

Årsrapport 2024 - 2025

Registret för hörselnedsättning hos barn

Ett delregister i Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård



Innehållsförteckning

INLEDNING	4
REGISTERPLATTFORM, CENTRAL PERSONUPPGIFTSANSVARIG, UPPBYGGNAD OCH INKLUSIONSKRITERIER	6
REGISTRETS UPPBYGGNAD OCH INKLUSIONSKRITERIER.....	6
PUBLIK STATISTIKVISNING	7
STATISTIKVISNING PÅ REGISTRETS HEMSIDA	7
VÅRDEN I SIFFROR	7
REFERENSGRUPP	7
VERKSAMHETER UNDER ÅRET	8
MÖTEN	8
ANVÄNDARDAGAR.....	8
FÖRELÄSNINGAR	8
REVISION AV INMATNINGSFORMULÄR.....	8
PUBLIK STATISTIKVISNING AV KVALITETSINDIKATORER	9
VALIDERING	9
CERTIFIERINGSGRAD	9
PLANER FÖR ATT NÅ EN HÖGRE CERTIFIERINGSGRAD	9
ANSLUTNINGS-, TÄCKNINGS-, OCH UPPFÖLJNINGSGRAD	10
ANSLUTNINGSGRAD OCH TÄCKNINGSGRAD	10
UPPFÖLJNINGSGRAD	11
DATAKVALITET, VALIDERING OCH BORTFALLSANALYS	12
KVALITETSINDIKATORER	13
KVALITETSINDIKATORER FÖR BARN SOM INTE IDENTIFIERATS MED NEONATAL HÖRSELSCREENING.....	13
INDIKATOR 1 - ANDEL BARN SOM ERHÅLLIT DIAGNOS INOM TRE MÅNADER EFTER INKOMMEN REMISS	14
INDIKATOR 2 - ANDEL BARN SOM PÅBÖRJAT SIN HÖRSELHABILITERING INOM EN MÅNAD EFTER HÖRSELDIAGNOS.....	15
INDIKATOR 3 - ANDEL BARN SOM PROVAT UT HÖRAPPARAT INOM TRE MÅNADER EFTER FASTSTÄLLD HÖRSELDIAGNOS.....	16
KVALITETSINDIKATORER FÖR BARN SOM IDENTIFIERATS MED NEONATAL HÖRSELSCREENING	17
INDIKATOR 4 - ANDEL BARN MED MEDFÖDD, BESTÅENDE HÖRSELNEDSÄTTNING SOM GENOMGÅTT NEONATAL HÖRSELSCREENING INOM EN MÅNAD EFTER FÖDELSEN	18
INDIKATOR 5, ANDEL BARN MED MEDFÖDD, BESTÅENDE HÖRSELNEDSÄTTNING SOM ERHÅLLIT DIAGNOS INOM TRE MÅNADER EFTER FÖDELSEN	19
INDIKATOR 6 - ANDEL BARN MED MEDFÖDD, BESTÅENDE HÖRSELNEDSÄTTNING SOM STARTAT SIN HÖRSELHABILITERING INOM SEX MÅNADER EFTER FÖDELSEN	20
INDIKATOR 7 - ANDEL BARN MED MEDFÖDD, BESTÅENDE HÖRSELNEDSÄTTNING SOM PROVAT UT HÖRAPPARAT INOM SEX MÅNADER EFTER FÖDELSEN.....	21
INDIKATOR 8, ANDEL BARN SOM ÄR HELTIDSANVÄNDARE AV HÖRAPPARAT VID 6 ÅRS ÅLDER	22
KVALITETSINDIKATORER FÖR CI-OPERERADE BARN	23
CI-INDIKATOR 1, ANDEL BARN SOM ERHÅLLIT PRIMÄR CI-OPERATION INOM TRE MÅNADER EFTER ATT DE REMITTERATS TILL ETT CI- TEAM	24
CI-INDIKATOR 2, ANDEL BARN SOM ÄR HELTIDSANVÄNDARE AV CI VID 6 ÅRS ÅLDER.....	25
ANDEL CI-OPERERADE BARN SOM HAR DRABBATS AV KOMPLIKATIONER I SAMBAND MED OPERATION PÅ RIKSNIVÅ.....	26
ANDEL ORSAKER TILL REOPERATION HOS CI-OPERERADE BARN PÅ RIKSNIVÅ.....	26
REGISTRET BETYDELSE FÖR BÄTTRE OCH SÄKRARE VÅRD	27
ÖMHÄNDERTAGANDET AV BARN MED BESTÅENDE HÖRSELNEDSÄTTNING HAR BLIVIT MER STRUKTURERAT.	27

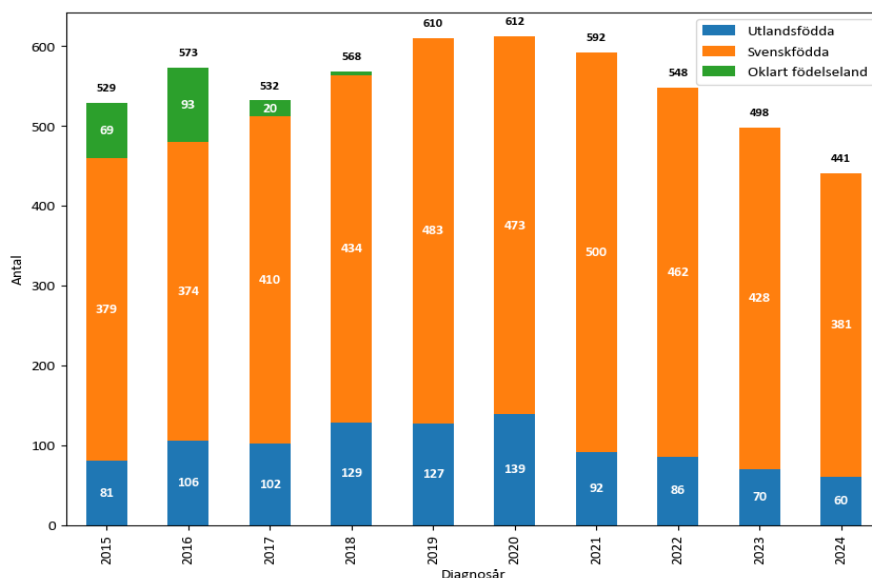
ANDEL BARN MED ENSIDIG HÖRSELNEDSÄTTNING SOM HÖRAPPARATANPASSATS HAR ÖKAT I SVERIGE	27
ANVÄNDARUNDERSÖKNING - HUR UTNYTTJAS REGISTRET FÖR ATT FÖRBÄTTRA VÅRDEN?.....	28
PATIENTRAPPORTERADE MÅTT (PROM, PREM)	29
PATIENTMEDVERKAN.....	30
FORSKNING	30
PLANER FÖR KOMMANDE ÅR.....	30
ÅRSRAPPORT ENLIGT VETENSKAPLIGA METODER	30
FÖRBÄTTRAD STATISTIKVISNING PÅ HEMSIDA UTIFRÅN NUVARANDE FÖRUTSÄTTNINGAR	30
VALIDERING AV DATABASEN	31
TÄCKNINGSGRADSANALYS FÖR 2025	31
ANVÄNDARDAG 2026.....	31
ANSLUTNING TILL VÅRDEN I SIFFROR (VIS).....	31
REFERENSER.....	31

Inledning

Registret för hörselnedsättning hos barn är ett delregister i Nationellt kvalitetsregister för öron-, näsa- och halssjukvård. Registret startade i slutet av 90-talet men "nystartade" i maj 2019 efter en revidering av registrets utformning. Till registret rapporteras data från 27 hörselvårdsenheter som bedriver habilitering för barn med bestående hörselnedsättning samt fem enheter som opererar cochleaimplantat (CI). Registret samlar in data om ledtider i hörselvården, tillgång till föräldrautbildning, orsak till hörselnedsättning samt utfall av hörselhabiliteringen (hörapparatsanvändning, språkutveckling).

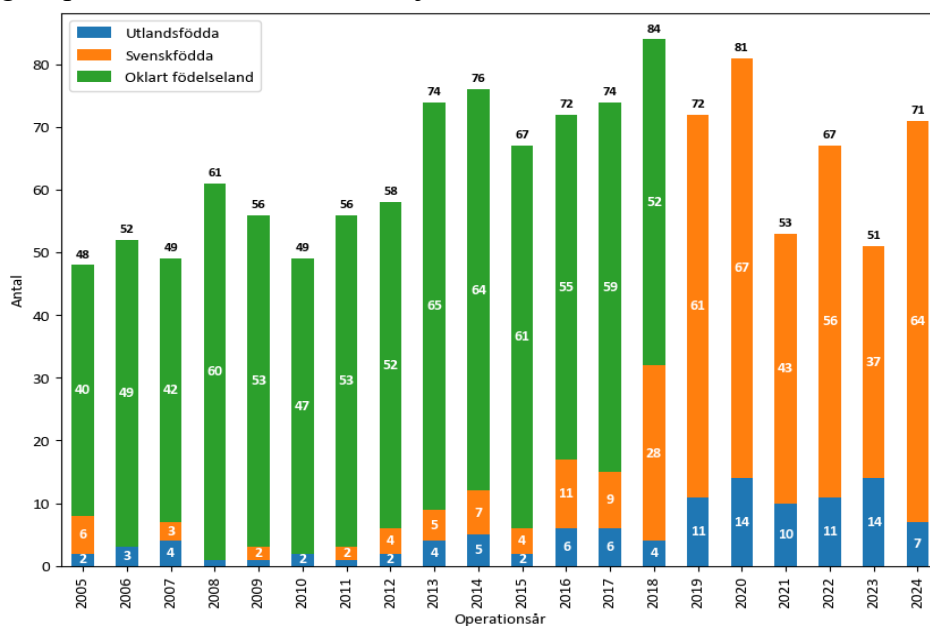
Att som barn inte kunna höra optimalt leder till försämrad talspråksutveckling, utanförskap samt sämre studieresultat i skolan. Målet för hörselhabiliteringen i Sverige är en tidig diagnos följt av omgående habiliteringsstart och tidig hörapparatanpassning. För de barn som inte kan dra nytta av konventionella hörapparater krävs tidig tillgång till CI-operation för att talspråksutvecklingen inte skall försenas. Genom att hålla en hög kvalitet med korta ledtider kan svensk barnhörselvård förebygga förseningar i tal- och språkutvecklingen och svårigheter i skolan. För barn som av olika anledningar behöver alternativa kommunikationsmetoder såsom teckenspråk, tecken som stöd (TSS) och/eller bildstöd är det avgörande att även denna form av habilitering introduceras vid en tidig levnadsålder. Tidig habilitering av barn med hörselnedsättning i nära samarbete med barnets vårdnadshavare är nyckeln till framgång. En av de vanligaste utmaningarna är att stödja dem i att hjälpa sitt barn att använda sina hörapparater under all vaken tid.

Varje år diagnostiseras mellan 380 och 500 svenskfödda barn med en permanent hörselnedsättning i Sverige och ungefär hälften identifierats via neonatal hörselscreening efter födelsen (Uhlén et al., 2020). För barn med senare debut av hörselnedsättning är 4-års-screening och skolscreening viktiga identifikationsmetoder. Vi ser i registret att antal nydiagnostiserade barn per år har minskat de senaste åren dels till följd av minskad invandring till Sverige, dels pga. minskat antal nyfödda.



