



Registret för
hörselnedsättning hos barn

Registret för hörselnedsättning hos barn

Årsrapport 2023

Om årsrapporten

Författare till årsrapporten ur referensgruppen för Registret för hörselnedsättning hos barn

Elisabeth Dahlström

Anna Persson

Karolina Falkenius Schmidt

Birgitta Johansson

Redaktör

Elisabeth Dahlström

Referensgrupp för Registret för hörselnedsättning hos barn

Elisabeth Dahlström, referensgruppsordförande, överläkare Hörsel- och balansenheten, medlem av styrgruppen för ÖNH-registret, ÖNH- kliniken Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Birgitta Johansson, barnaudionom ÖNH-kliniken, Karlstad

Nadine Schart-Morén, med dr, överläkare ÖNH-kliniken Akademiska sjukhuset, Uppsala

Åsa Jansson, barnaudionom Audiologiska kliniken, Örebro

Irène Nordbladh, överläkare ÖNH-kliniken, Helsingborg

Eva Karltorp, med dr, överläkare Sektionen för Hörselimplantat, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Karolina Falkenius Schmidt, bitr. överläkare ÖNH-kliniken, Skånes Universitetssjukhus, Lund

Anna Persson, med dr, verksamhetsutvecklare, Barnhörselhabiliteringen, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Registerhållare för

Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård

Lars Lundman, med dr, överläkare ÖNH-kliniken, Karlstad

Biträdande registerhållare för

Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård

Lisa Forsling

Central personuppgiftsansvarig myndighet

Karolinska Universitetssjukhuset

Statistiker

Rebecka Bertilsson och Albin Nydén, statistiker Registercentrum Västra Götaland

Innehållsförteckning

Om årsrapporten	1
Innehållsförteckning	2
Inledning	4
Nyheter 2023	5
Uppbyggnaden av registret	6
Registrets roll för förbättringar av vården	7
Anslutningsgrad och täckningsgrad	8
<i>Anslutningsgrad - delen för barn med bestående hörselnedsättning</i>	8
<i>Täckningsgrad - delen för barn med bestående hörselnedsättning</i>	8
<i>Anslutningsgrad - CI-delen</i>	10
<i>Täckningsgrad - CI-delen</i>	10
Resultat för delen för barn med bestående hörselnedsättning	11
<i>Bakgrund</i>	11
<i>Inklusionskriterier för barn med bestående hörselnedsättning</i>	11
<i>Andel barn med dubbelsidig respektive ensidig hörselnedsättning</i>	12
Andel barn som registrerats med olika grad av hörselnedsättning	13
<i>Dubbelsidig hörselnedsättning</i>	13
<i>Ensidig hörselnedsättning</i>	14
Andel barn som erhållit hörapparat i samband med diagnos	15
<i>Dubbelsidig hörselnedsättning</i>	15
<i>Ensidig hörselnedsättning</i>	16
Olika former av hörapparat som erhållits vid diagnos	17
<i>Dubbelsidig hörselnedsättning</i>	17
<i>Ensidig hörselnedsättning</i>	18
Genom vilka screeningmetoder identifieras barn med hörselnedsättning i Sverige?	19
Redovisning av indikatorer i delen som följer barn med bestående hörselnedsättning	20
<i>Ledtider från diagnosdag till habiliteringsstart för respektive hörselvårdsenhet</i>	20
<i>Ledtider från diagnosdag till hörapparatstart för respektive hörselvårdsenhet</i>	21
<i>Ledtider från födelsedag till diagnosdag för barn födda i Sverige och identifierade med neonatal hörselscreening</i>	22
<i>Ledtider från födelsedag till hörapparatstart för barn födda i Sverige och identifierade med neonatal hörselscreening</i>	23

<i>Andel barn med dubbelsidig hörselnedsättning som har hörapparat vid 6 års ålder på riksnivå</i>	<i>24</i>
<i>Andel barn med ensidig hörselnedsättning som har hörapparat vid 6 år på riksnivå.....</i>	<i>25</i>
<i>Hörapparat användning vid 6 års ålder på riksnivå</i>	<i>26</i>
<i>Hörapparat användning vid 6 år ålder på enhetsnivå för dubbelsidig hörselnedsättning</i>	<i>27</i>
<i>Andel 6-åriga barn som haft tillgång till tekniska hjälpmedel i förskolan på riksnivå</i>	<i>28</i>
Delen som följer barn som opererats med CI	29
<i>Bakgrund</i>	<i>29</i>
<i>Inklusionskriterier för barn som opererats med CI</i>	<i>29</i>
Resultat från CI-delen.....	30
<i>Antal primära CI-operationer årligen från 90-talet till och med 2023.....</i>	<i>30</i>
<i>Andel CI-opererade barn med pre- respektive postlingual hörselnedsättning</i>	<i>31</i>
<i>Huvudspråk i familjen för CI-opererade barn vid primäroperationen</i>	<i>32</i>
Redovisning av indikatorer i delen som följer CI- opererade barn	33
<i>Ledtider från remiss till CI-team till operation.....</i>	<i>33</i>
<i>Andel barn med dubbelsidig grav hörselnedsättning som vid primär CI-operation erbjudits två implantat</i>	<i>34</i>
<i>Operationsåldern för barn med dubbelsidig grav hörselnedsättning</i>	<i>35</i>
<i>Användningsgrad av CI vid 6 års ålder på riksnivå</i>	<i>36</i>
Planer för registret 2024/2025	37
<i>Användardag 2025.....</i>	<i>37</i>
<i>Ökad användargrad, täckningsgraden och svarsfrekvens</i>	<i>37</i>
<i>Täckningsgradsanalys för 2024.....</i>	<i>37</i>
<i>Datakvalitet och statistikpresentation på hemsidan.....</i>	<i>37</i>
<i>Validering</i>	<i>38</i>
<i>Arbeta för att nå Certifieringsnivå 2.....</i>	<i>38</i>
<i>Separat årsrapport för kvalitetsregistret för barn med hörselnedsättning.....</i>	<i>38</i>
Referenser	39

Inledning

Registret för hörselnedsättning hos barn startade i slutet av 1990-talet och hade till och med år 2014 inkluderat ca 770 barn. Den 7 maj 2019 startade det "nya registret" som inte bara inkluderar barn med dubbelsidig hörselnedsättning utan även barn med ensidig hörselnedsättning samt barn som opererats med cochleaimplantat (CI). Inklusionskriterier för att registreras är barn 0-18 år, med permanent hörselnedsättning som uppvisar ett tonmedelvärde för frekvenserna 0, 5, 1, 2 och 4 kHz (TMV4) >29dB på minst ett öra. Tidpunkten vid första registrering i registret beror alltså på vid vilken ålder barnets hörselnedsättning diagnosticerades. Uppföljningar av alla barn som registreras sker vid ett antal olika åldrar från 3 år till och med 15 års ålder genom att hörselvårdsenheterna fyller i medicinska, audiologiska, logopediska, pedagogiska och tekniska uppgifter.

Under 2023 kunde vi se ett ökat intresse för att registrera i Hörselbarnsregistret genom att 25 av Sveriges 27 hörselvårdsenheter var anslutna (93%) och samtliga 5 CI-enheter (100%). Täckningsgraden gällande antal barn ökade även under 2023, vilket kommer beskrivas i mer detalj i denna rapport.

Vi i referensgruppen vill rikta ett STORT TACK till alla som hör av sig med frågor, synpunkter och förslag på förbättringsarbete! Med våra gemensamma krafter har vi genom registret möjlighet att för första gången samla populationsdata för Sveriges barn med permanent hörselnedsättning. Med en ökad täckningsgrad kan vi använda data från registret för att lära oss mer om våra patienters behov och vad vi kan göra för att stödet till dem ska bli så bra som möjligt!

Elisabeth Dahlström

Ordförande i referensgruppen för Registret för hörselnedsättning hos barn

Nyheter 2023

I mars 2023 anordnades registrets tredje digitala användardag där representanter för nästan alla hörselvårdsenheter deltog. Programmet inleddes med att ordförande Elisabeth Dahlström gav en sammanställning av utvalda resultat som samlats in i registret. Därefter följde presentationer som vi i referensgruppen fångat upp som aktuella från olika hörselvårdsenheter i landet. Anna Persson, verksamhetsutvecklare på Karolinska Universitetssjukhuset talade om föräldrafrågeformuläret PEACH samt hur det praktiskt kan användas i habiliteringen av barn med hörselnedsättning. Anna Granath, överläkare vid Sektionen för Hörselimplantat, Karolinska Universitetssjukhuset berättade om olika inneröremissbildningar samt hur de påverkar barn på olika sätt. Elisabeth Östlund, logoped vid samma enhet redogjorde för olika språkskattningar av barn (SIR2 och Syntax) och Pia Rasmussen och Hanna Mared, logopederna på Barnhörselhabiliteringen, Karolinska Universitetssjukhuset informerade om vikten av föräldrahandledning genom behandlingsmetoden AVT (Auditory Verbal Therapy) för barn med hörselnedsättning

I samband med användardagen 2023 och i övrig kontakt med hörselvårdsenheterna har det framkommit att användarna önskat vissa förändringar i registret. Registrets moduler ”Våra registrerade barn med bestående hörselnedsättning” samt ”Våra uppföljningar av CI-opererade barn” som är till för att hålla koll på vilka barn som skall kallas för uppföljning var i behov av uppdatering. I pedagogdelen var frågor om antal timmar föräldrar erhållit olika former av interventioner för svåra att besvara. Vidare har vi i referensgruppen samt användarna uppmärksammat att graderingen av lätta hörselnedsättningar skapat ett systemfel i registret då vi definierat ”normal” hörsel utifrån graderingen normal-mycket lätt hörselnedsättning TMV4 20-25dB. När vi sedan definierar ensidig hörselnedsättning genom att jämföra höger och vänster öras graderingsgrupp kommer barn med mycket lätta diskanthörselnedsättning på ett öra och måttlig hörselnedsättning på det andra örat betraktas som ensidigt normalhörande. Detta systematiska fel har visat sig i statistiken då vissa barn med ensidig hörselnedsättning erbjudits två hörapparater vilket är helt ologiskt. Under våren 2023 förbereddes det arbete som lämnades in till Registercentrum i Göteborg i april. Under hela hösten 2023 har registercentrum arbetat med att färdigställa arbetet vilket inkluderat migrering av tidigare inmatade data.

Under året har registermedlemmar hållit kontakt med samtliga hörselvårdsenheter, hållit föredrag med information om registerresultat för svensk medicinsk audiologisk förening (SMAF) och Otikids (möte för barnaudionomer). Föredrag om registerdata har även presenterats lokalt i olika regioner.

Referensgruppen träffades för ett tvådagarsmöte i november 2023 då vi arbetade intensivt med att hjälpa registercentrum i Göteborg att få klart alla ändringar i registret. Kvartalsrapporter som visar svarsfrekvensen för audionom-, pedagog-, logoped- och läkardelarna i uppföljningsenkäterna skickas ut till respektive hörselvårdsenhet 4 gånger/år.

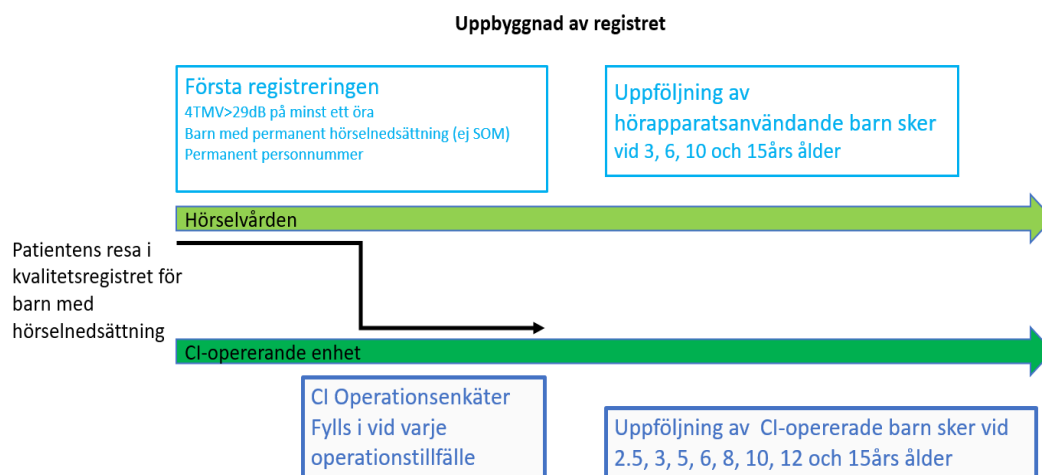
Hösten 2023 besökte ordförande Elisabeth Dahlström Tone Stokkerei, Ann Nilsen och Siri Wennberg som är ansvariga för Ore-Nese-Hals, Horselsregisteret for barn i Norge. Norge har valt att inkludera alla barn som fallerar neonatal hörselscreening vilket är spännande. Att testa för cCMV infektion har Norge valt som en av sina kvalitetsindikatorer vilket kommer bli intressant att följa. I december 2023 höll Norge sin första digitala

användardag då vår svenska referensgrupp inbjöds att föreläsa kring en PROM-metod vi använder i uppföljningsdelen i Sverige gällande funktionell lyssnarförmåga. Norge satsar på digitalt insamlade patientrelaterade utfallsmått medan vi i Sverige har fokus på uppföljning av målgruppens hörsel och språkutveckling samt insamlande av olika habiliteringsinsatser på plats. Tack vare samarbetet med våra norska kollegor kan vi hjälpa varandra att utveckla våra register i rätt riktning. Resultaten från det norska registret hittar ni på följande länk <https://www.kvalitetsregistre.no/register/ore-nese-hals/norsk-kvalitetsregister-ore-nese-hals-horselsregisteret-barn>.

Hösten 2023 påbörjades ett valideringsarbete av registret efter godkänd etikansökan. Samtliga CI-enheter och 10 hörselvårdsenheter kommer att medverka i valideringsprojektet som leds av Nadine Schart-Morén läkare, Uppsala.

Uppbyggnaden av registret

Registret består av två delar, en del som följer barn med bestående hörselnedsättning och en del som följer barn som CI-opererats. För detaljer se respektive kapitel nedan.



Figuren visar uppbyggnaden av Registret för hörselnedsättning hos barn. Barn med sekretorisk mediaotit (SOM) inkluderas ej.

I Sverige ligger ansvaret att följa upp barn med bestående hörselnedsättning på 27 hörselvårdsenheter. Uppföljningsansvaret för CI-opererade barn ligger på de fem CI-enheterna. Registreringarna som ska göras består av två enkäter; en nyregistreringsenkät och en uppföljningsenkät. I nyregistreringsenkäten registreras alla barn som uppfyller inklusionskriterierna. Därefter följs barnen upp vid 3, 6, 10 och 15 års ålder. Vid införandet av det nya registret 2019 rekommenderades att hörselvårdsenheterna skulle prioritera uppföljningarna enligt följande rangordning; 6 år, 3 år och sedan 10- och 15-åringar. För variablerna i första registreringen och uppföljningsdelarna hänvisar vi till årsrapporten från 2021 som finns att läsa på hemsidan för Registret för hörselnedsättning hos barn

Registrets roll för förbättringar av vården

I Sverige sker hörselhabilitering av barn på 27 hörselvårdsenheter varav tre är stora enheter, Göteborg, Stockholm och SUS (Lund). På många mindre enheter diagnostiseras endast några få barn varje år. Detta gör att barn med hörselnedsättning utgör en liten patientgrupp på majoriteten av alla enheter. Många användare rapporterar nu att registret hjälper dem att få en överblick av barnen som handläggs på den egna enheten samt bidrar till en strukturerad uppföljning.

På Karolinska Universitetssjukhuset som är den enda enheten i Sverige som utbildar vårdpersonal i AVT (Auditory Verbal Therapy), har man noterat en ökad efterfrågan på utbildning från hela landet. AVT är en föräldrautbildning i hur man tränar ett hörselskadat barn i att höra och utveckla ett talat språk. Det är glädjande att fler föräldrar i Sverige nu får tillgång till välutbildad vårdpersonal enligt denna internationellt beprövade metod.

