margareta.eden@vgregion.se

Radoslava.jonsson@vgregion.se

Asa.skagerstrand@orebroll.se

Elisaneth.ternevall-kjerulf@karolinska.se