Figur 1. Antal nydiagnostiserade barn per år med bestående hörselnedsättning diagnostiserade 2015 - 2024 indelade i Sverigefödda, utlandsfödda och oklart födelseland. (Uppgift om utlandsfödd började registreras efter att registret reviderats).

Cirka 50 - 80 primära CI-operationer (första örat) utförs varje år i Sverige varav drygt hälften görs på Karolinska Universitetssjukhuset.



Figur 2. Antal primärt CI-opererade barn 2005 - 2024 indelade i Sverigefödda, utlandsfödda och oklart födelseland. (Uppgift om utlandsfödd började registreras efter att registret reviderats).

Registret har under 2024 slutfört ett omfattande arbete med att omarbete frågor i delen som kallas pedagogdelen. I samband med att pedagogfrågorna omprogrammerades under 2024 tvingades registret stänga helt i fem veckor för all inmatning på grund av att Registercentrum i Göteborg hade stora svårigheter att lösa de tekniska problemen. Utöver problemet att inte kunna registrera, tog detta arbete en stor del av vår ekonomi i anspråk.

Registret har under 2025 fastställt tio kvalitetsindikatorer som förankrats hos NPO öron-, näsa- och halssjukvård samt Svensk Medicinsk Audiologisk Förening (SMAF). Då det idag inte finns några nationella riktlinjer för hur barn som identifierats med hörselnedsättning via neonatal hörselscreening skall handläggas har internationella mål använts. Nu pågår ett stort arbete för att samtliga kvalitetsindikatorer skall kunna visas på hemsidan 2026. Vi har också påbörjat arbetet med möjlighet att tillgå statistik via en inloggad hemsida så att användarna skall kunna se statistik som Registercentrum i Västra Götalandsregionen valt begränsa som offentliga.

Registret är idag ett verktyg för hörselvårdsenheterna att strukturerat kunna följa barns kommunikations- och talspråksutveckling. Registret har bidragit till att fler barn med hörselnedsättning fått tillgång till logoped och möjlighet att erhålla familjecentrerat stöd.

Vi i referensgruppen vill rikta ett STORT TACK till alla som återkopplade och hjälpte oss under de fem veckor vi tvingades stänga registret förra året. Detta världsunika register bygger vi med våra gemensamma krafter för att förbättra vården för barn med hörselnedsättning.

Referensgruppen för registret för hörselnedsättning hos barn

Elisabeth Dahlström, Birgitta Johansson, Karolina Falkenius Schmidt, Anna Persson, Iréne Nordblad, Eva Karltorp, Nadine Schart-Morén, Åsa Jansson

Registerplattform, Central personuppgiftsansvarig, uppbyggnad och inklusionskriterier

Detta register blev ett delregister av Nationellt kvalitetsregister för ÖNH-sjukvård år 2013 och har därefter kunnat utvecklas till ett nationellt kvalitetsregister. Registret överfördes då till den nuvarande registerplattformen Stratum vid Registercentrum i Västra Götalandsregionen.

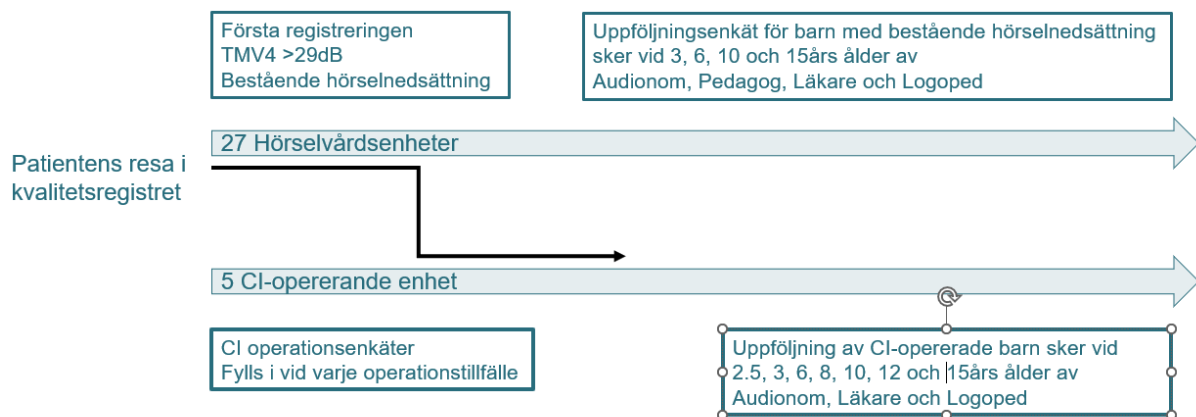
Centralt personuppgiftsansvarig myndighet (CPUA) är Karolinska Universitetssjukhuset.

Registrets uppbyggnad och inklusionskriterier

Registret för barn med bestående hörselnedsättning startade under 90-talet och hade fram till 2014 inkluderat 750 barn. Under åren 2016 till 2019 genomfördes ett omfattande arbete med att revidera registret som lanserades i en ”ny version” den 7 maj 2019. Trots detta omfattande arbete som även inkluderade en pilotstudie innan ny lanseringen, har de efterföljande åren präglats av att omformulera vissa frågor. Ändringarna har främst varit i pedagogdelen samt skapa datatekniska strukturer vid själva registreringen för att underlätta insamlande av data och inmatning i databasen.

Registret är indelat i två delar, en del som följer barn med bestående hörselnedsättning och en del som följer barn som CI-opererats. Tidpunkten för första registrering i registret beror alltså på vid vilken ålder barnet diagnostiserades.

Inklusionskriterierna för registret är barn i åldern 0 - 18 år, som har en permanent bestående hörselnedsättning och uppvisar ett tonmedelvärde >29dB på minst ett öra för frekvenserna 0,5, 1, 2 och 4 kHz (TMV4). Uppföljningar av alla barn som registreras sker vid 3, 6, 10 och 15 års ålder genom att hörselvårdsenheterna fyller i medicinska, audiologiska, logopediska, pedagogiska och tekniska uppgifter.



Figur 3. Uppbyggnaden av Registret för hörselnedsättning hos barn. Uppföljning sker för alla barn med bestående hörselnedsättning regelbundet och vid samma åldrar som CI-opererade barn. För CI-opererade barn görs tätare logopeduppföljningar.

Publik statistikvisning

Statistikvisning på registrets hemsida

Registret har sedan 2019 en statistikvisning på Registercentrum i Västra Götalandsregionens (RC VGR) hemsida. Hemsidan har länge behövt revideras för att bättre belysa nuvarande kvalitetsindikatorer. Hösten 2024 färdigställde referensgruppen ett arbetspaket som inlämnades till RC VGR i januari 2025. Under våren 2025 fick vi ingen återkoppling på när detta arbete kunde genomföras trots upprepade påstötningar. Efter ett möte med ledningen för RC VGR i juni 2025 kunde arbetet påbörjas. I augusti levererades en DEMO för hur publik statistikvisning på hemsidan skulle kunna visualiseras. Arbetet pågår fortfarande med att färdigställa statistikpresentationen med förhoppningen att ha den klar och publicerad våren 2026.

En stor utmaning för vårt register är att RC VGR har beslutat att införa röjandekontroll och maskering av all ny statistik på registrets hemsida. Referensgruppen har därför beslutat att inte visa variabler som blir helt felaktiga efter maskeringen. Mycket av vår statistik kommer därför bara kunna visas på riksnivå. RC VGR har påbörjat arbetet med att skapa en vy där varje enhet skall kunna se sin egen statistik utan röjandekontroll som inloggad.

Statistiken som visas i årsrapporten är framtagen utifrån vetenskapliga metoder och kan därför skilja sig från den statistik som visas på hemsidan.

Vården i siffror

Registerdata finns ej på Vården i Siffror (VIS). Vårt mål är att kunna presentera kvalitetsindikatorer i VIS men även här ser vi att RC VGR:s röjandekontroll och maskering kommer påverka detta arbete negativt.

Referensgrupp

Registret leds av en referensgrupp där ordförande är medlem i styrgruppen för Nationellt kvalitetsregister för ÖNH-sjukvård.

Referensgrupp för Registret för hörselnedsättning hos barn

- Elisabeth Dahlström (ordförande) överläkare Sahlgrenska Universitetssjukhuset
- Birgitta Johansson, barnaudiolog Centralsjukhuset Karlstad
- Nadine Schart-Morén, medicine doktor, överläkare Akademiska sjukhuset
- Eva Karltorp Docent, överläkare Karolinska Universitetssjukhuset
- Karolina Falkenius Schmidt, bitr. överläkare Skånes Universitetssjukhus
- Anna Persson, medicine doktor, verksamhetsutvecklare, Karolinska Universitetssjukhuset
- Åsa Jansson, barnaudiolog, Audiologiska kliniken, Universitetssjukhuset Örebro
- Iréne Nordblad, överläkare ÖNH-kliniken, Helsingborgs lasarett

Lars Lundman registerhållare för Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård, medicine doktor, överläkare Centralsjukhuset Karlstad

Lisa Forsling biträdande registerhållare för Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård, MSc

Verksamheter under året

Möten

Under 2024 och 2025 har det hållits 11 digitala referensgruppsmöten, Ett två-dagars digitalt arbetsmöte samt ett fysiskt två-dagars möte på Registercentrum i Göteborg.

Användardagar

Registret anordnar årligen en digital "användardag" där över 200 yrkesverksamma fördelat på sju olika professioner brukar delta. Användardagen som till stor del är en utbildningsdag, bidrar med ett unikt tillfälle att sprida tvärprofessionell kunskap samt skapa samsyn kring omhändertagandet av patienterna inom svensk barnhörselvård. Användardagarna innehåller en aktuell rapport om registrets status, information om trender i data samt utbildning i föreläsningsform kring olika ämnen som berör barn med hörselnedsättning. Nöjdheten med användardagen 2025 bekräftades genom positiva kommentarer på innehållet från 69 % av deltagarna (31 % valde att inte besvara användarundersökning). Programmet för 2024 innehöll föreläsningar om långtidsuppföljning av barn med medfödd CMV-infektion (av Karolina Falkenius-Schmidt) samt en presentation av det norska registret för barn med hörselnedsättning, norska kvalitetsregistret øre-nese-hals, Hørselsregistret for barn (av Tone Stokkereit Mattsson). Vid 2025 års användardag belystes nationella riktlinjer för cochleaimplantat vid ensidig dövhet samt CI-opererade barn som inte utvecklas enligt förväntan (av Eva Karltorp) och betydelsen av 4-års- och skolscreeningen (av Allison Mackey och Karin Stenfelt).

Föreläsningar

Elisabeth Dahlström föreläste på nordisk konferens, NAS (Nordiskt Audiologiskt Sällskap) i maj 2024 om det svenska registret.

Anna Persson informerade om och presenterade data för registret på Svenska Pedagogiska Audiologiska Föreningens (SPAF) möte i Göteborg hösten 2024.

Elisabeth Dahlström föreläste på Svenska Medicinska Audiologiska Föreningsdagarna (SMAF) hösten 2025 om registrets kvalitetsindikatorer.

Registerdata har även presenterats lokalt i olika regioner av referensgruppsmedlemmar.