Många enheter rapporterar också om ett ökat samarbete mellan hörselvårdsenheter och logopeder. Nationellt har det nu bildats en ny förening som heter Sveriges logopediska audiologiska förening (SLAF). Föreningen verkar för ett ökat samarbete mellan logopeder i Sverige som arbetar med barn som har hörselnedsättning. Målet är att utbyta erfarenheter och förbättra vården för patienterna. Detta har redan förbättrat vården för många barn med hörselnedsättning då föräldrarna nu ges en ökad möjlighet till handledning och stöd av logopeder för att barnet skall kunna utveckla ett talat språk.

Den ökade täckningsgraden i registret ger även ökade möjligheter att öka forskningsprojekt kring registerdata inom flera olika områden, vilket vi ser kommer gynna alla barn med hörselnedsättning i Sverige. Efter genomförd validering av registret har referensgruppen en målsättning att påbörja ett flertal studier på registerdata.

I NPO:s regi arbetar en nu en nationell grupp för att ta fram riktlinjer för hur barn med hörselnedsättning som identifieras med neonatal hörselscreening skall handläggas. Två av registrets processindikatorer kommer kunna användas för att följa hur vårdenheterna handlägger patienter som fallerat neonatal hörselscreening.

Anslutningsgrad och täckningsgrad

Anslutningsgrad - delen för barn med bestående hörselnedsättning

I Sverige finns 27 hörselvårdsenheter som har i uppdrag att erbjuda hörselhabilitering för barn med hörselnedsättning. Av dessa registrerade 25 enheter nyupptäckta barn 2023 vilket ger en anslutningsgrad på 93 %. Linköping kom igång att registrera nya barn i december 2023. Växjö har de senaste åren inte registrerat några barn.

Täckningsgrad - delen för barn med bestående hörselnedsättning

Täckningsgraden i registret beräknas genom att jämföra antal registrerade barn i registret med antalet barn som hörselvårdsenheterna själva rapporterat in manuellt till referensgruppen. I denna täckningsgradsanalys har vi tittat på antal barn som fanns registrerade i registret 2023-12-31 enligt inklusionskriterierna i tre olika åldersgrupper; 0-1 år, 3 år och 6 år. Detta antal har sedan jämförts med antalet inrapporterade barn från respektive hörselvårdsenhet i början av mars 2023.

Målet för täckningsgraden för hela riket är >85 %.

Samtliga 27 enheter ombads rapportera antalet inskrivna som omfattades av registrets inklusionskriterier för registrering. Alla enheter svarade. Vissa enheter har inte registrerat alla barn men totalt sett är täckningsgraden mycket god.

Täljaren = Antal av enheten angivna barn som uppfyller inklusionskriterierna.

Nämnummern = Antalet registrerade barn i registret på respektive enhet.

Åldersgrupp 0 – 1 år är födda 20230101-20231231

Åldersgrupp 3 år är födda 20200101-20201231

Åldersgrupp 6 år är födda 20170101-20171231

I tabellen nedan redovisas antalet enheter som uppnått en viss täckningsgrad för ovan angivna åldersgrupper.

Täckningsgrad	Nyfödda	3-åringar	6-åringar
<75%	5	3	1
75-84%	3	2	2
>85%	19	22	24

I tabellen nedan redovisas täckningsgraden per enhet fördelat på olika åldersgrupper.

Täckningsgrad per enhet och åldersgrupp i %	<75%	75-85%	>85%
	Nyfödda	3-åringar	6-åringar
Örebro	>85	>85	>85
Falun, Dalarna	>85	>85	>85
Helsingborg, Skåne	>85	>85	>85
Halmstad, Halland	75-85	<75	>85
Jönköping, Ryhov, Eksjö	>85	>85	>85
Blekinge	<75	>85	>85
Karlstad, Värmland	>85	>85	>85
Kristianstad, Skåne	>85	>85	>85
Linköping, Östergötland	75-85	>85	>85
Lund, Skåne	>85	>85	75-85
Sunderbyn, Norrbotten	>85	>85	>85
Uppsala	<75	<75	>85
Kalmar/Västervik	>85	>85	>85
Västerås, Västmanland	75-85	>85	>85
Växsjö, Kronoberg	<75	<75	<75
Östersund, Jämtland, Härjedalen	>85	>85	75-85
Sahlgrenska, V Götaland	>85	>85	>85
Gävle, Hudiksvall	<75	75-85	>85
Kalmar	>85	>85	>85
Karolinska, Stockholm	>85	>85	>85
Mälarsjukhuset, Nyköping, Kullbergsga, Sörmland	>85	>85	>85
Sundsvall, Härnösand, Västernorrland	>85	>85	>85
Norrlands US, Västerbotten	<75	75-85	>85
N Älvsborg, V Götaland(Vänersborg)	>85	>85	>85
S Älvsborg, V Götaland(Borås)	>85	>85	>85
Skaraborg, V Götaland	>85	>85	>85
Visby, Gotland	>85	>85	>85

Karolinska, Sahlgrenska och SUS (Lund) är stora enheter med många barn medan övriga enheter har färre och mer varierande antal registreringar. En missad registrering på en liten enhet ger stor inverkan på täckningsgraden.

Antal registrerade barn per enhet

	Nyfödda	3-åringar	6-åringar
Karolinska	28	61	70
Sahlgrenska	14	33	31
SUS, Lund	8	16	20
Övriga 25 enheter	0-7	0-15	0-23

Referensgruppen är medveten om utmaningarna för hörselvårdsenheterna att redovisa siffror för antal inskrivna barn som omfattas av registrets inklusionskriterier. Därför har referensgruppen tidigare försökt hitta en metod för att beräkna täckningsgraden genom olika projekt. Projekten har varit lokaliserade till Värmland och beskrivs i [årsrapporten för 2020](#).

Nuvarande metod är den mest tillförlitliga i nuläget. En förfrågan kommer således framgent årligen gå ut till samtliga hörselvårdsenheter avseende hur många barn per enhet har som omfattats av registrets inklusionskriterier.

Anslutningsgrad - CI-delen

Anslutningsgraden i CI-delen är nu 100% då alla fem opererande CI-enheter registrerar.

Täckningsgrad - CI-delen

Täckningsgraden mäter hur stor andel av en enhets operationer som är registrerade. Täckningsgraden beräknas genom att man jämför antalet CI-operationer i Registret för hörselnedsättning hos barn med antalet CI-operationer i Socialstyrelsens patientdataregistret (PAR).

Täljaren = Antal primäroperationer + antal kontralaterala kompletteringar + antal reoperationer i registret.

Nämnaren = Antal utförda operationer med operationskod DFE00 (anbringande av kockleärt implantat) i PAR per enhet.

Socialstyrelsen har inte hunnit räkna ut vår täckningsgrad på enhetsnivå för 2023. Socialstyrelsen redovisar på sin hemsida att 71 CI operationer har utförts på barn i Sverige under 2023. 69 operationer har registrerats i registret vilket ger en täckningsgrad på 97 %.

Resultat för delen för barn med bestående hörselnedsättning

Anna Persson, Karolina Falkenius Schmidt, Birgitta Johansson, Elisabeth Dahlström

Bakgrund

Målet med registret för barn med bestående hörselnedsättning är att skapa ett underlag för att öka kvaliteten gällande omhändertagandet av målgruppen på olika sätt. Det handlar bland annat om att hörselnedsättning hos barn och ungdomar ska upptäckas i tid, att ledtiderna mellan de olika insatserna från upptäckt till diagnos och påbörjad intervention håller rimliga tidsramar och att stödet Sveriges hörselvårdsenheter erbjuder ger så goda utfall som möjligt. Genom registrets frågor har vi möjlighet att jämföra hur utfallet och stödet för barn och ungdomar med hörselnedsättning sett ut över olika tidsperioder. Vi har även möjlighet att göra jämförelser för olika indikatorer mellan olika regioner och enheter. Ett av registrets syften är att påverka omhändertagandet så att det blir så jämlikt som möjligt, oavsett var i Sverige du föds eller lever med din hörselnedsättning.

En viktig grundläggande förutsättning för att barn som föds med hörselnedsättning ska kunna utveckla sin kommunikativa förmåga är tidig tillgång till och heltidsanvändning av hörteknik. Fokus i denna årsrapport är därför att presentera data för antalet registrerade barn, vilken typ och grad av hörselnedsättning de har, vilken hörteknik de erhållit och i hur stor utsträckning de använder dem.

Under 2023 ökade antalet registrerade barn i registret som nu inkluderar över 7000 barn. Målet med registret är att det skall inkludera alla barn med bestående hörselnedsättning som uppfyller kriterierna för att registreras. Utmaningen för registret är att öka svarsfrekvensen i uppföljningsdelarna för samtliga fyra yrkeskategorier som gör dessa registreringar.

Inklusionskriterier för barn med bestående hörselnedsättning

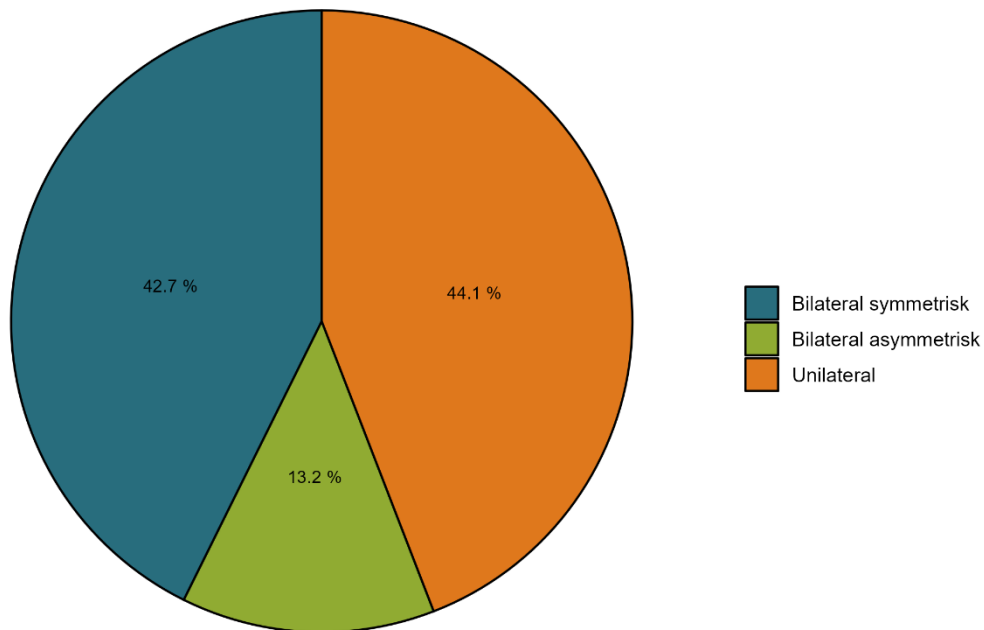
I första registreringsenkäten som är en nyregistreringsdel inkluderas alla barn som uppfyller följande inklusionskriterier:

- TMV4 (0.5, 1, 2 och 4kHz) >29 dB på något öra
- 0-18år
- Hörselnedsättningen bedöms varaktig, dvs. ej barn med enbart sekretorisk mediaotit (SOM)
- Barnet har ett permanent personnummer

Andel barn med dubbelsidig respektive ensidig hörselnedsättning

Mer än hälften av alla barn i registret har diagnostiserats med dubbelsidig hörselnedsättning där majoriteten har en symmetrisk hörselnedsättning, vilket betyder att de har samma hörselnedsättningsgradering på båda öronen. Mindre än hälften har diagnostiserats med en ensidig hörselnedsättning, vilket innebär ett TMV4 ≤ 20 dB på bästa öra.

Hörselnedsättning, sida
Antal barn = 3032

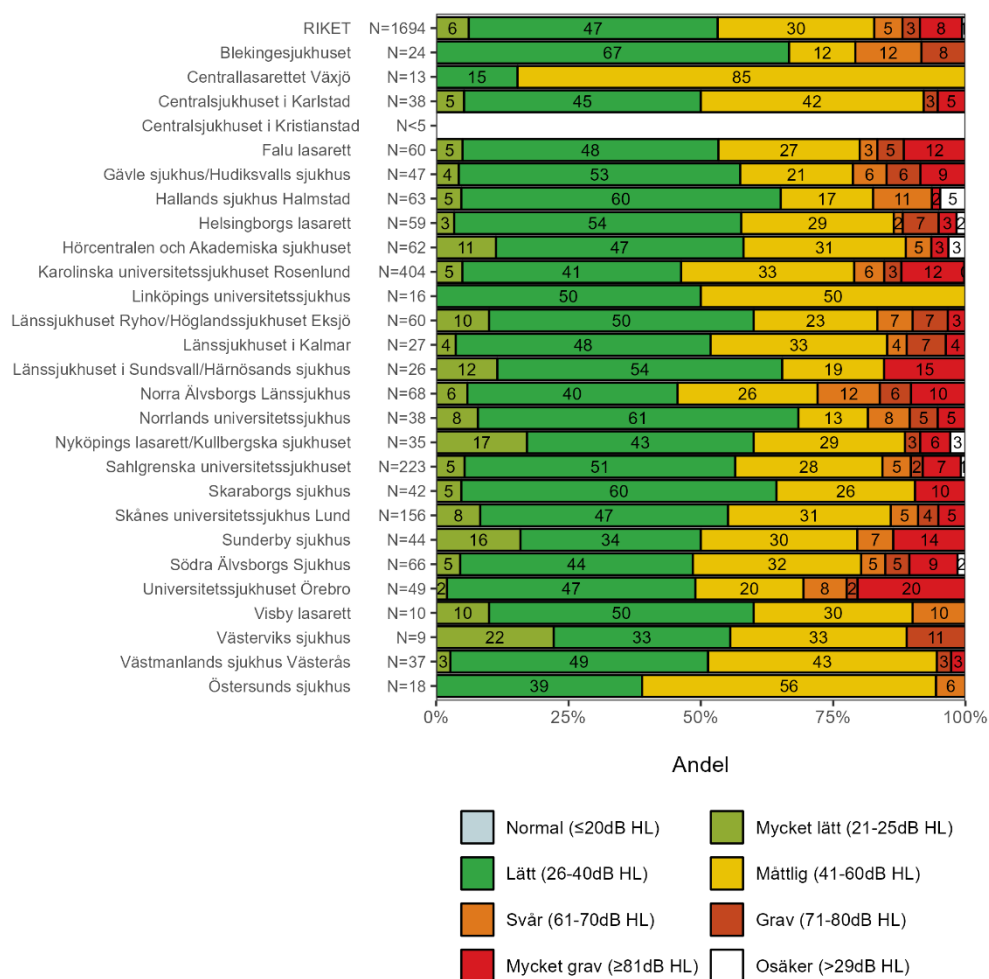


Cirkeldiagrammet visar andelen barn (%) med dubbelsidig symmetrisk (n=1295), dubbelsidig asymmetrisk (n=400) och ensidig (n=1337) hörselnedsättning. Barnen är födda 20050101-20231231.

Andel barn som registrerats med olika grad av hörselnedsättning

Dubbelsidig hörselnedsättning

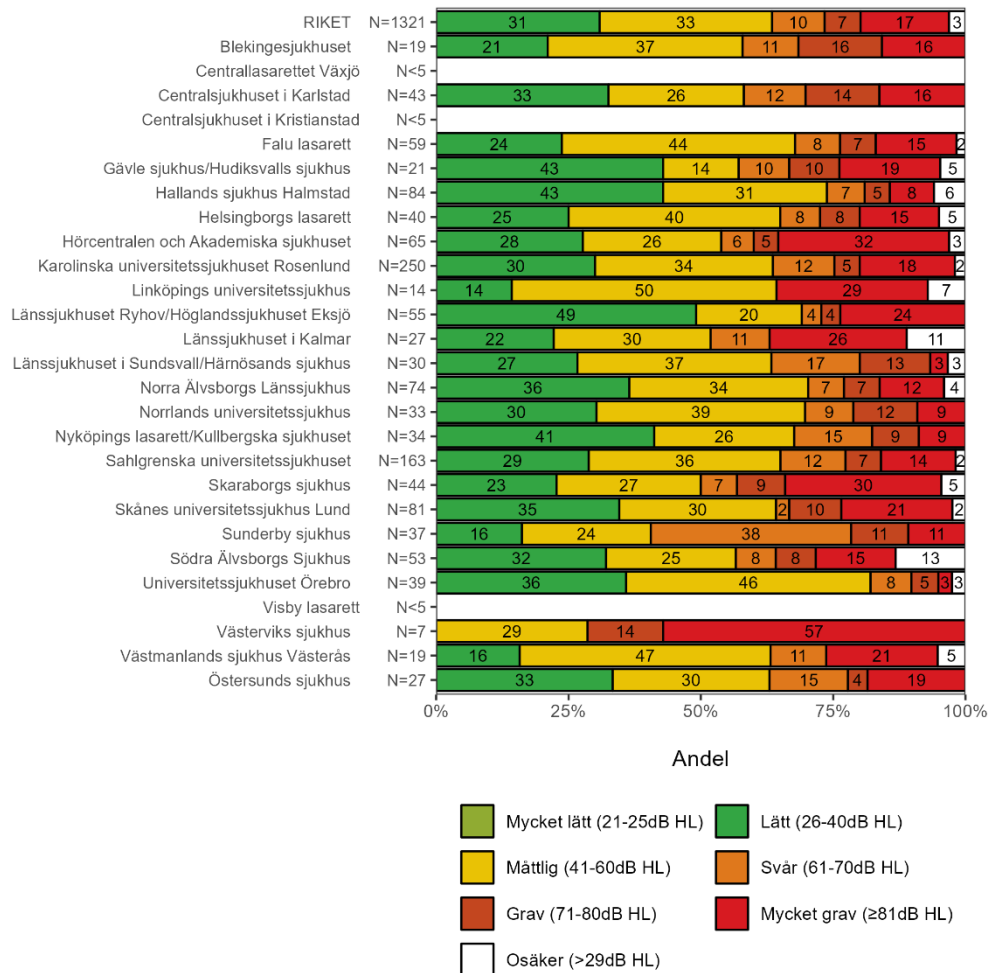
För barn diagnostiserade med *dubbelsidig* hörselnedsättning har graderingen av hörselnedsättning legat stabilt jämfört med tidigare år. Majoriteten av alla barn har diagnostiserats med lätta till måttliga hörselnedsättningar. Sexton procent har diagnostiserats med svåra till mycket grava hörselnedsättningar varav många kan vara aktuella för cochleaimplantat.



Det liggande stapeldiagrammet visar andel barn (%) födda 20050101-20231231 med dubbelsidig hörselnedsättning (n=1694). Barn med assymmetrisk hörselnedsättningsgrad har graderats utifrån bäst hörande öra. Endast enheter med 5 registreringar eller mer presenteras.

Ensidig hörselnedsättning

Ensidig hörselnedsättning innebär att barnet är normalhörande på ett öra. Av barn med *ensidig* hörselnedsättning har majoriteten diagnostiserats med en lätt till måttlig hörselnedsättning. Trettiofyra procent uppvisar en svår till mycket grav hörselnedsättning vilket är en större andel jämfört med barn med dubbelsidig hörselnedsättning.

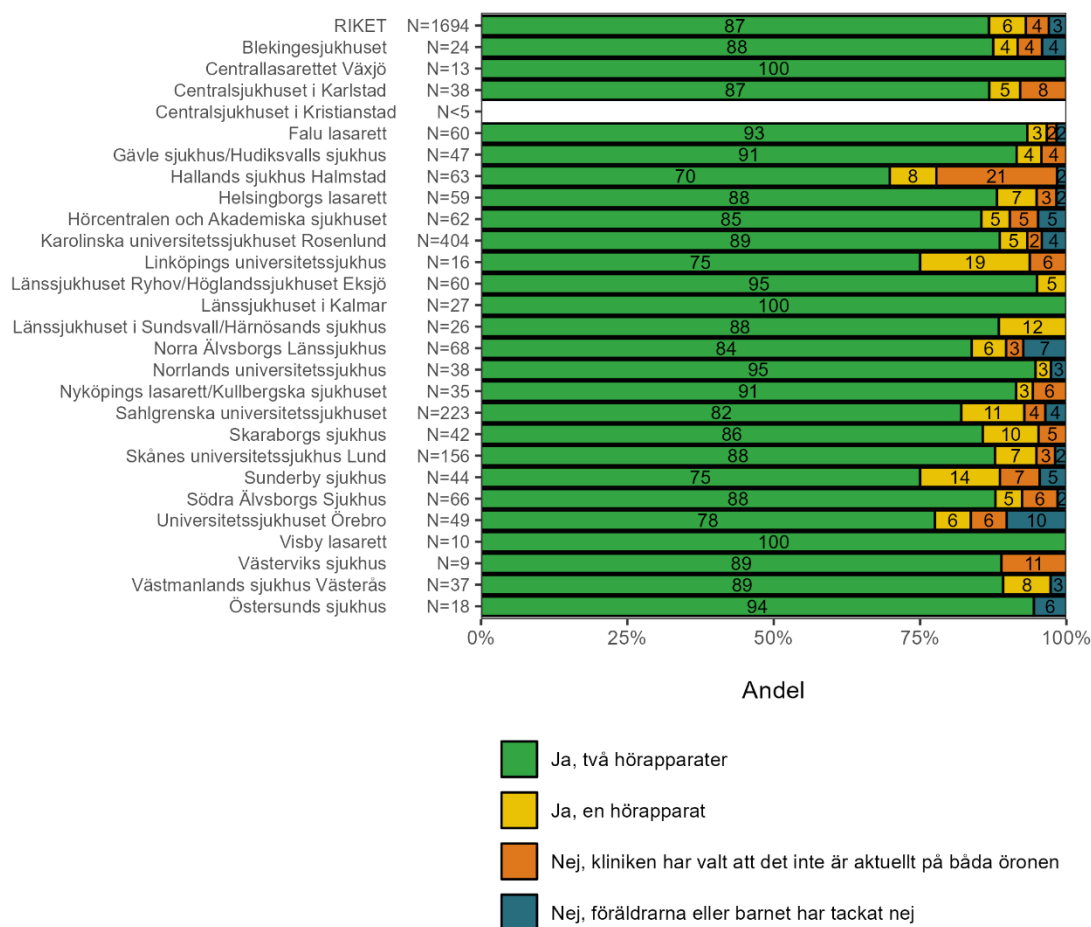


Stapeldiagrammet visar andel barn (%) födda 20050101-20231231 med ensidig hörselnedsättning (n=1321) som diagnostiserats med olika hörselnedsättningsgrad. Endast enheter med 5 registreringar eller mer presenteras.

Andel barn som erhållit hörapparat i samband med diagnos

Dubbelsidig hörselnedsättning

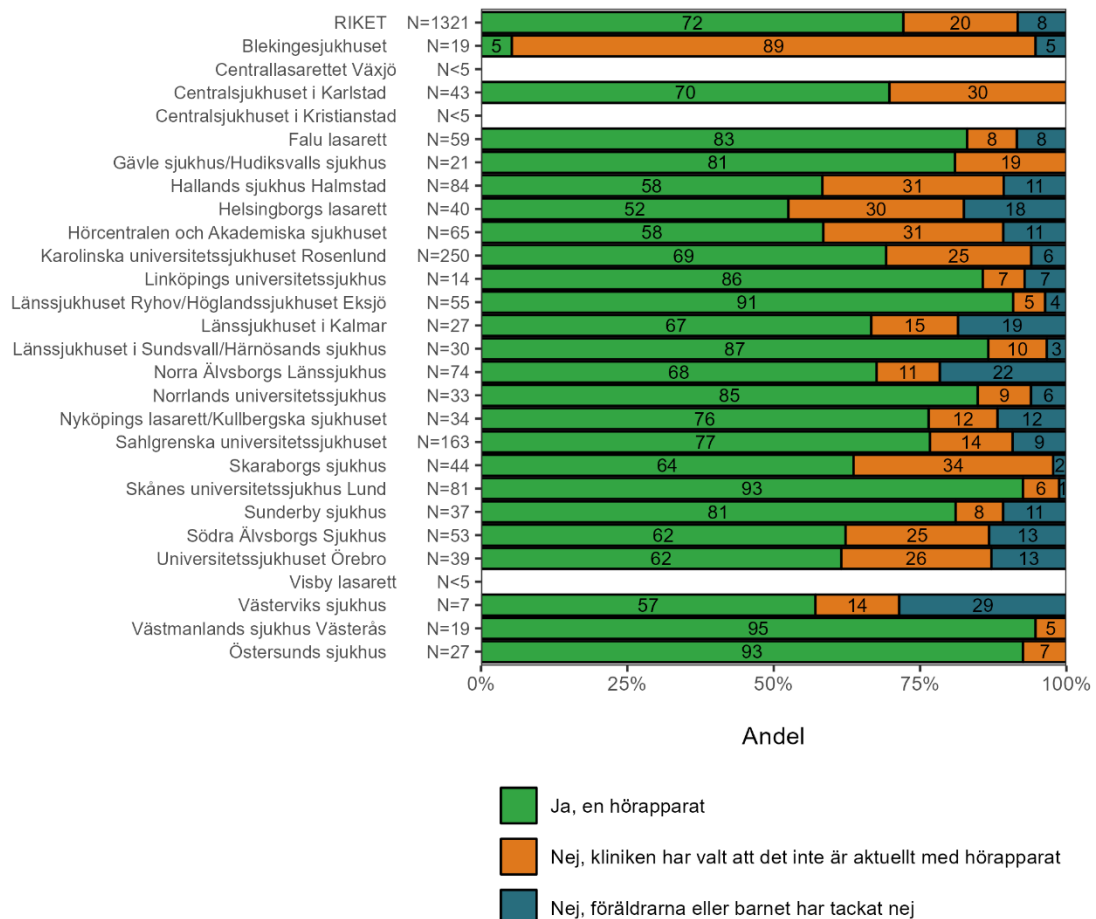
Av alla barn med *dubbelsidig* hörselnedsättning med tonmedelvärde (TMV4) >29dB på respektive öra fick 93 % erbjudande om hörapparat/er. Resterande andel som inte har hörapparat beror på att kliniken valt att det inte är aktuellt eller att föräldrarna eller barnet har tackat nej.



Stapeldiagrammet visar andel barn (%) födda 20050101-20231231 med dubbelsidig hörselnedsättning (n=1694) som fått erbjudande om hörapparat till båda eller ena örat på enhetsnivå. Endast enheter med 5 registreringar eller mer presenteras.

Ensidig hörselnedsättning

Av barn med *ensidig* hörselnedsättning har 72 % erbjudits hörapparat. Sammantaget i riket har kliniken i 20 % av fallen valt att det inte är aktuellt med hörapparat för barnet och i 8 % av fallen har föräldrarna eller barnet tackat nej. Observera att i denna data ingår barn vars hörselnedsättning är så grav att det inte går att förstärka hörseln med en konventionell hörapparat. Statistiken visar dock att andel barn med ensidig hörselnedsättning som erbjuds hörapparat varierar mellan olika hörselvårdsenheter.



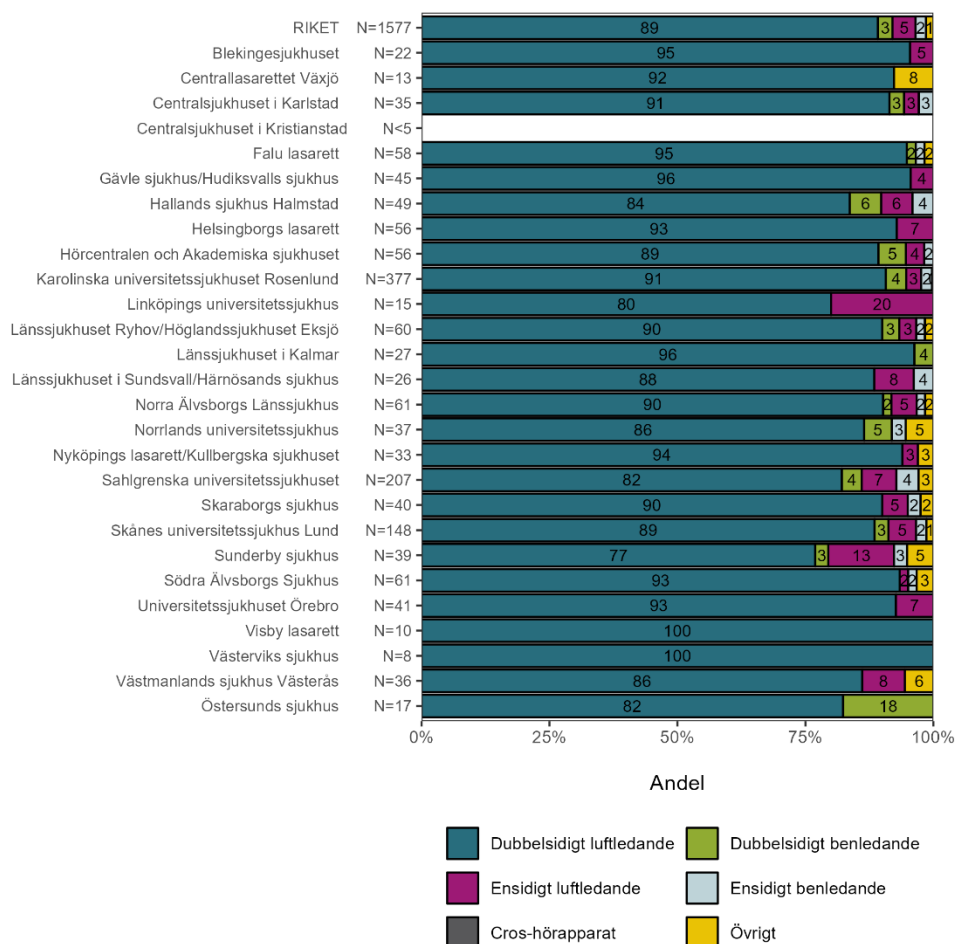
Stapeldiagrammet visar andel barn (%) födda 20050101-20231231 med ensidig hörselnedsättning som fått erbjudande om hörapparat på enhetsnivå (n=1321) Endast enheter med 5 registreringar eller mer presenteras.

Olika former av hörapparat som erhållits vid diagnos

Dubbelsidig hörselnedsättning

Barn med hörselnedsättning kan erbjudas olika typer av hörapparater. Luftledande hörapparater, som i dagligt tal kallas bakom-örat-hörapparater, hängs på örat och leder in ljudet i hörselgången via en luftslang. Benförankrade hörapparater leder ljudet via ben och placeras mot skallbenet. Denna typ av hörapparat kan hållas på plats på barnets huvud med hjälp av ett pannband men kan också klistras fast, eller efter operation sitta fast bakom örat med hjälp av en titanskruv. Det finns också benledande hörapparater som är inopererade, så kallade mellanöreimplantat.

Av barn med *dubbelsidig* hörselnedsättning har 94 % erbjudits luftledande hörapparater. Endast 5 % har erhållit benledande hörapparat/er.