Revision av inmatningsformulär

I januari 2024 slutfördes uppgraderingen av ett flertal frågor i registret vilket innebar att frågorna behövde programmeras om i Stratum samt gamla data migreras. I samtliga enkäter ändrades graderingen av hörselnedsättning från tidigare; normal till mycket lätt hörselnedsättning (TMV4 -10-25dB) till två nya val; normal hörsel (TMV4 \leq 20dB) och mycket lätt hörselnedsättning (TMV4 21-25dB). Då barn med TMV4 \leq 20dB kan uppvisa diskant hörselnedsättning adderades en ny fråga i första registreringen kring ensidig hörselnedsättning. I uppföljningsdelarna uppgraderades frågor som handlade om barnets tillgång till mikrofonssystem eller andra tekniska hjälpmedel i skolan, vilken typ av föräldrahandledning som erbjudits, vilken typ av teckenspråksutbildning föräldrar erhållit, barnets huvudsakliga kommunikationssätt, vilken bildiagnostisk metod som använts vid kartläggning av missbildningar i innerörat, andra funktionsnedsättningar hos barnet, huvudspråk i familjen samt medicinska orsak till hörselnedsättning. I operationsenkäterna uppdaterades frågor om; graden av hörselnedsättning vid primäroperation, vilken

bilddiagnostisk metod som användes vid kartläggning av missbildningar i innerörat samt huvudspråk i familjen.

Utöver frågorna uppdaterades även det översiktsverktyg som enheterna använder för att hålla koll på vilka barn som är aktuella för uppföljning. En ny fråga om barnet är aktuellt för uppföljning adderades. Nu kan barn som inte är aktuella för uppföljning på en hörselvårdsenhet lätt identifieras då enheten kan se vilka barn som exempelvis flyttat från enheten eller avlidit.

I samband med att de uppgraderade frågorna skulle programmeras och migreras uppstod stora tekniska problem vilket medförde att registret tvingades stänga för inmatning under ett antal veckor. Detta orsakade en mailstorm från alla användare som inte lyckades registrera i registret. Ordförande för registret kontaktade då chefen för IT-enheten på Registercentrum i Västra Götalandsregionen. Efter att fler programmerare kopplats in lyckades till slut Registercentrum i Västra Götalandsregionen lösa de tekniska problemen.

Publik statistikvisning av kvalitetsindikatorer

Se publik statistikvisning ovan.

Validering

Under 2024/25 har en stor validering av hela registret genomförts. Valideringen har utförts på tio slumpmässigt utvalda hörselvårdsenheter som även inkluderar samtliga fem CI-enheter: Sahlgrenska Universitetssjukhuset (Göteborg), Akademiska sjukhuset (Uppsala), Skånes Universitetssjukhus (Lund), Karolinska Universitetssjukhuset (Stockholm), Linköpings Universitetssjukhus (Linköping), Västerås, Karlstad, Örebro, Falun, Helsingborg.

Följande variabler har validerats för 30 slumpvalda patienter på varje klinik; grad av hörselnedsättning höger och vänster öra, datum för när remiss skickades för hörselutredning, datum för habiliteringsstart, datum för hörapparatstart. Sammanställningen av valideringsarbetet är snart klart och resultatet kommer att publiceras i en vetenskaplig artikel.

Certifieringsgrad

Registret uppgraderades från registerkandidat till Certifieringsnivå 3 år 2022. Enligt tidigare information gällande utveckling av kvalitetsregister skulle registret ha fyra år på sig att utvecklas till certifieringsnivå 2. Utifrån detta lades en långsiktig plan att nå nästa nivå år 2026. I beslut om medelstillelning för 2023 framkom att registret skulle användas för kvalitetsutveckling och forskning samt att registret förväntades arbeta aktivt för att nå certifieringsnivå 2. Tiden för att nå vårt mål halverades därmed vilket innebar att vi förra året blev sänkta till certifieringsnivå registerkandidat. Varför vi blev sänkta framgick inte av beslutet. Konsekvensen blev emellertid att vi förlorade ekonomiska möjligheter att utveckla registret samt att arbetet med registret inte kunde hinnas med inom ramarna för ordinarie arbetstid.

Planer för att nå en högre certifieringsgrad

- **Anslutningsgraden och täckningsgrad:** Anslutningsgrad 2024 var 92 % (25/27 enheter) i delen för barn med bestående hörselnedsättning och 100 % i CI-delen (5/5 enheter). Täckningsgraden för 2024 beräknas på enhetsnivå och approximeras på riksnivå till 82 % för 3-åringar och 92 % för 6-åringar. Täckningsgraden i CI-delen

beräknas på registrerade operationer och var 2024 79 %. Vi uppfyller således tidigare krav för certifieringsnivå 2, dvs. en anslutningsgrad och täckningsgrad på över 60 %.

- **Statistikvisning av kvalitetsindikatorer:** Relevanta kvalitetsindikatorer kommer förhoppningsvis inom kort att presenteras på registerplattformen Stratum i Västra Götalandsregionen. Statistiken kommer att presenteras i enlighet med Registercentrum i Västra Götalandsregionens röjandekontroll.
- **Resultat och processindikatorer med mått och målvärden förankrade i NPO:** Samtliga av registrets 10 kvalitetsindikatorer är förankrade i NPO öron-, näsa- och halssjukvård samt den nationella arbetsgrupp (NAG) som arbetar med att färdigställa ett vårdprogram för barn som identifierats med neonatal hörselscreening. Målvärden har också presenterats för NPO och kommer fastställas våren 2026. Samtliga kvalitetsindikatorer är också förankrade i SMAF (Svensk Medicinsk Audiologisk förening).
- **Öppen redovisning av indikatorer på registrets hemsida, årsrapporten och värden i siffror:** Vi redovisar öppet de indikatorer som går att visa på enhetsnivå utifrån Registercentrum i Västra Götalandsregionens röjandekontroll. I årsrapporten har statistiken beräknats av en extern statistiker utifrån vedertagna vetenskapliga metoder. Om det är möjligt utifrån röjandekontrollen kommer indikatorer presenteras i VIS.
- **Öppen och tillgänglig redovisning av patientrapporterade mått (PREM, PROM):** Referensgruppen har länge velat utveckla en enkät för föräldrar för att ta reda på hur de upplever habiliteringsprocessen och den vård deras barn erhållit. Vår önskan har varit att tillsammans med patientorganisationerna för barn med hörselnedsättning ta fram ett underlag för PREM/PROM-frågor. Detta är vår första prioritet så fort registrets ekonomi tillåter.
- **Datakvalitet, validering och bortfallsanalys:** Samtliga indikatorer som belyser ledtider i vården håller mycket hög datakvalité då dessa frågor är obligatoriska och har besvarats för alla barn. Vi planerar för en bortfallsanalys av den indikator som belyser hörapparatsanvändning för barn med bestående hörselnedsättning. Under 2024/25 har en validering av hela registret genomförts och sammanställning av data pågår.

Anslutnings-, täcknings-, och uppföljningsgrad

Anslutningsgrad och täckningsgrad

Anslutningsgrad i delen för barn med bestående hörselnedsättning var 2024 var 92 % och 2025 96 % (26/27). Växjö är den enda hörselvårdsenheten som inte aktivt använder registret. I CI-delen är anslutningsgraden 100% (5/5 enheter).

Täckningsgraden för 2024 beräknas på enhetsnivå i delen för barn med bestående hörselnedsättning och approximeras på riksnivå till 82% för 3-åringar och 92% för 6-åringar.

Täckningsgraden i delen för barn med bestående hörselnedsättning beräknas genom att jämföra antal registrerade barn i registret med antalet barn som hörselvårdsenheterna själva rapporterat in manuellt till referensgruppen under april-maj varje år. Täckningsgraden beräknas för barn som följts upp vid 3 och 6 års ålder.

Täljaren = Antal av enheten angivna barn som uppfyller inklusionskriterierna.

Nämnumaren = Antalet registrerade barn i registret på respektive enhet.

Svagheten i att använda denna metod är att många hörselvårdsenheter inte alltid har en systematisk översikt på hur många barn som är inskrivna på enheten. Vi ser när vi analyserar data att många enheter registrerat fler barn i registret än de uppger vid den årliga förfrågan. Detta gör att täckningsgradsberäkningen får ses som en ungefärlig beräkning och inte som en absolut siffra.

Täckningsgraden i CI-delen beräknas på registrerade operationer och var 2024 79 %.

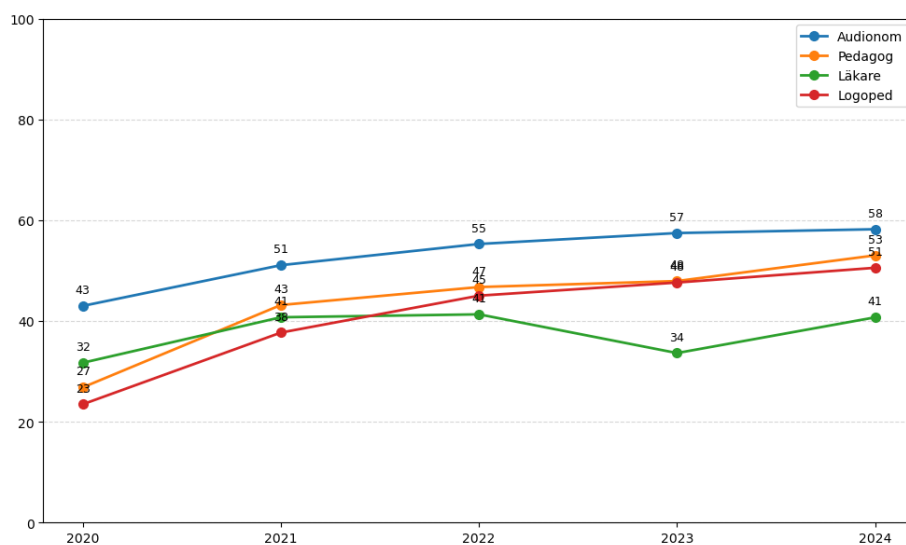
Täckningsgraden för CI-opererade barn beräknas genom att jämföra antalet CI-operationer i registret med antalet CI-operationer i Socialstyrelsens patientdataregister (PAR).