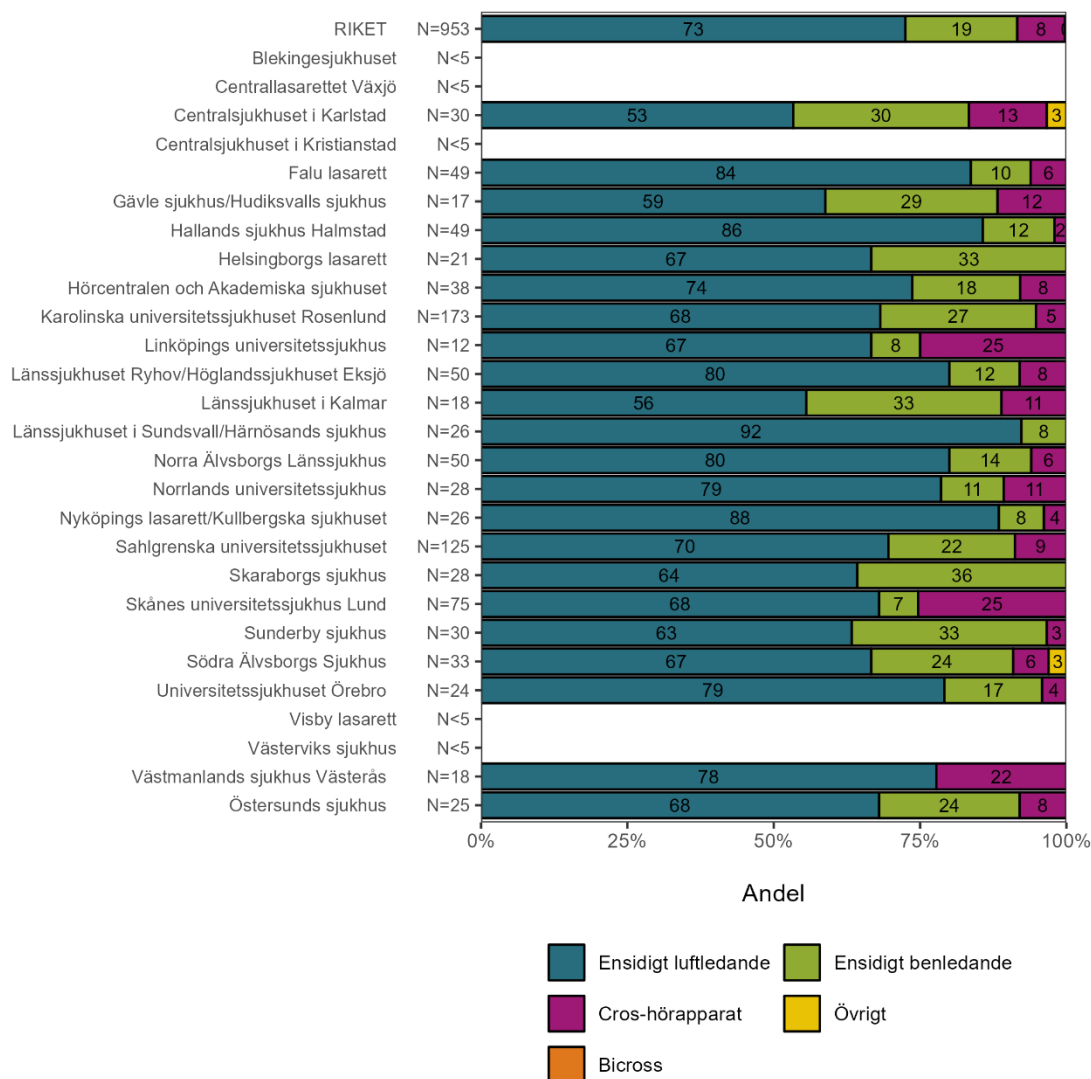


Stapeldiagrammet visar andel barn (%) födda 20050101-20231231 med dubbelsidig hörselnedsättning (n=1577) som erhållit olika typer av hörapparat på enhetsnivå. Endast enheter med 5 registreringar eller mer presenteras.

Ensidig hörselnedsättning

Barn med ensidig hörselnedsättning kan utöver de typer av hörapparater som erbjuds barn med dubbelsidig hörselnedsättning även erbjudas CROS-apparat (contralateral routing of signal). En CROS består av två apparater där den ena fångar upp ljudet från den hörselskadade sidan och leder över ljudet till en apparat på det hörande örat.

Av barn med *ensidig* hörselnedsättning har 73 % erhållit luftledande hörapparat, 19 % benföranckrad hörapparat och 8 % CROS-apparat.

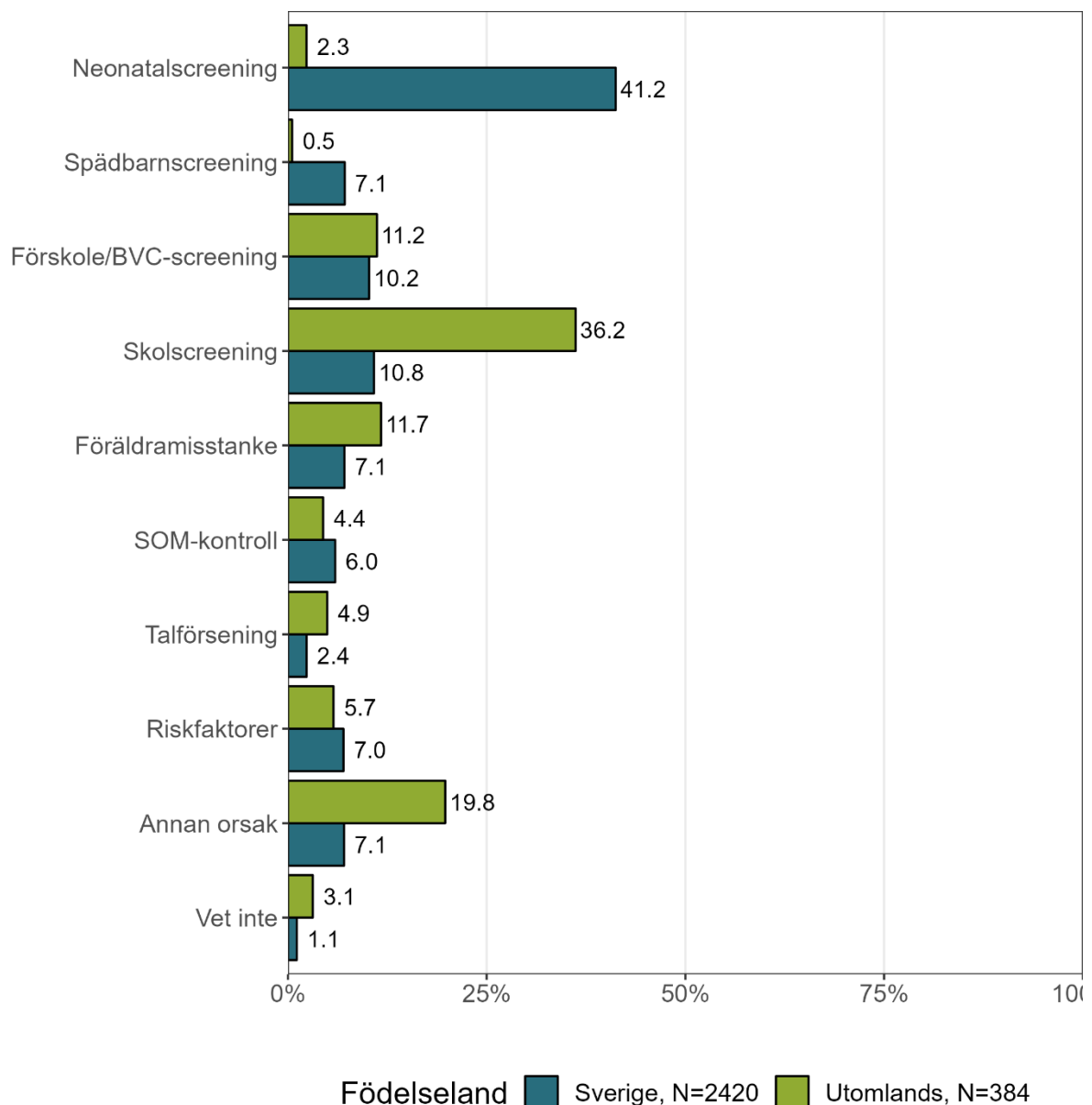


Stapeldiagrammet visar andel barn (%) födda 20050101-20231231 med ensidig hörselnedsättning (n=953) som erhållit olika typer av hörapparat på enhetsnivå. Endast enheter med 5 registreringar eller mer presenteras.

Genom vilka screeningmetoder identifieras barn med hörselnedsättning i Sverige?

År 2008 hade universell neonatal hörselscreening införts i hela Sverige. Neonatala hörselscreeningen är den metod som upptäcker flest barn med medfödd hörselnedsättning i Sverige (41 %). Senare viktiga screeningmetoder som bidrar till att identifiera hörselnedsättningar hos barn är förskole-/BVC-screening (även kallad 4-årsscreening) (10 %) och skolscreening (11%).

För barn som är födda utomlands och invandrat till Sverige är skolscreeningen ett viktigt verktyg för att upptäcka hörselnedsättning.

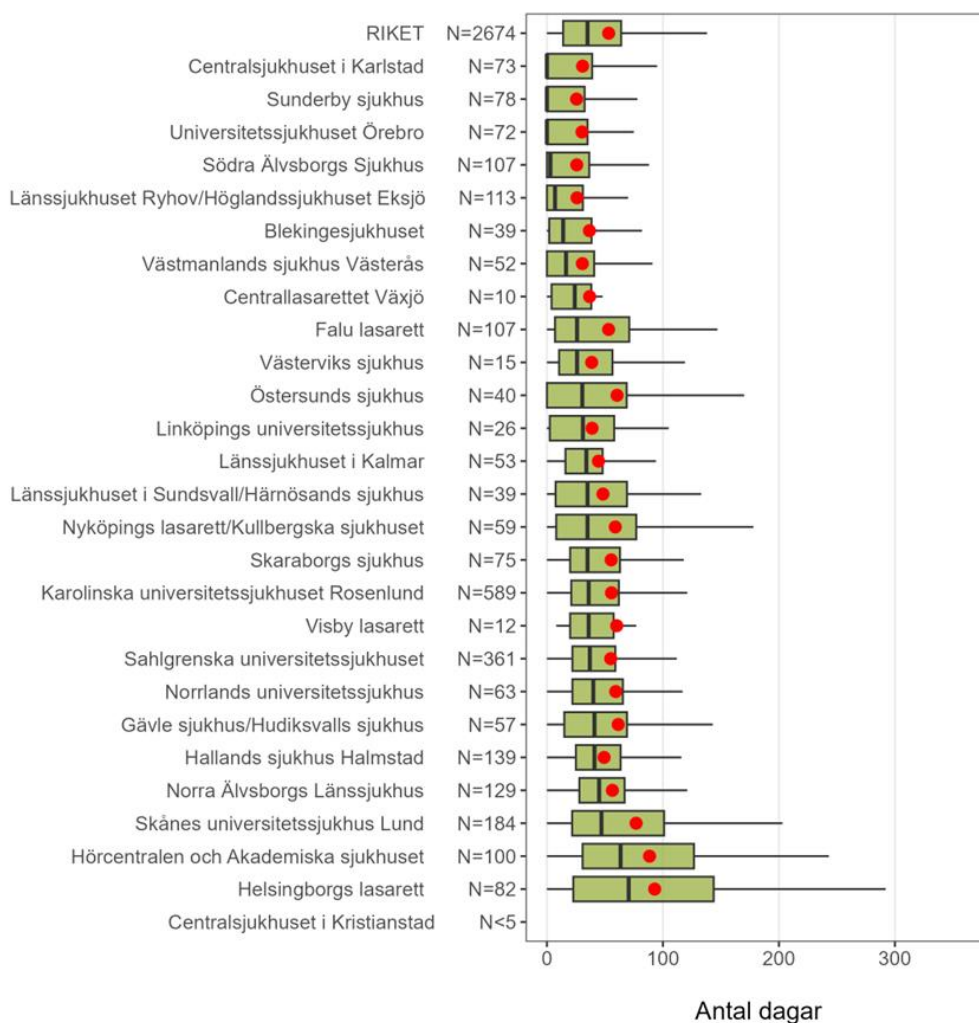


Stapeldiagrammet visar andel barn med hörselnedsättning födda 20080101-20231231 i Sverige (n = 2420) samt utomlands (n=384) som identifierats med olika screeningmetoder samt på andra sätt angivet i procent.

Redovisning av indikatorer i delen som följer barn med bestående hörselnedsättning

Ledtider från diagnosdag till habiliteringsstart för respektive hörselvårdsenhet

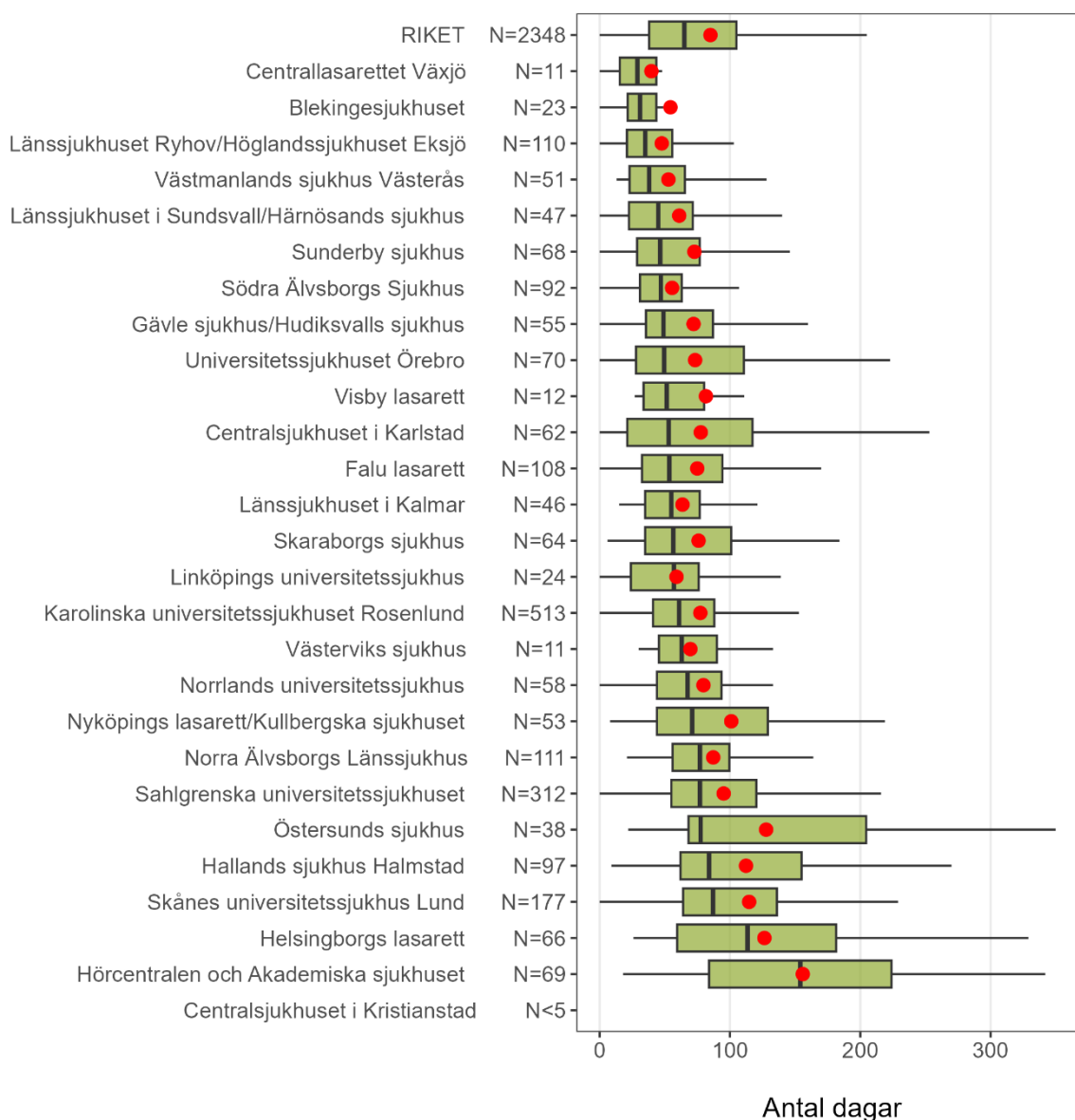
Ledtider i vården från diagnosdag till habiliteringsstart är en så kallad *processindikator*. Indikatorn beräknas från diagnosdag till habiliteringsstart, dvs. den dagen barnet påbörjade sin hörselhabilitering. Den första kontakten med hörselhabiliteringen på respektive hörselvårdsenhet kan se lite olika ut beroende på vilka yrkeskategorier som finns, samt hur flödet ser ut. Flera av Sveriges hörselvårdsenheter har dock tillgång till ett tvärprofessionellt team som exempelvis kan bestå av kurator, psykolog, pedagog, logoped och audionom.