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

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

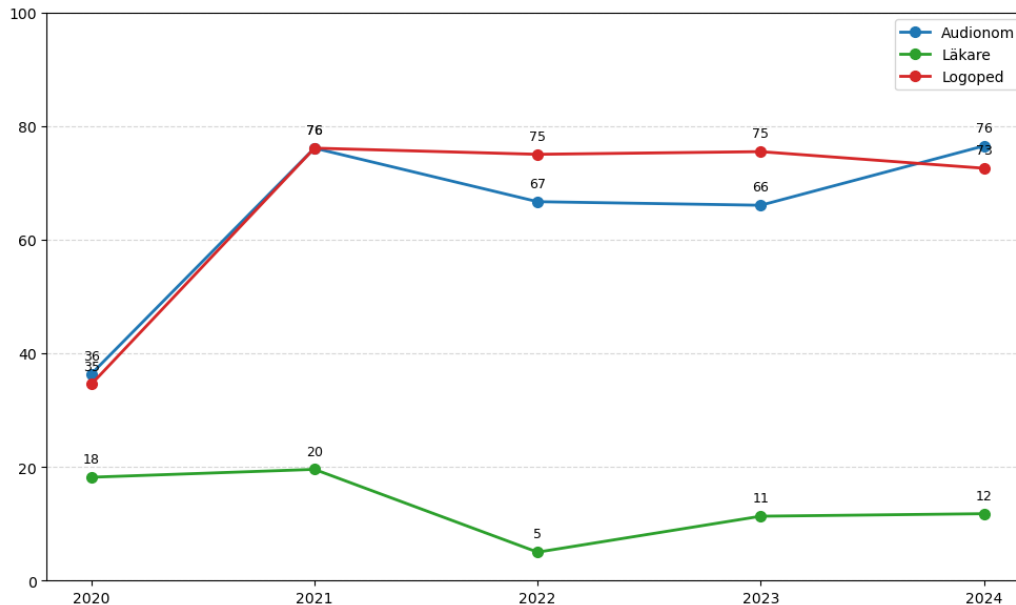
Uppföljningsgrad

Att implementera regelbundna strukturerade uppföljningar av barn med hörselnedsättning har varit en utmaning då olika enheter tidigare följt upp barnen efter lokala strategier. Detta har medfört att enheterna i olika takt kunnat anpassa sin verksamhet efter kontroller vid 3, 6, 10 och 15 års ålder. I delen för barn med bestående hörselnedsättning finns fyra olika uppföljningsdelar; audionom-, pedagog-, läkar- och logopeduppföljning. Uppföljningsgraden beräknas separat för varje årskohort. Barn födda 2014 skall således följas vid sex års ålder 2020 osv. Uppföljningsgraden är bäst i audionomdelen och sämst i läkardelen för 6åringar födda 2014 - 2018. Detta betyder att variabler som hämtas från uppföljningsdelarna belyser ca 50 % av totalantalet barn som är i behov av uppföljning. Följande variabler hämtas från uppföljningsdelarna; Andel barn som har hörapparat vid uppföljning, Användningsgrad av hörapparat vid uppföljning, Andel barn som har tillgång till andra tekniska hjälpmedel,Handledning till vårdnadshavare, Teckenspråksutbildning till vårdnadshavare, Barnets huvudsakliga kommunikationssätt, Daglig vistelsemiljö.



Figur 4. Andel barn med svar i respektive uppföljningsdel. Barnen är födda 2014 - 2018, diagnostiserade med bestående hörselnedsättning före 6års ålder och uppföljda 2020 - 2024.

För CI-opererade barn görs uppföljningar av audionom, läkare och logoped. I samband med att pedagogdelen för CI-opererade barn reviderades 2024 beslutades att CI-logopederna skulle fylla i uppgifter som rör;Handledning till vårdnadshavare, Teckenspråksutbildning till vårdnadshavare, Barnets huvudsakliga kommunikationssätt, Daglig vistelsemiljö. Vi ser att uppföljningsgraden är mycket god i audionom- och logopeddelen. Läkardelen har dock en mycket låg uppföljningsgrad vilket försvårar analys av CI-opererade barns språkutveckling på nationell nivå.



Figur 5. Andel CI-opererade barn med svar i respektive uppföljningsdel. Barnen är födda 2014 - 2018, CI-opererade före 6års ålder och uppföljda vid 6års ålder 2020 - 2024.

Datakvalitet, validering och bortfallsanalys

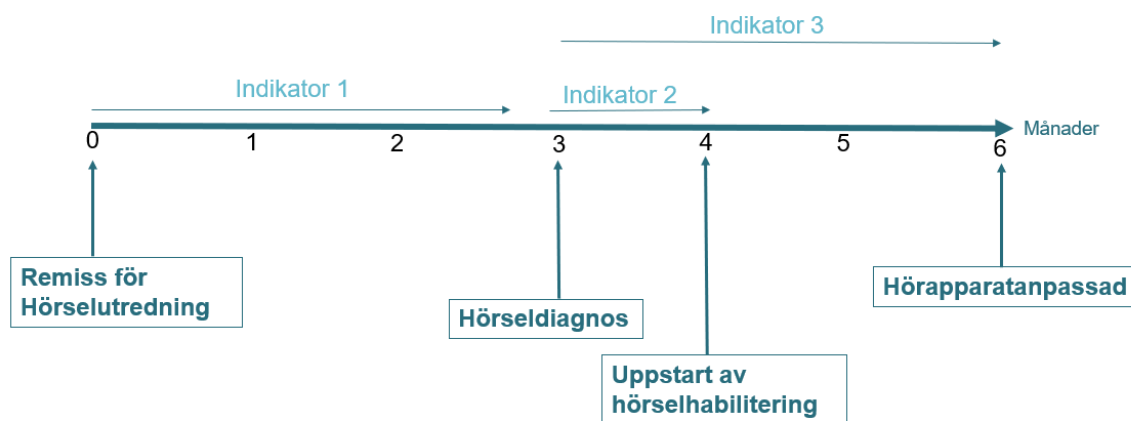
För att säkerställa en hög datakvalitet är samtliga frågor som skall registreras obligatoriska. Vi har också tagit bort möjligheten att svara ”vet ej” på frågor som tidigare skapade mycket luckor, ”missing data” i registreringarna. Vidare finns spärrar inbyggda vid registrering så att det exempelvis inte går att fylla i datum för hörapparatstart innan datum för diagnos. För att rätt hörselnedsättningsgrad skall matas in för rätt öra har färgkod rött och blått införts vilka överensstämmer med de färger som används vid tonaudiometrisk undersökning för respektive öra. För att underlätta för enheterna att hålla koll på vilka barn som är aktuella för uppföljning har en översiktsmodul arbetats fram så att varje enskild enhet kan se alla registrerade barn, vilka som är aktuella för uppföljning samt vilka delar i uppföljningsenkäten som är ifyllda. Registreringarna i registret görs direkt via web-baserad direktinmatning. Majoriteten av användarna registrerar i samband med att ett barn undersökts. Efterregistreringar förekommer framför allt på våren när alla enheter ser över antal barn inskrivna på enheten när täckningsgradsberäkningen genomförs.

Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikatorer för barn som inte identifierats med neonatal hörselscreening

Registret för hörselnedsättning hos barn har under 2024 arbetat aktivt för att ta fram tydliga kvalitetsindikatorer. Arbetet har skett i referensgruppen och förankrats i NPO öron-, näsa-, halssjukvård samt på årsmötet för SMAF (Svensk Medicinsk Audiologisk Förening) hösten 2025. Målet har varit att skapa ett underlag för att öka kvaliteten och omhändertagandet av målgruppen på olika sätt. Ledtider från misstanke om hörselnedsättning till habiliterings- och hörapparatstart är avgörande för att inte försena barns språkutveckling. Det är således viktigt att insatserna från upptäckt till diagnos och påbörjad intervention håller rimliga tidsramar. Syftet är att påverka omhändertagandet av barn med hörselnedsättning så att det blir så jämlikt som möjligt, oavsett var i Sverige du föds eller lever med din hörselnedsättning.

Tre indikatorer belyser ledtiden för barn, som inte identifierats med neonatal hörselscreening. Dessa barn har antingen progressiva “senare debuterande hörselnedsättningar” eller har invandrat till Sverige. Den första indikatorn beskriver andel barn som har erhållit diagnos inom 3 månader efter att remiss anlänt till ÖNH/Hörselvården för hörselutredning. Den andra indikatorn beskriver andel barn som påbörjat sin hörselhabilitering inom en månad efter hörseldiagnos och den tredje indikatorn andel barn som provat ut hörapparat inom tre månader efter fastställd hörseldiagnos. Det övergripande målet för de tre första indikatorerna är att det inte skall ta mer än 6 månader från det att ett barn remitteras för hörselutredning tills det anpassats med hörapparater. Målvärden för indikator 1 - 3 kommer fastställas 2026.



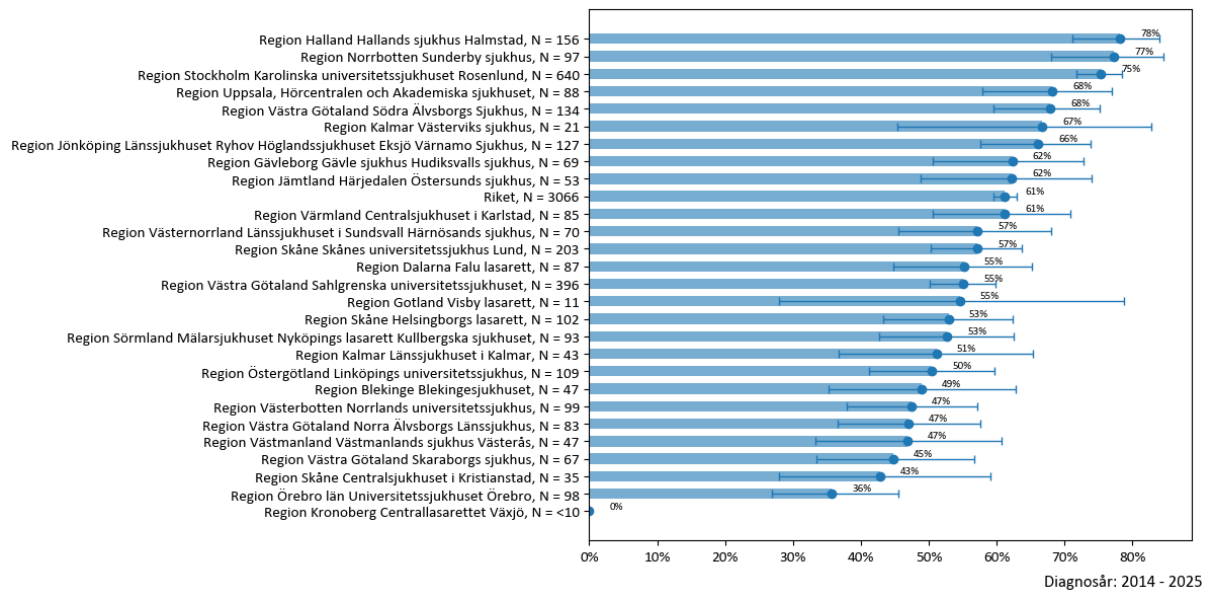
Figur 6. Figuren visar tre indikatorer för barn som inte identifierats med neonatal hörselscreening. Indikator 1 - Andel barn som erhållit diagnos inom tre månader efter inkommen remiss. Indikator 2 - Andel barn som påbörjat sin habilitering inom en månad efter hörseldiagnos. Indikator 3 - Andel barn som provat ut hörapparat inom tre månader efter fastställd hörseldiagnos.

Indikator 1 - Andel barn som erhållit diagnos inom tre månader efter inkommen remiss

Många barn som identifieras med en hörselnedsättning efter nyföddhetsperioden identifieras med 4-års screening, skolscreening, föräldramisstanke eller på grund av andra orsaker.

Variabeln visar andel barn som erhållit diagnos inom tre månader efter inkommen remiss.

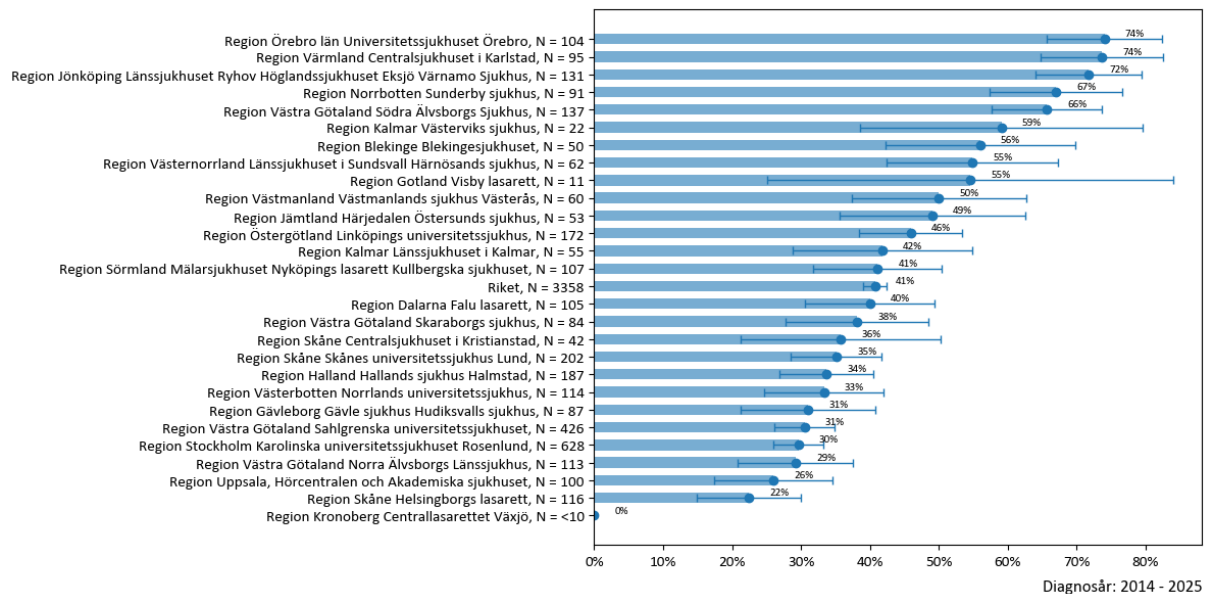
Barn med ledtider >365 dagar har exkluderats.



Figur 7. Indikator 1 - Andel barn som har erhållit diagnos inom tre månader efter inkommen remiss. Barnen har diagnostiserats med bestående hörselnedsättning 2014–2025. Endast enheter med 10 registreringar eller mer presenteras.

Indikator 2 - Andel barn som påbörjat sin hörselhabilitering inom en månad efter hörseldiagnos

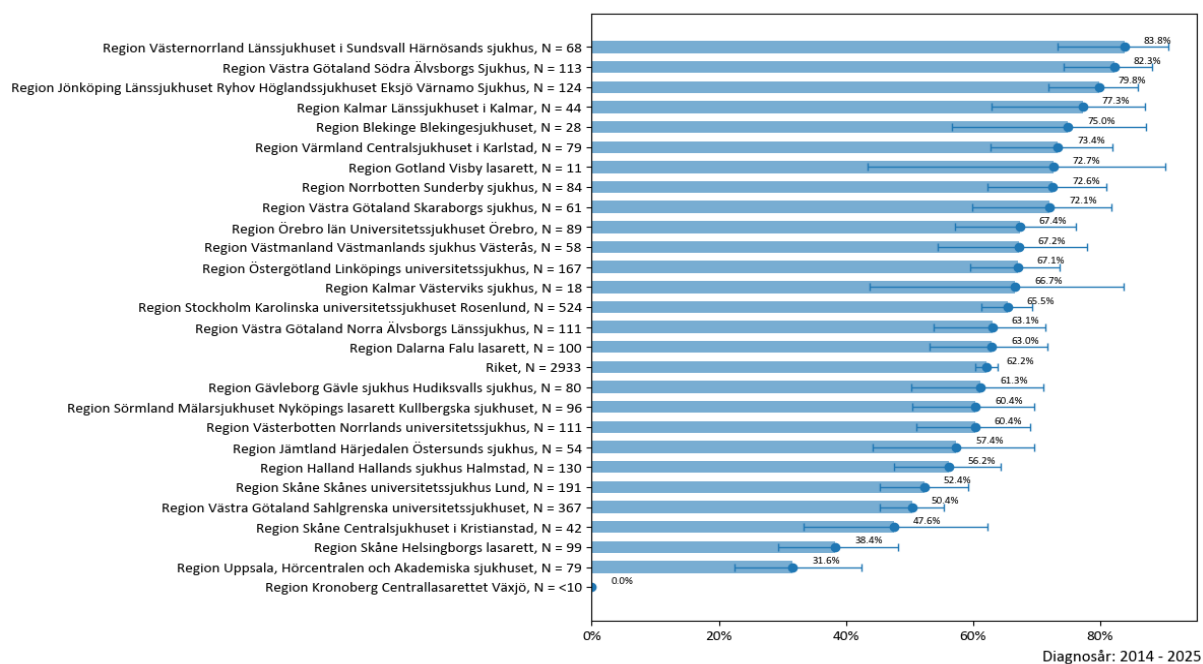
Indikatorn visar andel barn som påbörjat sin hörselhabilitering inom en månad efter säkerställd hörseldiagnos. Indikatorn kommer att visas i onlinestatistiken för alla, dubbelsidig hörselnedsättning och ensidig hörselnedsättning. Barn med ledtider >365 dagar har exkluderats samt det fåtal barn som saknar datum för habiliteringsstart.



Figur 8. Indikator 2 - Andel barn som påbörjat sin habilitering inom en månad efter hörseldiagnos. Barnen har diagnostiserats med bestående hörselnedsättning 2014–2025. Endast enheter med 10 registreringar eller mer presenteras.

Indikator 3 - Andel barn som provat ut hörapparat inom tre månader efter fastställd hörseldiagnos

Denna indikator beskriver andel barn som erhållit hörapparat/er inom tre månader efter fastställd hörseldiagnos. Indikatoren kommer att visas i onlinestatistiken för alla, dubbelsidig hörselnedsättning och ensidig hörselnedsättning. Från det att habiliteringsprocessen startat tar det en viss tid då avtryck för hörapparater behöver göras av audionom som sedan beställer lämplig hörapparat till barnet. Barn med ledtider >365 dagar har exkluderats.



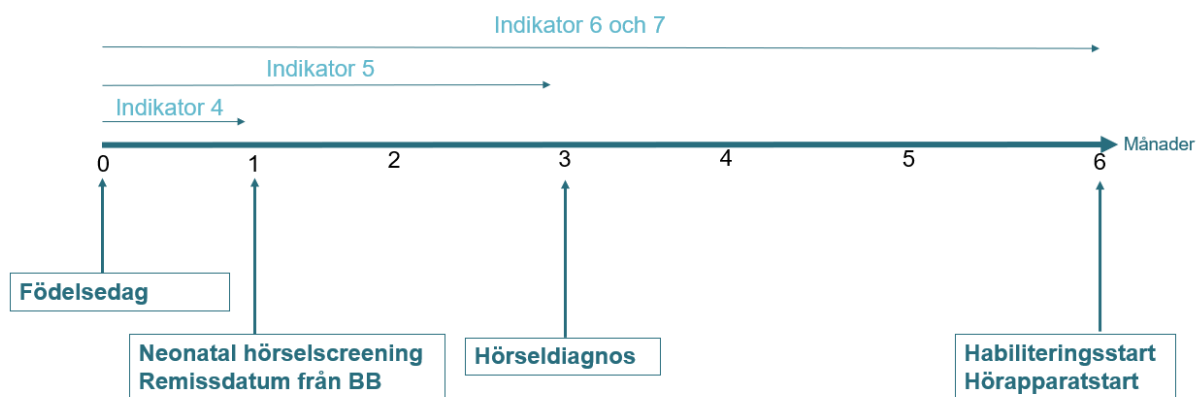
Figur 9. Indikator 3 - Andel barn som provat ut hörapparat inom tre månader efter fastställd hörseldiagnos. Barnen har diagnostiserats med bestående hörselnedsättning 2014 - 2025. Endast enheter med 10 registreringar eller mer presenteras.

Kvalitetsindikatorer för barn som identifierats med neonatal hörselscreening

Kvalitetsindikatorerna för barn identifierade med neonatal hörselscreening baseras på internationella mål satta i USA och Europa (JCIH 2019, NHSP 2019) Dessa mål bygger på år av forskningsresultat kring barn med medfödd hörselnedsättning. Forskning på området visar att neonatal hörselscreening identifierar barn med medfödd hörselnedsättning vid en lägre levnadsålder, sänker åldern för tidig intervention, sänker åldern för hörapparat Anpassning, förbättrar språkförståelse och expressivt språk, samt förbättrar läsförståelsen hos äldre barn 6 - 19 år (Yoshinaga-Itano et al., 2021).

Internationella mål handlar om att nå målsättningen "1-3-6", dvs. upptäckt av hörselnedsättning före 1 månads ålder, diagnos av hörselnedsättning innan 3 månader och påbörjad intervention före 6 månader. Idag strävar man internationellt mot att nå "1-2-3" varför dessa mål kommer redovisas i vår online statistik. Dessa indikatorer baseras således på internationell forskning som i ett flertal stora studier visar hur barn som erhållit hörapparater före sex månaders ålder får betydligt bättre utfall jämfört med dem som genomgår ett långsammare förlopp genom hörselvården (Ching et al., 2020).

Referensgruppen har utifrån ovanstående forskning tagit fram fyra indikatorer som förankrats i den svenska Nationella arbetsgruppen (NAG) som nu arbetar med att ta fram svenska mål för barn som identifierats med neonatal hörselscreening. Målvärden för indikatorerna 4 - 7 kommer fastställas våren 2026.



Figur 10. Figuren visar fyra indikatorer för barn som identifierats med neonatal hörselscreening.

Indikator 4 - Andel barn med medfödd, bestående hörselnedsättning som genomgått neonatal hörselscreening inom en månad efter födelsen.

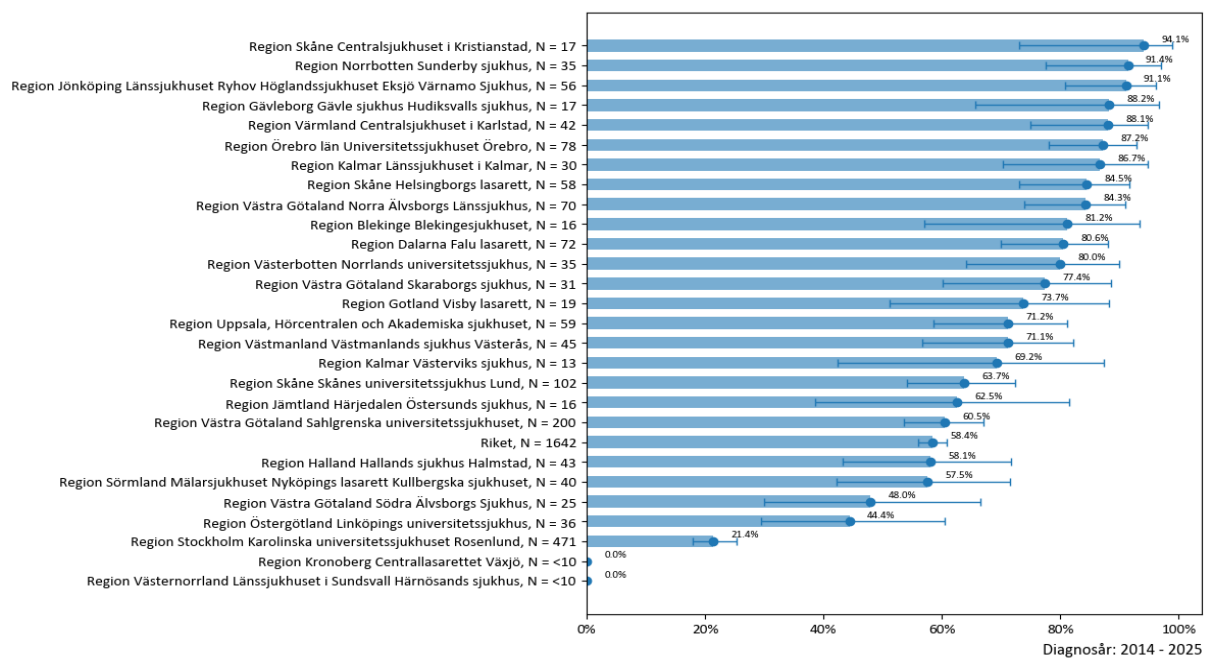
Indikator 5 - Andel barn med medfödd, bestående hörselnedsättning som erhållit diagnos inom tre månader efter födelsen.