Figuren visar ledtider från diagnosdag till habiliteringsstart för alla registrerade barn med hörselnedsättning. Dag 0 betyder diagnosdag. Boxploten tolkas på följande sätt: den gröna boxen representerar 50 % av barnen strecket före och efter boxen representerar 25 % av barnen. Röd prick visar medelvärdet. Svart streck i boxen visar medianvärdet. Pga RC-regler med röjandekontroll har barn vars ledtider avviker stort från övriga barn samt barn med ledtider på över 365 dagar exkluderats.

Ledtider från diagnosdag till hörapparatstart för respektive hörselvårsenhet

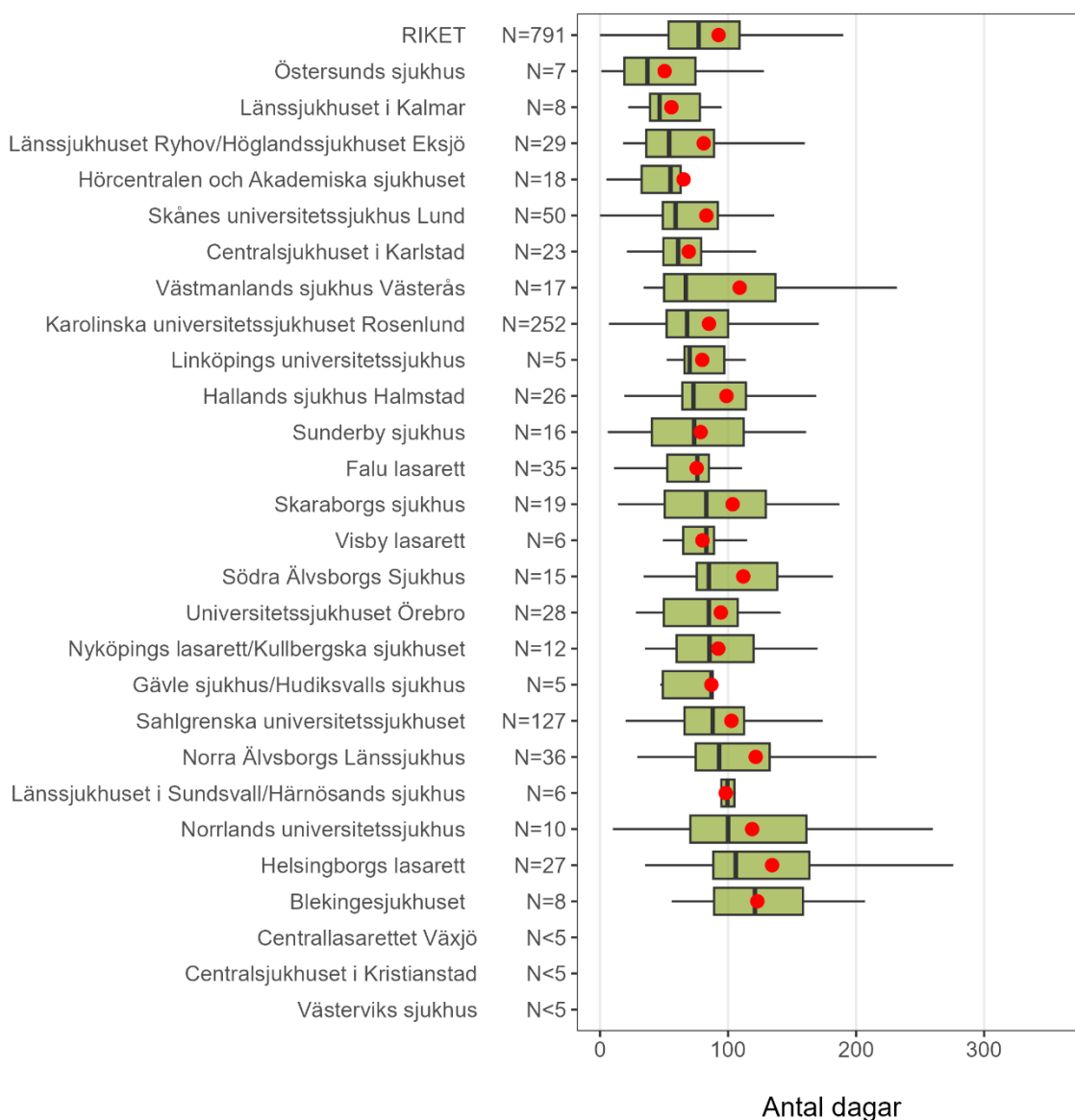
Ledtider i vården från diagnosdag till hörapparatstart är en ytterligare *processindikator* som beskriver tiden det tar från barnets diagnosdatum för hörselnedsättning till de fått hörapparat/er anpassade. På riksnivå får en majoritet av barnen hörapparat/er inom 3 månader men ledtiderna varierar stort i Sverige.



Figuren visar ledtider från diagnosdag till hörapparatstart för alla registrerade barn med hörselnedsättning. Dag 0 betyder diagnosdag. Boxploten tolkas på följande sätt: den gröna boxen representerar 50 % av barnen strecket före och efter boxen representerar 25 % av barnen. Röd prick visar medelvärdet. Svart streck i boxen visar medianvärdet. Pga RC-regler med röjandekontroll har barn vars ledtider avviker stort från övriga barn samt barn med ledtider på över 365 dagar exkluderats.

Ledtider från födelsedag till diagnosdag för barn födda i Sverige och identifierade med neonatal hörselscreening

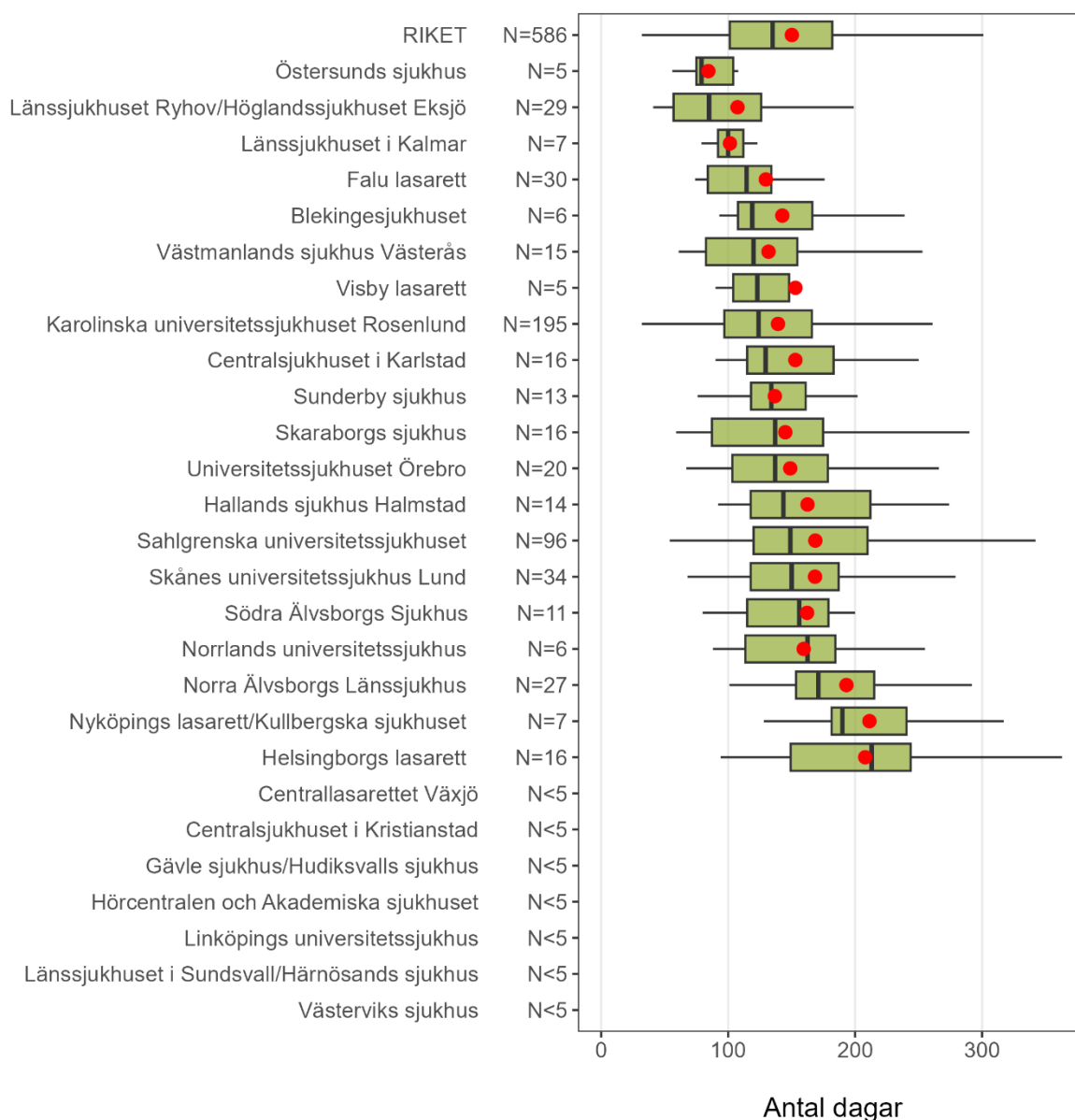
Det finns idag internationella riktlinjer för hur barn med hörselnedsättning skall handläggas efter neonatal hörselscreening. Kort sammanfattat är de rekommenderade riktlinjerna 1-2-3, dvs. upptäckt av hörselnedsättning vid 1 månads ålder, diagnos vid 2 månader och påbörjad tidig intervention (och/eller hörapparatstart) vid 3 månader (JCIH, 2019). Nu pågår ett nationellt arbete för att ta fram rekommendationer via Nationellt Patientområde (NPO) för hur barn som fallerat neonatal hörselscreening bör handläggas i Sverige. Nedan visas ledtider från födelsedatum till diagnosdag för respektive hörselvårdsenhet för barn födda i Sverige som upptäckts genom neonatal hörselscreening.



Figuren visar ledtider från födelsedag till diagnosdag för barn som identifierats med neonatal hörselscreening (n=781). Dag 0 betyder födelsedag. Boxploten tolkas på följande sätt: den gröna boxen representerar 50 % av barnen strecket före och efter boxen representerar 25 % av barnen. Röd prick visar medelvärdet. Svart streck i boxen visar medianvärdet. Pga RC-regler med röjandekontroll har barn vars ledtider avviker stort från övriga barn samt barn med ledtider på över 365 dagar exkluderats.

Ledtider från födelsedag till hörapparatstart för barn födda i Sverige och identifierade med neonatal hörselscreening

Nedan redovisas ledtider från födelsedatum till hörapparatstart för barn födda i Sverige som identifierats med neonatal hörselscreening. Av 791 barn som identifierats med neonatal hörselscreening har 586 erhållit hörapparat/er.

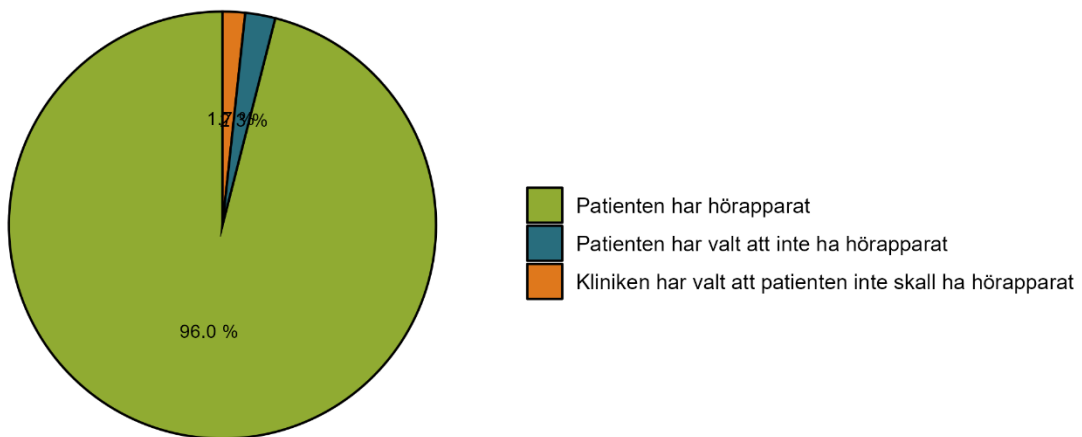


Figuren visar ledtider från födelsedag till hörapparatstart för barn som identifieras med neonatal hörselscreening (n=586) Dag 0 betyder födelsedag. Boxploten tolkas på följande sätt: den gröna boxen representerar 50 % av barnen strecket före och efter boxen representerar 25 % av barnen. Röd prick visar medelvärdet. Svart streck i boxen visar medianvärdet. Pga RC-regler med röjandekontroll har barn vars ledtider avviker stort från övriga barn samt barn med ledtider på över 365 dagar exkluderats.

Andel barn med dubbelsidig hörselnedsättning som har hörapparat vid 6 års ålder på riksnivå

Vid sex års ålder följer audionomerna i Sverige upp barn med dubbelsidiga hörselnedsättningar. Av samtliga registrerade 6-åringar med *dubbelsidig* hörselnedsättning har 96 % hörapparat/er vid 6 års ålder. Andelen barn som kliniken valt att inte ge hörapparater är 1 %.

Barn med bilateral hörselnedsättning
Antal barn = 528



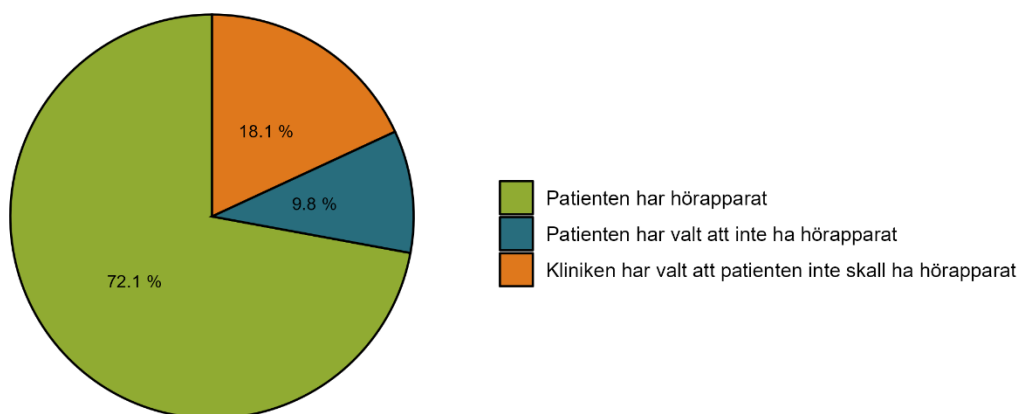
Cirkeldiagrammet visar andelen (%) registrerade barn med dubbelsidig hörselnedsättning (n=528) som har hörapparat/er vid 6 års ålder. Barnen är födda 20120101-20171231. Svarefrekvensen i audionomdelen är 80% för alla registrerade 6 åringar enligt kvartalsrapporten.

Andel barn med ensidig hörselnedsättning som har hörapparat vid 6 år på riksnivå.

Enligt registrets målåldrar följs även barn med ensidig hörselnedsättning upp vid sex års ålder av audionom. Av samtliga registrerade 6-åringar med *ensidig* hörselnedsättning har 72 % erhållit hörapparat. Andelen barn som kliniken valt att inte ge hörapparater uppgår till 18 %. Denna procentsats bör tolkas utifrån fakta att barn med dövhet på det hörselskadade örat inte får någon hörselnytta av hörapparat på det örat.