Indikator 6 - Andel barn med medfödd, bestående hörselnedsättning som startat sin hörselhabilitering inom sex månader efter födelsen.

Indikator 7 - Andel barn med medfödd, bestående hörselnedsättning som provat ut hörapparat inom sex månader efter födelsen.

Indikator 4 - Andel barn med medfödd, bestående hörselnedsättning som genomgått neonatal hörselscreening inom en månad efter födelsen

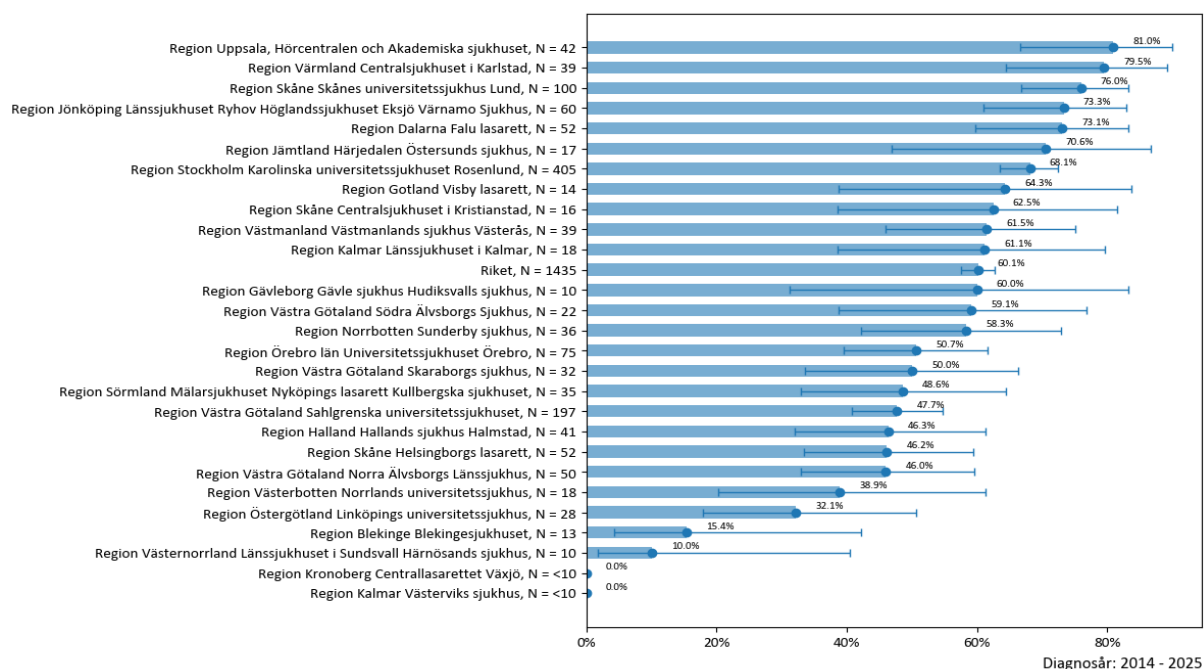
Indikatorn visar andel barn med medfödd, bestående hörselnedsättning som genomgått neonatal hörselscreening inom en månad. För denna indikator finns det tydliga internationella riktlinjer för att barn efter födelsen bör genomgå neonatal hörselscreening inom en månad. För prematurt födda barn genomförs hörselscreening vid den tidpunkt då de nått fullgången ålder eller skrivs ut från neonatalvården, vilket kan leda till att dessa barn screenas vid en högre levnadsålder. En annan målgrupp som ofta screenas vid en högre levnadsålder är barn som föds svårt sjuka. Barn med ledtider >365 dagar har exkluderats.



Figur 11. Indikator 4 - Andel barn med medfödd, bestående hörselnedsättning som genomgått neonatal hörselscreening inom en månad. Barnen har diagnostiserats med bestående hörselnedsättning 2014 - 2025. Endast enheter med 10 registreringar eller mer presenteras.

Indikator 5, Andel barn med medfödd, bestående hörselnedsättning som erhållit diagnos inom tre månader efter födelsen

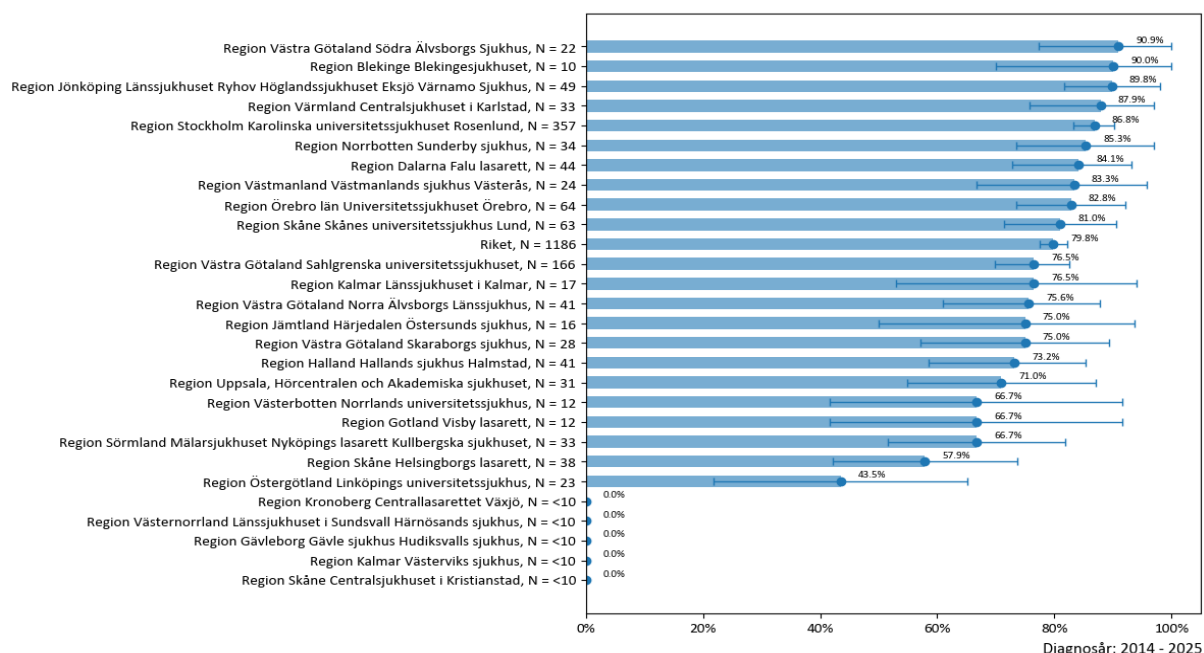
Indikatorn beskriver andelen barn som erhållit diagnos för bestående medfödd hörselnedsättning inom tre månader efter födelsen. Internationella riktlinjer förespråkar att barn med medfödd permanent hörselnedsättning bör diagnostiseras senast vid tre månaders ålder, med strävansmålet att uppnå diagnos redan inom två månader. Hos prematurt födda barn samt svårt sjuka nyfödda kan dock hörselscreening behöva genomföras vid en senare tidpunkt, vilket kan medföra en fördröjning i den diagnostiska processen. Vidare kan barn med sekretorisk otitis media (SOM) erhålla sin hörseldiagnos vid en senare ålder, då fastställandet av en permanent hörselnedsättning kan vara utmanande innan SOM har behandlats. Barn med ledtider >365 dagar har exkluderats.



Figur 12. Indikator 5 - Andel barn med medfödd, bestående hörselnedsättning som erhållit diagnos inom tre månader efter födelsen. Barnen har diagnostiserats med bestående hörselnedsättning 2014 - 2025. Endast enheter med 10 registreringar eller mer presenteras.

Indikator 6 - Andel barn med medfödd, bestående hörselnedsättning som startat sin hörselhabilitering inom sex månader efter födelsen

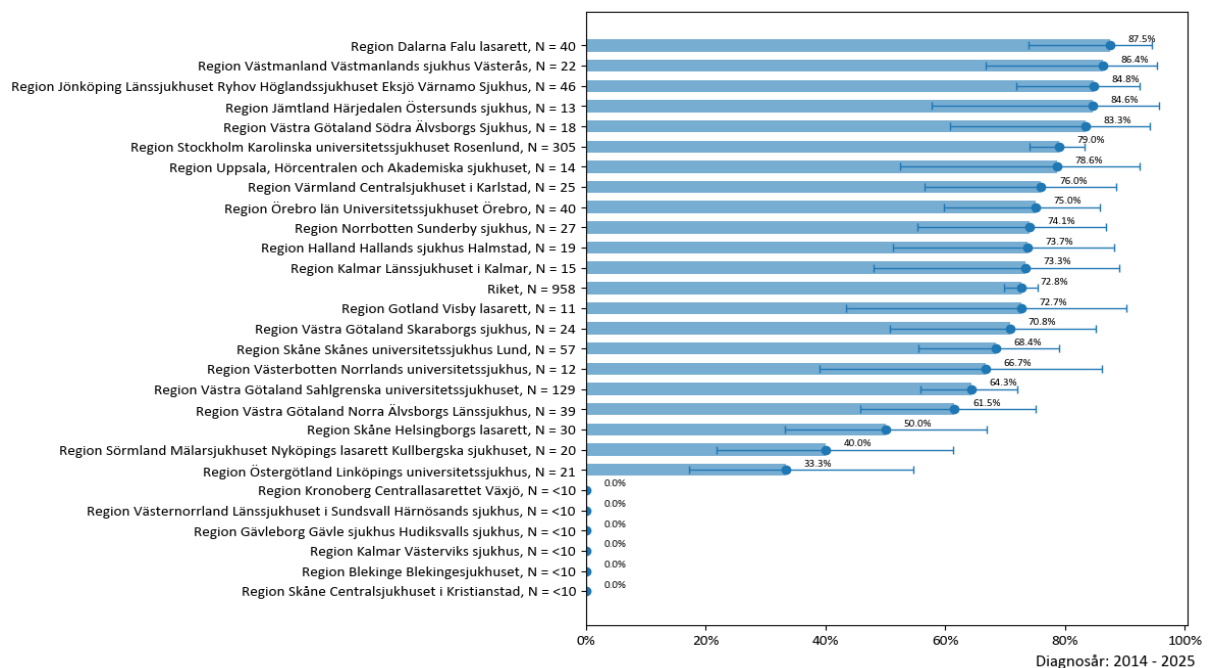
Indikator handlar om vid vilken ålder barnet startade sin hörselhabilitering på den egna hörselvårdsenheten. Start för hörselhabilitering definieras som det datum då vårdnadshavarna deltog vid ett inledande besök hos kurator, psykolog, pedagog eller audionom, med syfte att påbörja planeringen av efterföljande insatser. För barn som har ytterligare kända funktionsnedsättningar sedan födseln och prematura kan starten för hörselhabiliteringen komma något senare, beroende på prioriteringar av behov och senare diagnostisering. Indikatorn kan i vår statistikvisning även visa andel barn som startat sin habilitering inom 3 månader. Barn med ledtider >365 dagar har exkluderats samt ett fåtal barn utan känt datum för uppstart av habilitering.