Barn med unilateral hörselnedsättning

Antal barn = 337



Cirkeldiagrammet visar andelen (%) registrerade barn med ensidig hörselnedsättning (n=337) som har en hörapparat vid 6 år. Barnen är födda 20120101-20171231. Svansfrekvensen i audionomdelen är 80% för alla registrerade 6 åringar enligt kvartalsrapporten.

Hörapparat användning vid 6 års ålder på riksnivå

Ett av målen med hörselhabilitering är att barnet ska använda sina hörapparater all vaken tid. Det kräver stöd för att lyckas motivera föräldrarna till att hjälpa sina barn att bli heltidsanvändare (Persson et al. 2020). Vi ser i registret att graden av hörapparat användning är mycket högre hos barn med dubbelsidig hörselnedsättning jämfört med barn som har ensidig hörselnedsättning. Här ser vi som tolkar data i registret möjligheter till förbättringsåtgärder för Sveriges hörselvårdsenheter.

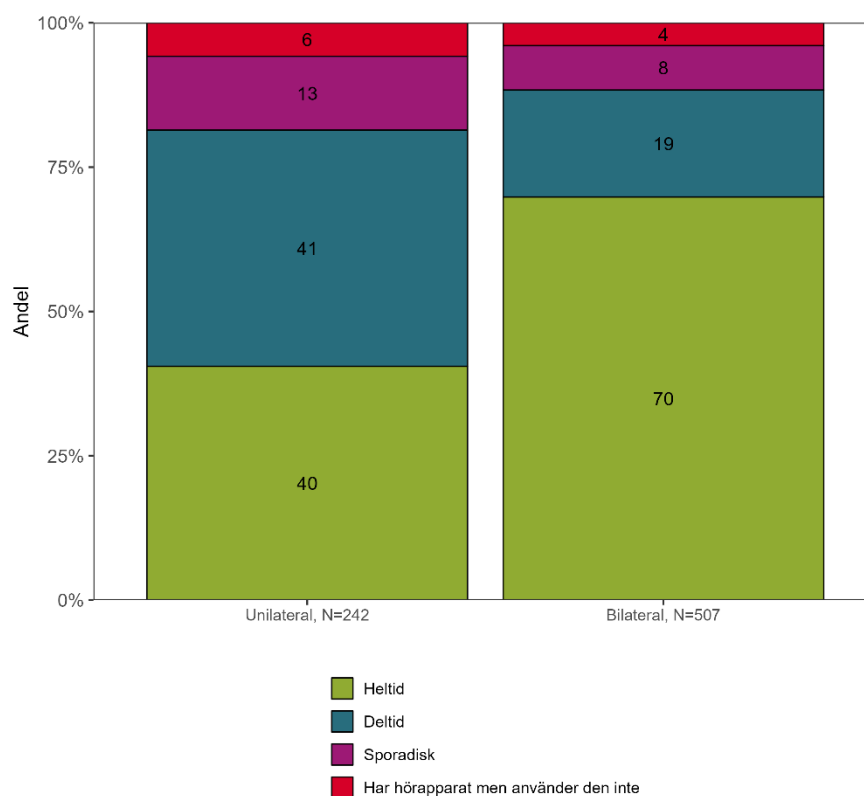
Registret har definierat användningsgraden enligt nedan:

Heltid: Barnet använder hörapparaten minst 75 % av all vaken tid och tar endast av den undantagsvis.

Deltid: Barnet använder hörapparaten 25-75 % av all vaken tid och regelbundet i till exempel förskola och skola.

Sporadiskt: Barnet använder hörapparaten mindre än 25% av all vaken tid, det vill säga någon timme per dag, vid utvalda situationer eller enstaka dagar.

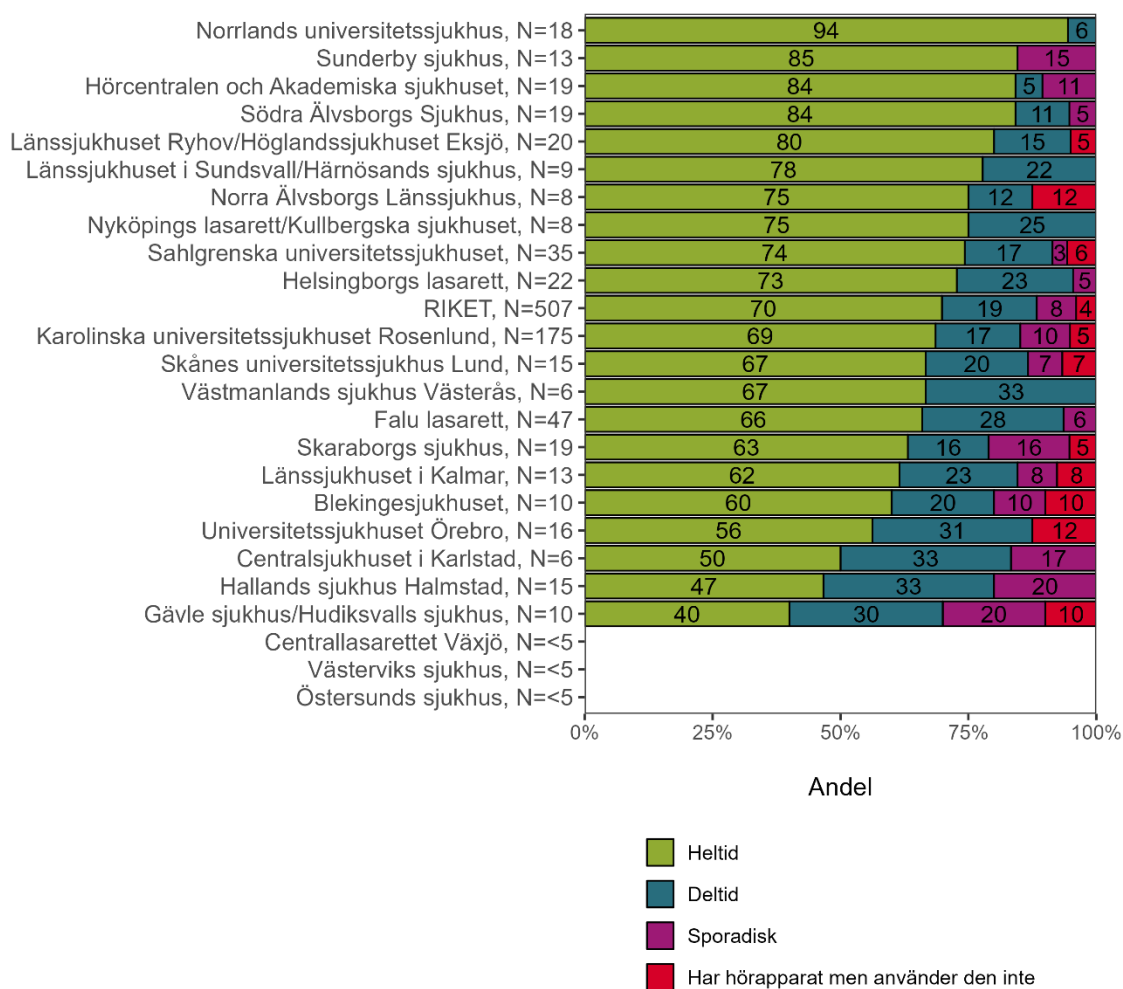
Har hörapparat men använder den inte.



Stapeldiagrammet visar andel (%) användningsgrad för barn med ensidig (n=242) respektive dubbelsidig (n=507) hörselnedsättning som har en hörapparat/er vid 6 år. Barnen är födda 20120101-20171231 och användningsgraden för barn med dubbelsidig hörselnedsättning graderas efter bästa användningsörat. Svarefrekvensen i audionmdelen är 80% för alla registrerade 6 åringar enligt kvartalsrapporten.

Hörapparat användning vid 6 år ålder på enhetsnivå för dubbelsidig hörselnedsättning

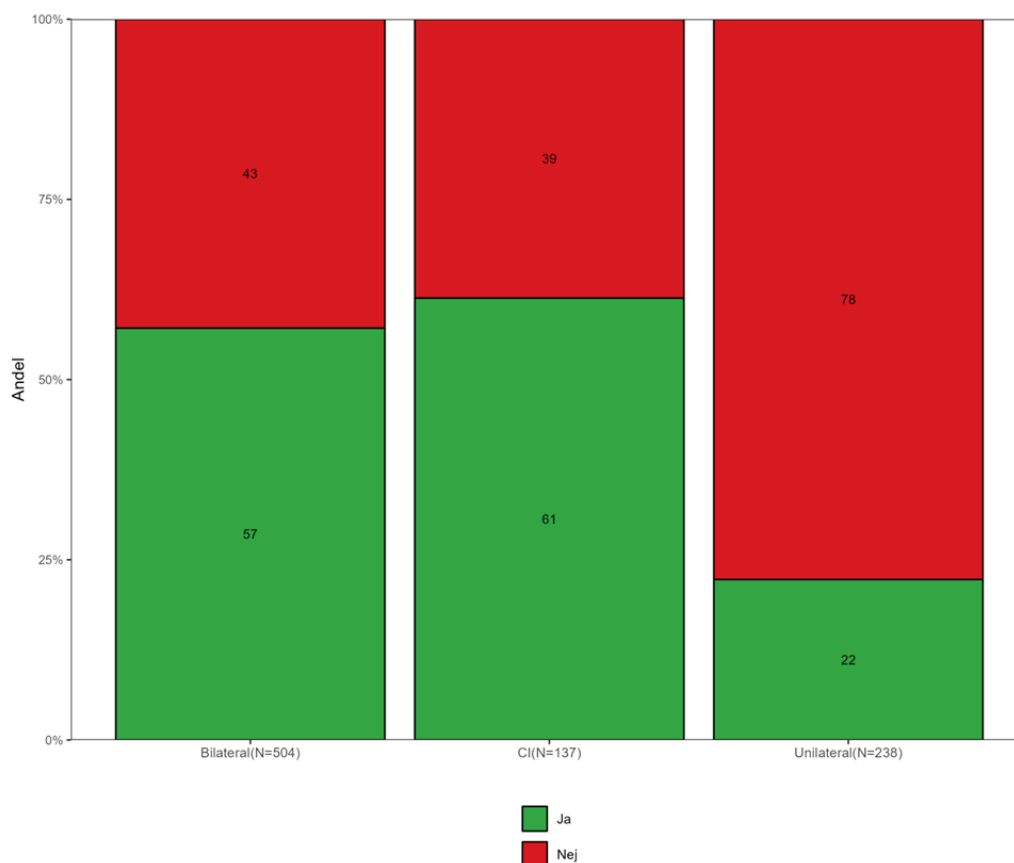
Nedan presenteras hur många barn med *dubbelsidig* hörselnedsättning som är heltidsanvändare av hörapparater vid 6 års ålder på respektive registrerande hörselvårdsenhet, vilket är en *resultatindikator*. Följande tabell ska tolkas med försiktighet då vissa enheter har ett litet antal barn vilket leder till snedvridning av data. Då många enheter emellertid inte diagnostiserar så många barn per år har vi ändå valt att ta med deras resultat. Barn som använder två hörapparater, där användningstiden skiljer sig åt, har graderats efter det öra där användningsgraden är högst.



Stapeldiagrammet visar andel (%) användningsgrad för registrerade barn med dubbelsidig hörselnedsättning (n=507) som har hörapparat/er vid 6 års ålder. Barnen är födda 20120101-20171231 och användningsgraden för barn med dubbelsidig hörselnedsättning graderas efter bästa användningsörat. Svansfrekvensen i audionmdelen är 80 % för alla registrerade 6-åringar enligt kvartalsrapporten.

Andel 6-åriga barn som haft tillgång till tekniska hjälpmedel i förskolan på riksnivå

Barn kan förutom hörapparater få hjälp i för-/skolan av andra tekniska lösningar såsom lärarmikrofoner, elevmikrofoner, ljudutjämningsystem mm. Vi har gjort en jämförelse mellan barn som har dubbelsidig hörselnedsättning och använder hörapparater, CI-opererade barn samt barn med ensidig hörselnedsättning. Vid 6-årsuppföljningen i registret ser vi att mer än hälften av alla barn med dubbelsidig hörselnedsättning fått tillgång till tekniskt hjälpmedel i skolan. Betydligt färre barn med ensidig hörselnedsättning har fått det erbjudandet av hörselvården.



Stapeldiagrammet visar andel barn med dubbelsidig hörselnedsättning (n=504), CI-opererade (n=137), ensidig hörselnedsättning (n=238) som fått tillgång till någon form av teknisk lösning i förskolan vid 6 års ålder. Barnen är födda 20120101-20171231. Svarefrekvensen i audionomdelen är 80 % för alla registrerade 6-åringar och 74 % för CI-opererade 6-åringar enligt kvartalsrapporten.

Delen som följer barn som opererats med CI

Karolina Falkenius Schmidt, Elisabeth Dahlström

Bakgrund

Cochleaimplantat (CI) är ett högteknologiskt hörhjälpmedel som genom elektrisk stimulering av hörselnerven kan återskapa hörselsinnet och ge personer med uttalad hörselnedsättning eller dövhet möjlighet att uppfatta ljud. CI-vård är en högspecialiserad regionverksamhet där ett multiprofessionellt team arbetar enligt en väl inarbetad flödesmodell. I Sverige har vi utfört CI-operationer på barn sedan 1991 och det finns idag fem CI-enheter med barnverksamhet; Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm och Uppsala. Stockholm har tilldelats det nationella rikssjukvårdsuppdraget att utföra operationer på barn med medfödda missbildningar i innerörat.

Ett CI består av en yttre och en inre inopererad del. Den inre delen utgörs av en mottagare (implantatus) som opereras in under huden/benet bakom ytterörat och från mottagaren leds en elektrod in i hörselnäcken. Den yttre delen (processorn) liknar en vanlig hörapparat men i stället för att förstärka individens egen hörsel omvandlas ljudet till signaler som överförs med radiovågor till den inopererade mottagaren (via en så kallad sändarspole). Den yttre och inre delen fäster mot varandra med hjälp av magneter. Den inre mottagaren omvandlar signalerna till elektriska impulser som stimulerar hörselnerven, varefter hörselförmåga kan återskapas (Lenarz, 2017). En CI-operation utförs under narkos och tar cirka 2–3 timmar eller längre om man opererar båda öronen under samma operationstillfälle. När operationssåret bakom örat har läkt börjar den så kallade ljudaktivering genom teknisk programmering och anpassning av den yttre processorn, vilket är den första delen av en lång habiliteringsprocess.

CI är lämpligt för barn som är döva, har en grav dubbelsidig hörselnedsättning sedan födseln eller en progressiv hörselnedsättning där vanliga hörapparater inte räcker för att barnet ska kunna utveckla och förstå talat språk. Vid dövhet är det viktigt att operera CI så tidigt som möjligt för att få en bra språkutveckling (Cupples et al., 2018; Karltorp et al., 2020).

Inklusionskriterier för barn som opererats med CI

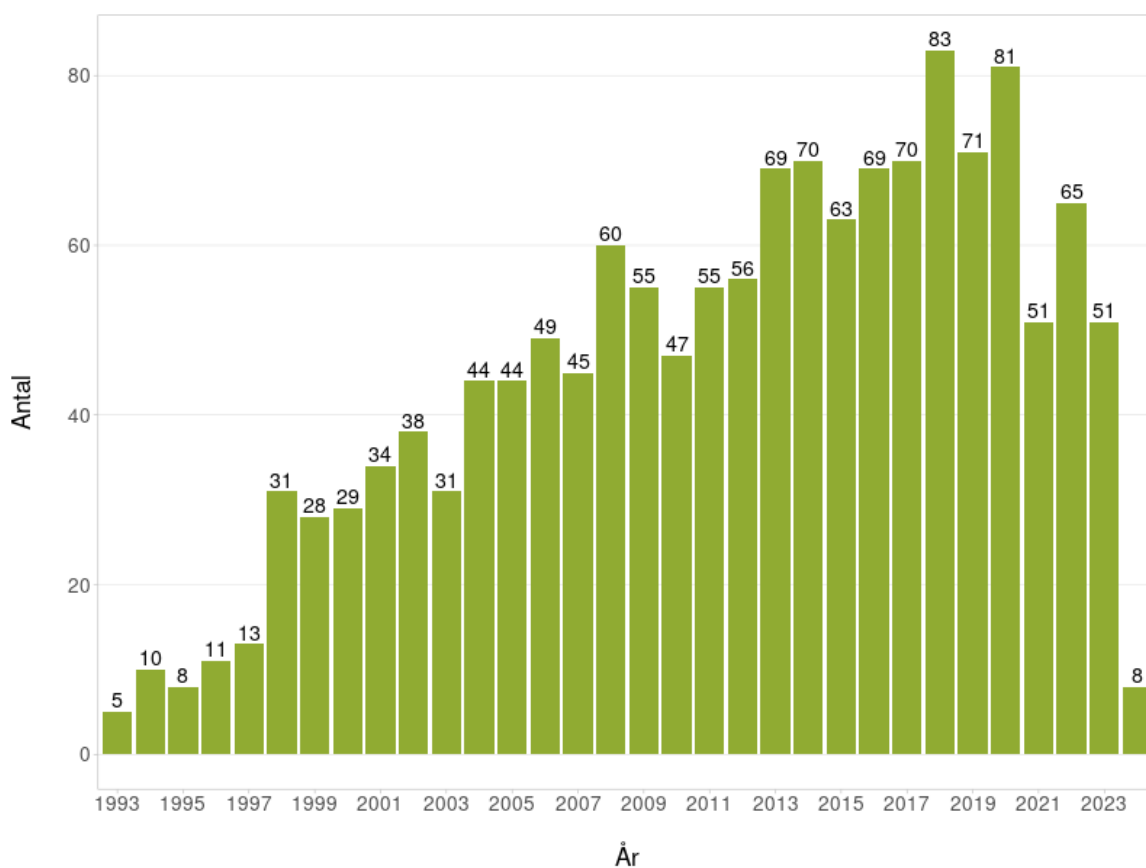
Alla barn i åldern 0 till och med 18 år (<19 år) som genomgått CI-operation registreras och numera även utlandsfödda barn som flyttat till Sverige och är opererade utomlands.

Resultat från CI-delen

Antal primära CI-operationer årligen från 90-talet till och med 2023

Vi kan konstatera att antalet barn som primärt CI-opererats har sjunkit de senaste åren. Vi kan utifrån registerdata inte förklara varför.

För barn som registrerats fr.o.m 2019 har vi kännedom om de är utlandsfödda. Av de barn som primäropererades 2019-2020 (n=150) är 15 % utlandsfödda jämfört med 19 % av barnen som primäropererades 2021 till 2023 (n=170). Andel barn med diagnostiserad kongenital CMV-infektion vid primäroperation är 7 % för de som opererats 2019-2020 och 9 % för de barn som opererats 2021 till 2023. Dessa två faktorer torde således inte vara anledningen till varför antalet CI-operationer har minskat i Sverige.



Stapeldiagrammet visar antalet barn som genomgått primär CI-operation sedan 1991 och som inkluderats i registret. (barn opererade 1991–1993 visas under 1993).

Andel CI-opererade barn med pre- respektive postlingual hörselnedsättning

Majoriteten av alla CI-opererade barn har bedömts uppvisa en prelingual hörselnedsättning i samband med primär CI-operation, vilket innebär att hörselnedsättningen har påverkat deras språkutveckling. Endast ett fåtal barn har en postlingual hörselnedsättning, vilket vi definierar som att den debuterade efter en nästan normal talspråsutveckling.

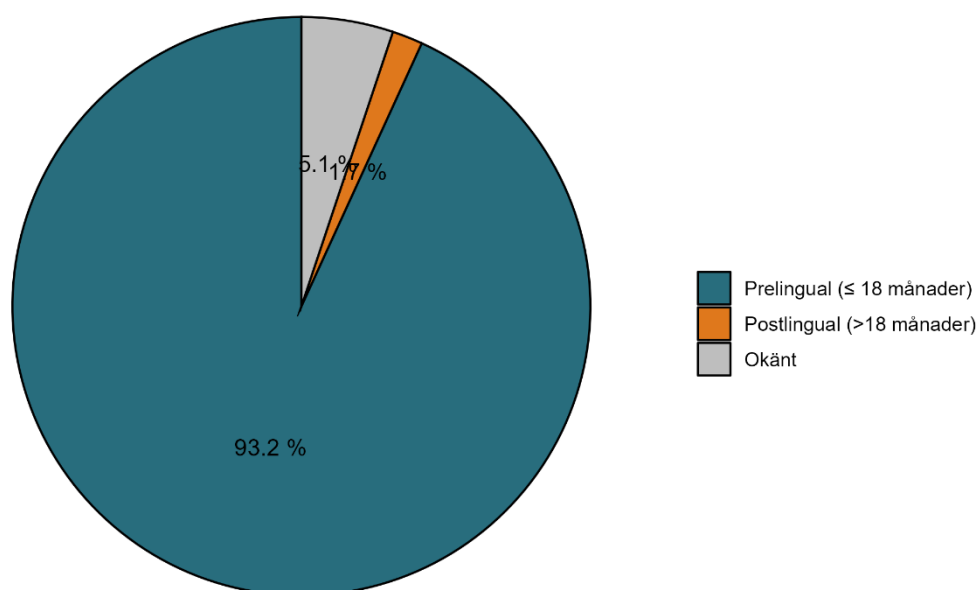
Registrets definitioner:

Prelingual hörselskada är en hörselskada som debuterar vid ≤ 18 månaders ålder. Man bedömer att barnet inte har uppvisat en normal språkutveckling på grund av bristande hörselstimulans.

Postlingual hörselskada har registret definierat som en hörselskada som debuterar när barnet är >18 månader gammalt. Barnet bedöms ha haft en nära åldersadekvat språkutveckling och hörseln har försämrats över tid. Barnet hörde bättre vid födseln jämfört med vid tiden för CI-operationen.

CI primäroperation, hörselnedsättning

Antal barn = 351

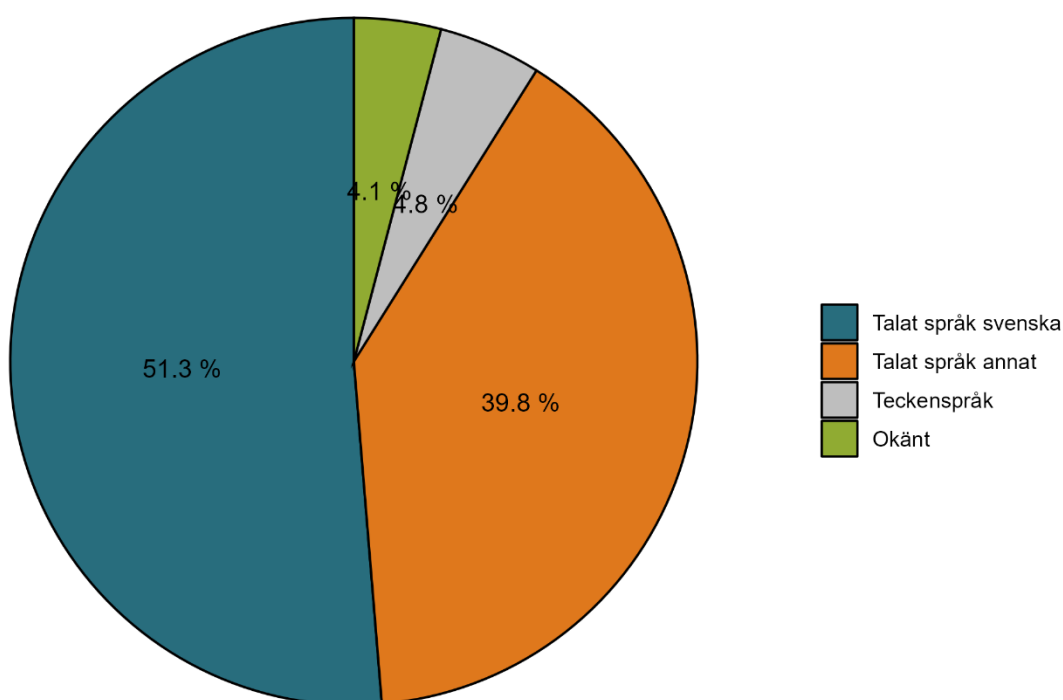


Cirkeldiagrammet visar andel barn med pre- respektive postlingual hörselnedsättning (n=351) födda och CI-opererade 20150101-20231231.

Huvudspråk i familjen för CI-opererade barn vid primäroperationen

Det är bara lite mer än hälften av alla CI-opererade barn i Sverige som vistas i en hemmiljö där svenska är huvudspråket. Fyrtio procent har ett annat talat språk och 5 % teckenspråk som huvudspråk i familjen. Från januari 2024 kommer det vara möjligt att välja andra alternativ gällande registrering av språk, varför denna data på sikt kan komma att förändras då många barn vistas i hemmiljöer med flera olika huvudspråk i familjen.

Huvudspråk
Antal barn = 269

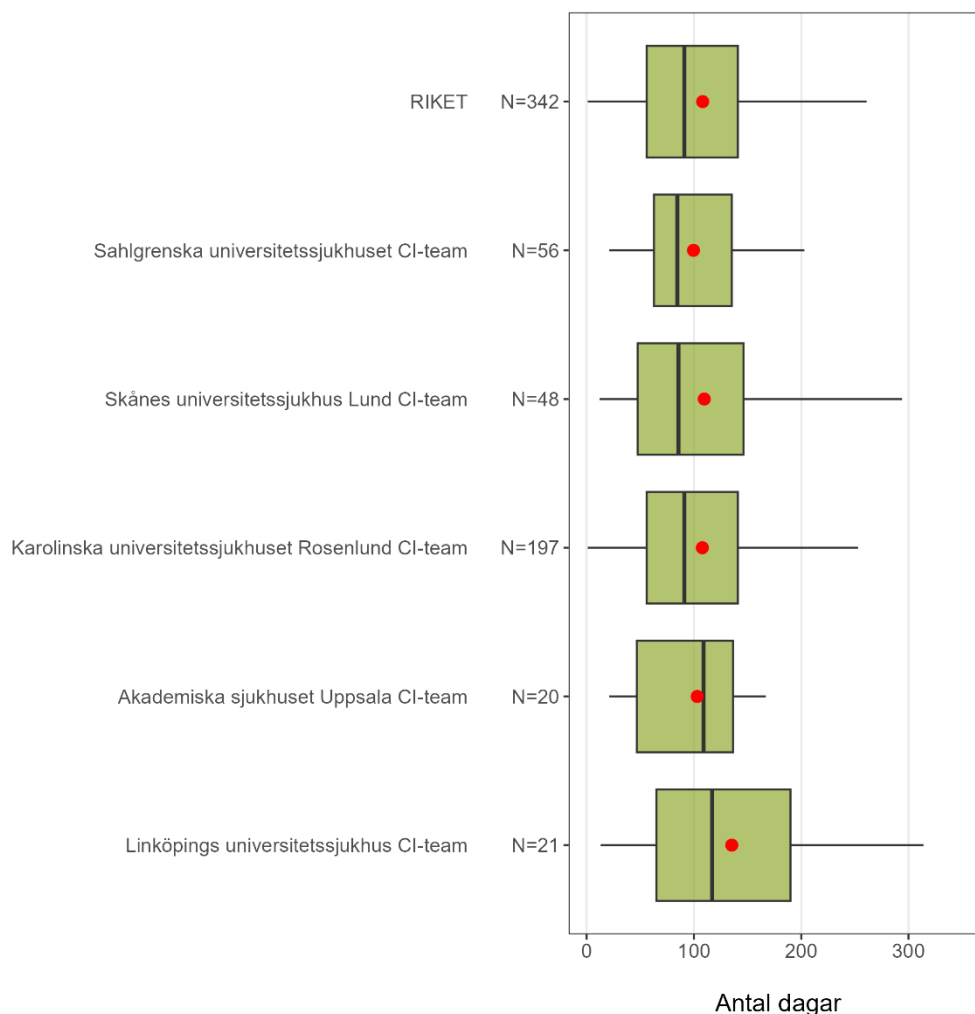


Cirkeldiagrammet visar andel barn (%) med respektive huvudspråk i familjen (n=269) vid primäroperationen. Barnen är födda och CI-opererade 20150101-20231231 samt registrerade efter 20190107.

Redovisning av indikatorer i delen som följer CI-opererade barn

Ledtider från remiss till CI-team till operation

Ledtider för CI-enheterna är en *processindikator* som avspeglar tiden från remiss till CI-team till datum för primär CI-operation. Data för ledtider finns bara för barn registrerade från och med 20190507 då det nya registret togs i bruk. Ledtider från remiss till operation kan påverkas av hur långt utredningen har kommit vid tidpunkten för remiss, vilken diagnos barnet har och föräldrarnas inställning till habilitering med CI. Trots att utredningsgången kan vara komplex visar aktuella data att majoriteten av barnen opereras inom tre månader, dvs. inom vårdgarantin.

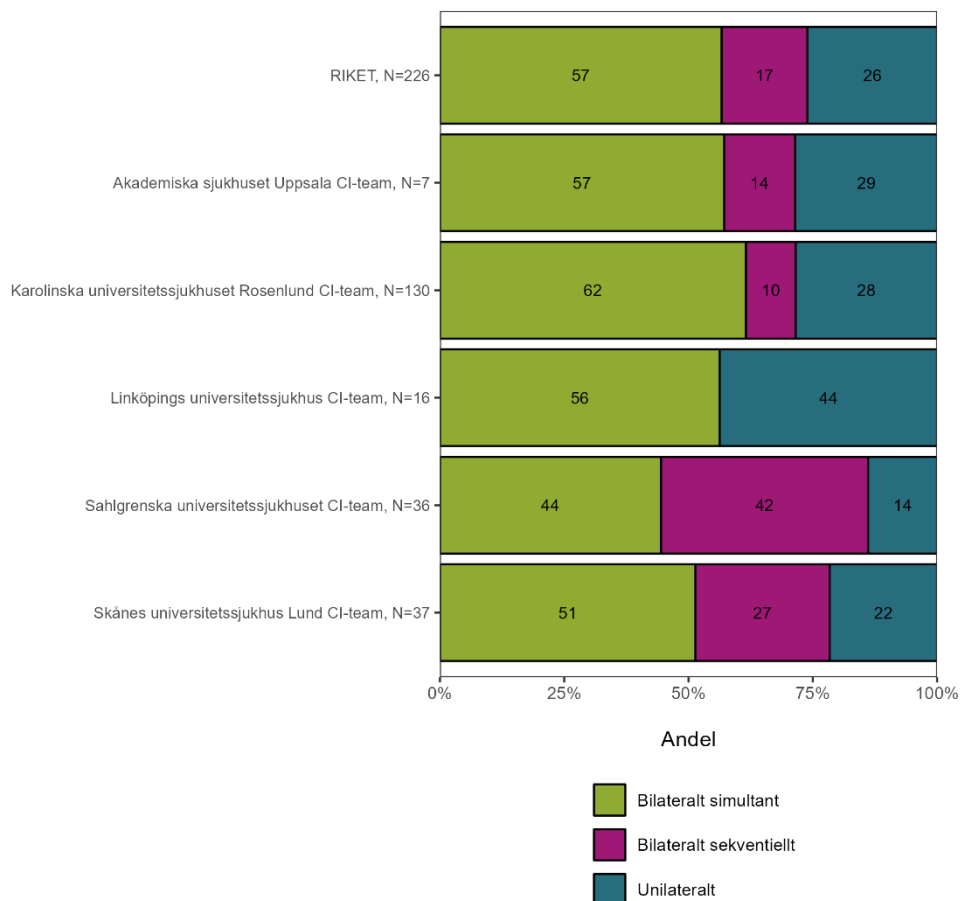


Figuren visar ledtider för riket och respektive CI-opererande enhet från remiss till CI-enheten till operation

Boxploten tolkas på följande sätt: 50 % av ledtiderna ligger inom boxen, 25 % av ledtiderna motsvarar strecket före boxen och 25 % av ledtiderna motsvarar strecket efter boxen. Röd prick visar medelvärdet. Svart streck i boxen visar medianvärdet. Pga RC-regler med röjandekontroll har barn vars ledtider avviker stort från övriga barn samt barn med ledtider på över 365 dagar exkluderats.