Figur 13. Indikator 6 - Andel barn med medfödd, bestående hörselnedsättning som startat sin hörselhabilitering inom sex månader efter födelsen. Barnen har diagnostiserats med bestående hörselnedsättning 2014 - 2025. Endast enheter med 10 registreringar eller mer presenteras.

Indikator 7 - Andel barn med medfödd, bestående hörselnedsättning som provat ut hörapparat inom sex månader efter födelsen

Indikatorn beskriver andel barn med dubbelsidig och ensidig hörselnedsättning som provat ut hörapparat inom sex månader efter födelsen. Beräkningen baseras på de barn som har en medfödd, bestående hörselnedsättning där hörapparatstart definieras som det datum då barnet fick ta med sin hörapparat/er hem. Variationen i tid för hörapparatstart kan bland annat bero förekomst av sekretorisk otitis media (SOM), ytterligare funktionsnedsättning, intensivvård av prematura barn samt att tidigare ledtider varit senare än önskat. Barn med ledtider >365 dagar har exkluderats



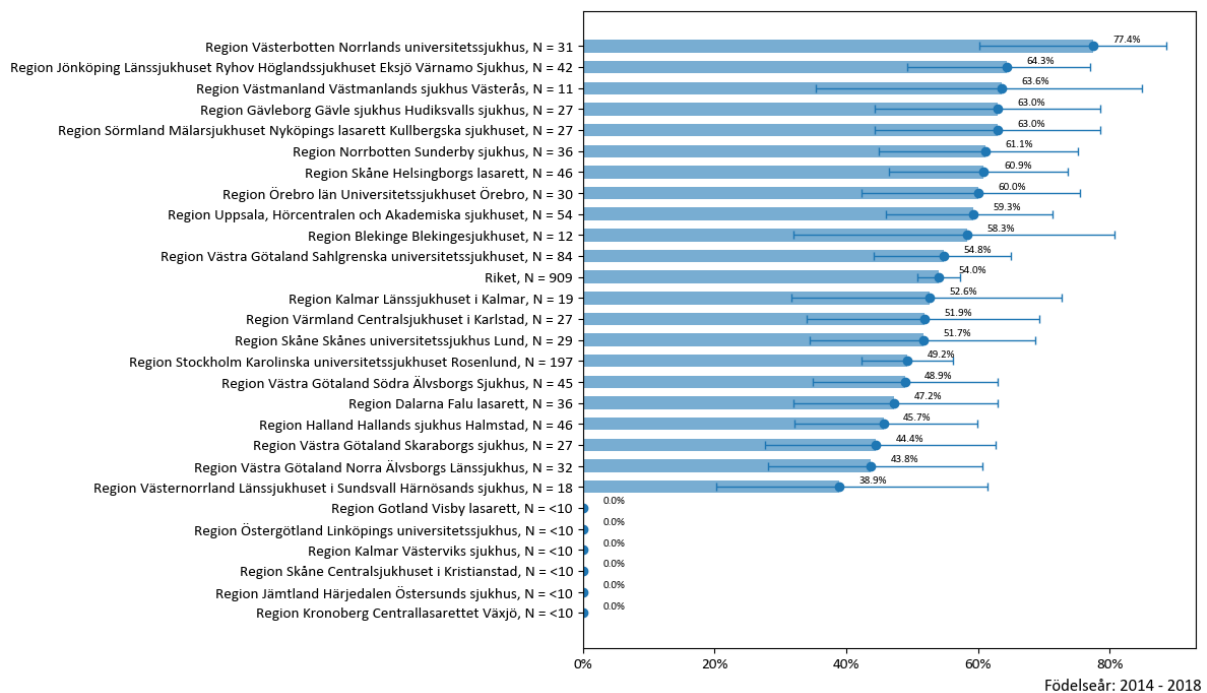
Figur 14. Indikator 7 - Andel barn med medfödd, bestående hörselnedsättning som provat ut hörapparat inom sex månader efter födelsen. Barnen har diagnostiserats med bestående hörselnedsättning 2014 - 2025. Endast enheter med 10 registreringar eller mer presenteras.

Indikator 8, Andel barn som är heltidsanvändare av hörapparat vid 6 års ålder

Indikatorn beskriver andel barn som vid en kronologisk uppföljningsålder på 6 år använder sina hörapparater på heltid. För barn som använder två hörapparater utgår vi ifrån användningsgraden utifrån det öra där användningen är som högst. I kombination med ålder för hörapparatstart utgör användningsgraden en mycket viktig kvalitetsfaktor eftersom de tillsammans talar om hur lång tid och antal timmar som deras hörapparater påverkar deras funktionella hörsel och talspråkliga resultat (Persson et al., 2021). Denna indikator beskriver användningsgrad av hörapparat för alla barn som är uppföljda vid 6 års ålder av audionom.

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.

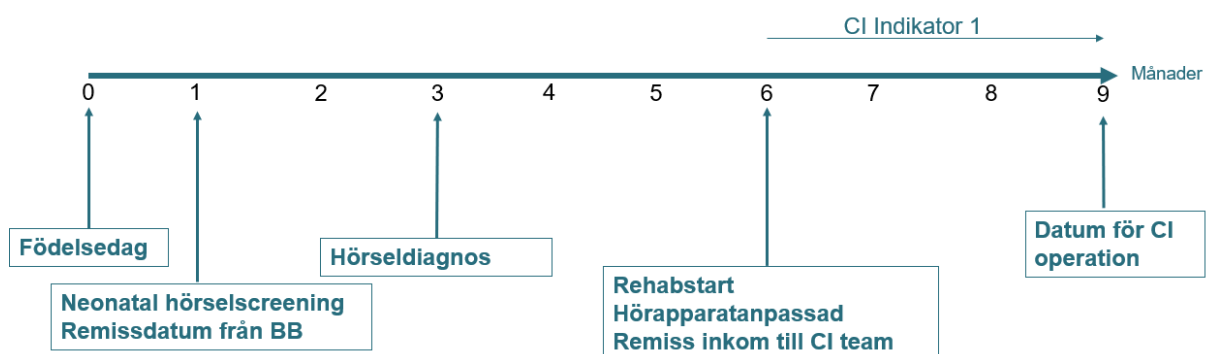


Figur 15. Indikator 8 - Andel barn med medfödd, bestående hörselnedsättning som är heltidsanvändare av sin hörapparat/er vid 6 års ålder. Barnen är födda 2014 - 2018, diagnostiserade med bestående hörselnedsättning innan 6 års ålder och uppföljda vid 6 års ålder 2020 - 2024. Endast enheter med 10 registreringar eller mer presenteras.

Kvalitetsindikatorer för CI-opererade barn

För att skapa bästa förutsättningar för tal- och språkutvecklingen bör tid utan tillgång till hörsel hos barn som har medfödda grav hörselnedsättning/dövhet minimeras. Detta kräver kortast tänkbara ledtider från upptäckt, diagnos och operation. Variationen i tid för CI-operation kan bero på olika flöden inom de olika hörselvårdsenheterna, men även påverkas av interna prioriteringar och tillgång till resurser. Målet för Sverige, som förankrats hos NPO öron-, näsa-, halssjukvård, är att barn med medfödd bestående dubbelsidig grav hörselnedsättning skall vara CI-opererade före 9 månaders ålder.

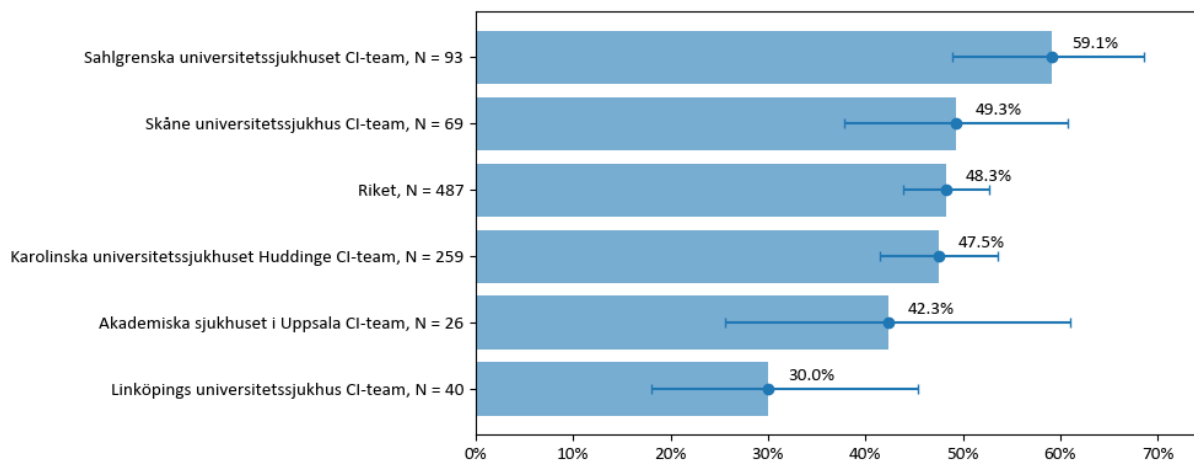
Indikator 1 i CI-delen beskriver andel barn som erhållit CI-operation inom 3 månader efter att de remitterats till ett CI-team. För att uppnå så goda resultat som möjligt är det viktigt att tiden utan tillräcklig hörsel för att kunna tillägna sig talspråk blir så kort som möjligt. Ålder vid operation visar på starka samband gällande talspråkliga utfallsmått, varpå detta är en prioriterad indikator gällande omhändertagandet av barn med grav dubbelsidig hörselnedsättning (Karltopp et al., 2020).



Figur 16. Figuren visar målen för ledtider från födelse till CI-operation för barn med medfödd, bestående dubbelsidig grav hörselnedsättning samt CI-indikator 1. CI-indikator 1 - Andel barn som erhållit primär CI-operation inom tre månader efter att de remitterats till ett CI-team.

CI-Indikator 1, Andel barn som erhållit primär CI-operation inom tre månader efter att de remitterats till ett CI-team

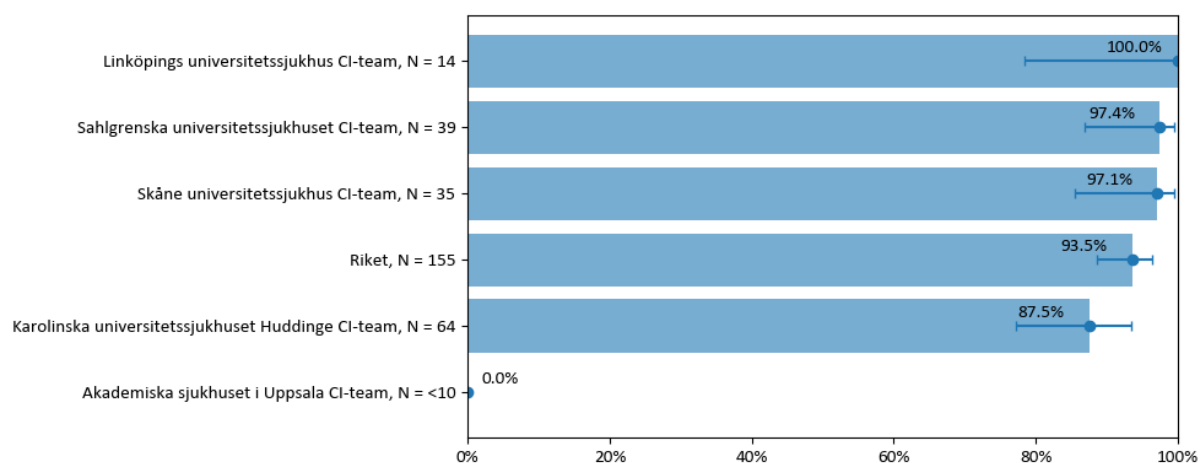
Indikatorn beskriver andel barn som erhållit primär CI-operation inom tre månader efter att de remitterats till ett CI-team. I Sverige opereras barn 0 - 18 år på fem enheter (CI-team), Karolinska universitetssjukhuset (Sektionen för Hörselimplantat), Sahlgrenska universitetssjukhusets CI-team, Skånes universitetssjukhus CI-team, Akademiska sjukhuset i Uppsalas CI-team, Linköpings universitetssjukhus CI-team. Karolinska universitetssjukhuset har riksvårdsuppdraget att CI-operera barn med inneröremissbildningar.