Andel barn med dubbelsidig grav hörselnedsättning som vid primär CI-operation erbjudits två implantat

Nedan presenteras data för barn med prelingual hörselnedsättning födda och CI-opererade 20150101-20231231 i Sverige samt registrerade efter 20190507. Vid primäroperationen uppvisade alla barn ett TMV4 på (71-80dB) eller sämre på båda öronen. Majoriteten (57 %) har erbjudits simultan operation vilket betyder att barnet fått två implantat vid första operationen. Sjuttion procent har blivit sekventiellt opererade vilket innebär att de fått två implantat men vid två olika operationstillfällen och 26 % har erbjudits ett implantat.

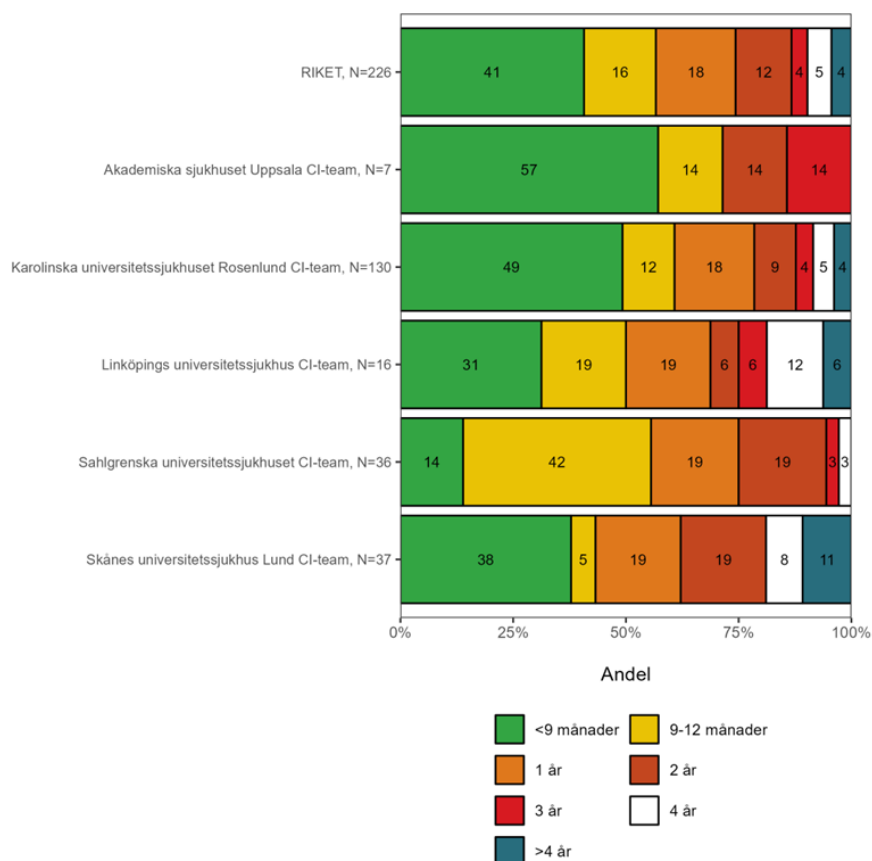


Stapeldiagrammet visar andel barn som opererats simultant, sekventiellt och unilateralt. Barnen är födda i Sverige och CI-opererade 20150101-20231231 samt registrerade efter 20190507. I samband med primäroperationen uppvisade de en bilateral grav hörselnedsättning med TMV4 (71-80dB) eller sämre på båda öronen.

Operationsåldern för barn med dubbelsidig grav hörselnedsättning

Operationsåldern för CI-opererade barn är mycket betydelsefull för deras språkutveckling. För att ett barn skall kunna opereras tidigt krävs att de 27 enheterna som remitterar till respektive CI-enhet utreder barn med dubbelsidig grav hörselnedsättning skyndsamt. De faktorer som påverkar operationsåldern är bland annat ledtider efter neonatal hörselscreening hos den inremitterande enheten, tillgång till radiologiska undersökningstider för små barn, grad av hörselnedsättning, progresstakt med mera.

Nedan presenteras data för barn med prelingual hörselnedsättning födda och CI-opererade 20150101-20231231 i Sverige samt registrerade efter 20190507. Vid primäroperationen uppvisade alla barn ett TMV4 (71-80dB) eller sämre på båda öronen. På riksnivå har 41 % av barnen opererats innan 9 månaders ålder, 16 % mellan 9-12 månader och övriga efter ett års ålder. Vi kan tyvärr inte utläsa i registret vilka barn som progredierat i sin hörselnedsättning efter födelsen vilket kan påverka operationsåldern. Vi ser dock att den primära operationsåldern varierar mellan enheterna, men bakomliggande orsak till operationsåldern framkommer inte av nedanstående data.



Stapeldiagrammet visar operationsåldern i andelar (%) för primärt CI-opererade barn. Barnen är födda i Sverige och CI-opererade 20150101-20231231 samt registrerade efter 20190507. I samband med primäroperationen uppvisade de en bilateral grav hörselnedsättning med TMV4 (71-80dB) eller sämre på båda öronen.

Användningsgrad av CI vid 6 års ålder på riksnivå

Vi ser att majoriteten av alla CI-opererade barn är heltidsanvändare av sina implantat vid 6 års ålder, vilket är ett mycket bra resultat för CI-vården i Sverige.

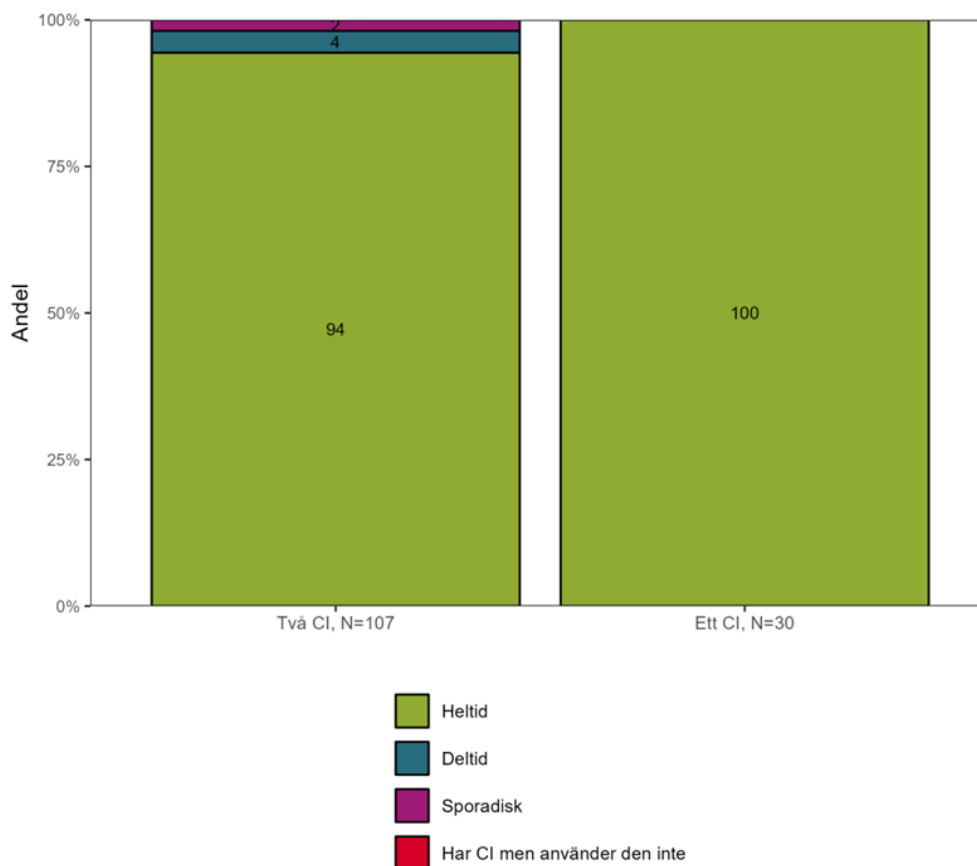
Registrets definition av användningsgrad

Heltid: Barnet använder CI minst 75 % av all vaken tid och tar endast av den undantagsvis.

Deltid: Barnet använder CI 25-75 % av all vaken tid och regelbundet i till exempel förskola och skola

Sporadiskt: Barnet använder CI mindre än 25 % av all vaken tid, det vill säga någon timme per dag eller enstaka dagar.

Har CI men använder det inte.



Stapeldiagrammet visar användningsgrad av CI vid 6 års ålder, för barn födda 20120101-20171231 fördelat i procent för barn med två respektive ett CI. (Två CI n=107, ett CI n=30). Vid två CI anges användningsgraden för den sida med högst användningstid per dag. Svarefrekvensen för frågan är 74 % i 6 års uppföljningen enligt kvartalsrapporten.

Planer för registret 2024/2025

Användardag 2025

Registret anordnar årligen en användardag/utbildningsdag via Teams. Vid 2024 års utbildningsdag deltog över 150 deltagare från alla Sveriges regioner. Flera yrkesgrupper som läkare, audionomer, logopedier och pedagoger var representerade. Vi planerar för en ny användardag våren 2025. Planen är då att fokusera på hur screeningen i Sverige fungerar då denna är en viktig faktor för att identifiera barn med hörselnedsättning. Målsättningen med våra användardagar är att sprida kunskap kring hur man utreder och habiliterar barn med hörselnedsättning.

Ökad användargrad, täckningsgraden och svarsfrekvens

Användargraden 2023 var 93 % i delen för barn med hörselnedsättning och 100 % i CI-delen. Täckningsgraden var >85 % för majoriteten av registrerande enheter för 6- och 3-åringar i delen för hörselnedsättning hos barn och 97 % i CI-delen. Vi kontaktar alla enheter regelbundet och försöker uppmuntra till registrering. Vi ser att en hög täckningsgrad är avgörande för att kunna ta fram valida data. Då uppföljningsdelarna är indelade i fyra moduler som fylls i av fyra olika personalkategorier kan svarsfrekvensen för olika moduler variera. Detta illustreras i den kvartalsrapport som skickas ut till hörselvårdsenheterna var tredje månad. För att resultaten i exempelvis logoped-delen skall kunna analyseras behöver läkardelen vara ifylld. Vi arbetar aktivt med att få läkare att engagera sig i registret genom att föreläsa på nationella träffar för läkare t ex. Svenska medicinska audiologiska föreningen (SMAF), nationella ÖNH- möten, och nationella CI-teamsmöten. För att nå ut till övriga yrkesgrupper som arbetar med barn som har hörselnedsättning föreläser vi på Barnaudionommöten (Otikids), svenska pedagogiska audiologiska föreningens årsmöte (SPAF) samt nationella möten för Sveriges hörselvårdschefer.

Täckningsgradsanalys för 2024

Täckningsgradsanalysen i delen för barn med bestående hörselnedsättning beräknas manuellt varje år av referensgruppen genom personlig kontakt med samtliga 27 hörselvårdsenheter. Antalet registrerade nyfödda (0-1 år), 3 och 6-åringar födda ett visst år som uppfyllde inklusionskriterierna och registrerats i registret jämförs med antal barn som listats på respektive hörselvårdsenhet. Täckningsgraden kan med denna metod i nuläget endast beräknas på enhetsnivå då inte alla hörselvårdsenheter registrerar i registret. Detta är ett arbete som tar mycket tid.

Datakvalitet och statistikpresentation på hemsidan

Registret håller i nuläget hög datakvalitet på de frågor som besvaras. Majoriteten av frågorna i registret är obligatoriska. Under användardagen framkom att man saknade datum för hörapparatstart för barn som fått hörapparat efter första registreringen. Denna fråga behöver läggas till i uppföljningsdelarna. Vi behöver också skapa en variabel för barns födelsedatum för att underlätta för framtida forskningsprojekt. Hösten 2021 lanserade registret online-statistik för respektive hörselårsenhet och CI-enhet. Vår önskan var att revidera den statistikvisningen under 2024 men vår ekonomi kommer inte möjliggöra det. Vår plan för

2024 är att ta fram ett underlag för en revidering av on-line statistiken på hemsidan så att alla våra nuvarande indikatorer ex ledtider i hörselvårdsenheterna, ledtider efter neonatal hörselscreening samt hörapparatsanvändningsgrad kan ses på hemsidan. Vårt mål är att RC kan genomföra dessa förändringar under 2025. RC i Göteborg har infört stränga regler om röjandekontroll vilket kommer medföra att samtliga indikatorer behöver ses över för att anpassas till nuvarande regelverk.

Validering

2024 påbörjades ett valideringsarbete av registret efter vår framtagna valideringsplan. Etikansökan har beviljats och arbetet pågår. 10 hörselvårdsenheter och samtliga CI-enheter valideras avseende utvalda variabler. Därefter behöver en sammanställning utföras. Målet är att valideringen också skall resultera i en vetenskaplig artikel som ska publiceras i internationell tidskrift.

Arbeta för att nå Certifieringsnivå 2

Registret har precis påbörjat arbetet med att tydligt definiera mått och målvärden för våra viktigaste indikatorer. Då det nu finns resultat på nationell nivå att utgå ifrån kommer det vara lättare att ta fram dessa mått. Vi arbetar för att fler indikatorer skall presenteras på hemsidan (se ovan). Ökad samverkan med patientorganisationer planeras. Vi behöver ta fram en plan för hur vi skall ansluta oss till Vetenskapsrådets verktyg RUT. Vi har fått en etikansökan beviljad av Etikprövningsmyndigheten för att påbörja studier på registerdata. Vi behöver på sikt även bidra med data till öppna jämförelser/Vården i siffror.

Separat årsrapport för kvalitetsregistret för barn med hörselnedsättning

Årsrapporten är ett viktigt instrument för att nå ut till alla användare. Arbetet med årsrapporten innebär följande moment; färdigställa statistikunderlag för statistiker på RC samt möten och samråd med statistiker, granskning och bearbetning av text och bilder till årsrapporten, skrivarbete, redigering samt språkgranskning av texten. Vår målsättning är att vår årsrapport skall utformas på ett sätt som gör att allmänheten och användarna kan förstå innehållet. Årsrapporten är efterfrågad inte bara av användarna utan också av föräldraföreningar samt andra såsom Socialstyrelsen, Regeringskansliet, med flera.

Referenser



Joint Committee on Infant Hearing (JCIH). (2019). Year 2019 position statement: Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *The Journal of Early Hearing Detection and Intervention*, 4(2):144. Summary

Persson AE, Al-Khatib D, Flynn T. Hearing Aid Use, Auditory Development, and Auditory Functional Performance in Swedish Children With Moderate Hearing Loss During the First 3 Years. *Am J Audiol*. 2020 Sep 3;29(3):436-449. doi: 10.1044/2020_AJA-19-00092.

Lenarz T. Cochlear implant – state of the art. (2017). *GMS Curr Top Otorhinolaryngology Head Neck Surgery*, 16:1-29. doi: 10.3205/cto000143. *Ear Hear*, 36 Suppl 1(0 1):92S-8S. doi: 10.1097/AUD.0000000000000214.

Cupples L, Ching TY, Button L, Seeto M, Zhang V, Whitfield J, Gunnourie M, Martin L, Marnane V. (2018). Spoken language and everyday functioning in 5-year-old children using hearing aids or cochlear implants. *Int J Audiol.*, 57(sup2):S55-S69. doi: 10.1080/14992027.2017.1370140.

Karltorp E, Eklöf M, Östlund E, Asp F, Tideholm B, Löfkvist U. (2020). Cochlear implants before 9 months of age led to more natural spoken language development without increased surgical risks. *Acta Paediatr.*, 109(2):332-341. doi: 10.1111/apa.14954.