Figur 17. CI-indikator 1 - Andel barn som erhållit primär CI-operation inom tre månader efter att de remitterats till ett CI-team.

CI-Indikator 2, Andel barn som är heltidsanvändare av CI vid 6 års ålder

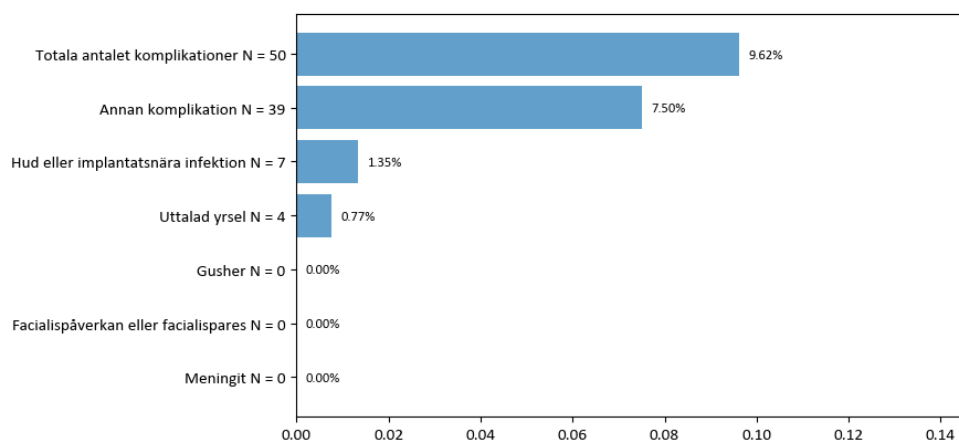
Indikatorn visar andelen CI-opererade barn som är heltidsanvändare av sina CI vid 6 års ålder. Användningsgraden utgår ifrån det öra där användningsgraden är högst. Barn med inneröremissbildningar har exkluderats från statistiken då dessa opereras på en CI-enhet (Karolinska Universitetssjukhuset) och dessa barn generellt sett har en lägre användningsgrad. För att kunna jämföra enheter har dessa registreringar exkluderats. Majoriteten av alla barn som CI-opereras i Sverige har mycket god nytta av sina implantat och är heltidsanvändare.



Figur 18. CI-indikator 2 - Andel CI-opererade barn som är heltidsanvändare av sitt/sina CI vid 6 års ålder. Barnen är födda 2014 - 2018, CI-opererade innan 6 års ålder och uppföljda 2020 – 2024. Endast enheter med 10 registreringar eller mer presenteras.

Andel CI-opererade barn som har drabbats av komplikationer i samband med operation på riksnivå

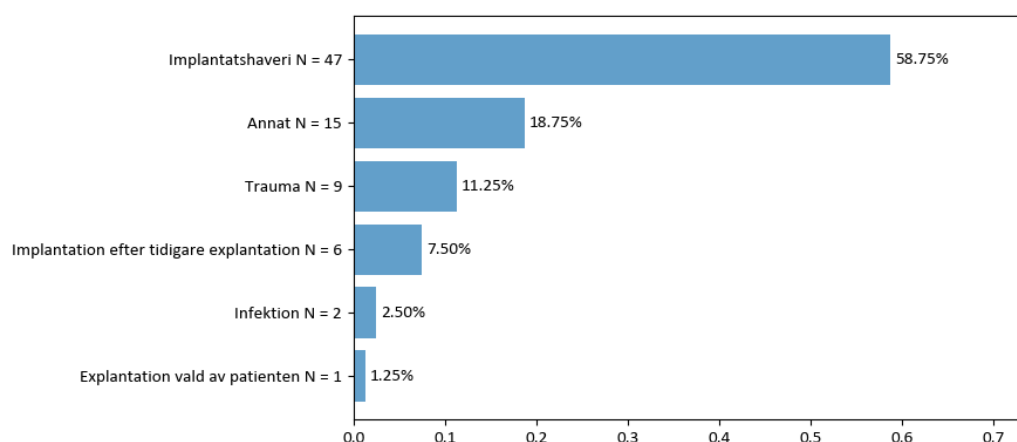
CI-operation är ett mycket säkert operativt ingrepp och få barn drabbas av komplikationer. Barn med missbildade inneröron är svårare att operera och drabbas oftare av komplikationer. I Sverige opereras alla barn med missbildade inneröron på Karolinska Universitetssjukhuset. I registret ser vi att av 1588 CI-operationer har barn i samband med 50 operativa ingrepp drabbats av komplikationer i olika grad. Majoriteten av CI-opererade barn drabbas av annan komplikation. Flera av CI-teamen har inte angett vilken annan typ av komplikation barnet drabbats av. Denna fråga skulle vara mycket intressant att titta närmare på. Vi vet dock att inga barn har drabbats av ansiktsförlamning. Följande komplikationer kan anges i registret; Gusher, Hud eller implantatsnära infektion, Facialispåverkan eller facialisparens, Uttalad yrsel, Meningit, Annan komplikation.



Figur 19. Andel olika komplikationer hos CI-opererade barn på riksnivå (n= 50).

Andel orsaker till reoperation hos CI-opererade barn på riksnivå

Det är mycket ovanligt att barn med CI behöver reopereras. På riksnivå har 80 reoperationer utförts av olika orsaker. Den vanligaste orsaken (i mer än hälften av alla fall) är att implantatet tekniskt slutar fungera och behöver bytas ut.



Figur 20. Andel orsaker till reoperationer hos CI-opererade barn på riksnivå. (n= 80)

Registret betydelse för bättre och säkrare vård

Registret för hörselnedsättning hos barn består av utfallsmått från flera områden som presenteras genom ett antal olika process och resultatindikatorer. Antalet nyregistreringar har sedan omstarten 2019 ökat markant. Då förutsättningar för att registrera ser olika ut för de 27 hörselvårdsenheterna har dock de olika uppföljningsregistreringarna varierat i uppföljningsgrad. Det är därför först de senaste två åren vi haft möjlighet att utvärdera på vilket sätt registret lett till en förbättring av vården. Följande är exempel på de förbättringar vi uppmärksammat under 2024/2025:

Omhändertagandet av barn med bestående hörselnedsättning har blivit mer strukturerat.

- Registret har skapat en unik möjlighet för Sveriges 27 hörselvårdsenheter att få en samlad bild av, samt jämföra sina data med andra delar av Sverige. Då hörselvårdsenheterna varierar i storlek gällande både antal patienter och personal, finns förutsättningar att ta lärdom av både större och mindre enheter än den egna. I denna och tidigare årsrapporter har respektive enhet kunnat se hur de ligger till gällande exempelvis ledtider.
- Registrets databas har skapat en möjlighet till struktur för de enheter som tidigare inte haft en systematisk uppbyggnad av patientunderlaget. Detta är en grundläggande förutsättning för att varje enhet ska ha en god överblick av sina patienter, deras resultat inom viktiga utfallsmått samt tidpunkter för när de förväntas att följas upp. I en användarundersökning som genomfördes 2025, rapporterade 71 % att de har fått en bättre överblick på patientunderlaget jämfört med tidigare.
- Registret samlar utfallsmått inom ett flertal olika områden. Detta är en förutsättning för att utveckla vården för barn med hörselnedsättning eftersom effekten av det hörselhabiliterande stödet är beroende av summan av dess delar. Här bidrar registret med en helhetsbild med hjälp av utfall inom både medicinsk, teknisk och pedagogisk vård. Detta har lett till att enheter som saknar vissa delar, utökat samt förändrat sin verksamhet för att skapa bättre förutsättningar för patienternas utfall. Konkreta exempel på förbättringsåtgärder är exempelvis att man infört 4-års-screening i Västra Götalandsregionen, anställt logoped vid enheter som tidigare saknat detta och att man anmält personal till olika utbildningar som enligt forskning påvisat effektivare intervention (som t. ex. Auditory-Verbal Therapy/AVT som är en föräldrahandledning kring utveckling av talspråk på lyssnandets grund).

Andel barn med ensidig hörselnedsättning som hörapparatpassats har ökat i Sverige.

Att barn med dubbelsidig hörselnedsättning gynnas av tidig hörapparatpassning är vetenskapligt bevisat med hög evidens (Yoshinaga-Itano et al., 2021). Barn med ensidig hörselnedsättning har emellertid tidigare inte prioriterats i samma utsträckning. De senaste åren har alltmer forskning som belyser hur barn med ensidig hörselnedsättning hanterar sin vardag framkommit (Johansson et al., 2023, Huttunen et al., 2019, Laugen et al., 2021). Även barn med ensidig hörselnedsättning kan således dra nytta av tidig hörapparatpassning men fler studier kring riktlinjer och rekommendationer efterfrågas (Ching et al., 2024). Registret har länge drivit frågan kring en jämlik vård för alla barn med ensidig hörselnedsättning och betydelsen av hörapparatpassning. Frågan har lyfts på våra användardagar av bl. a

representanter från NAG för barn med medfödd hörselnedsättning. Vi kan nu glädjande se att andel barn med ensidig hörselnedsättning som erbjudits hörapparat i samband med diagnos ökat med 9,4 % mellan 2015 och 2024. Andel föräldrar och barn som tackar nej till habilitering med hörapparat ligger dock konstant.



Figur 21. Andel barn med ensidig hörselnedsättning som hörapparat anpassats vid diagnos har ökat med 9,4% mellan 2015 och 2024 ($p=0,024$).

Användarundersökning - Hur utnyttjas registret för att förbättra vården?

Under 2024 bestämde vi i referensgruppen oss för att gå ut med en enkät till användarna för att undersöka hur vi med deras hjälp kan effektivisera och utveckla registret. Under januari – mars 2025 genomfördes en digital användarundersökning som besvarades av 58 personer. De som svarade på enkäten var audionomer (33), logoped (8), läkare (6), specialpedagoger (6), ingenjörer (3), teckenspråklärare (1), kurator (1), och chef (1), fördelade på 23 olika platser i Sverige. Spridningen visar på bredden i registrets uppbyggnad och motsvarar till viss del täckningsgraden inom registrets olika delar. Att nio av de 58 personerna angav att de inte registrerar data i registret, indikerar ett engagemang som sträcker sig utöver registrets målgrupp.

Ett gott tecken på att rutinerna för att registrera etablerat sig sedan starten var att 90 % instämde helt eller delvis på att de har bra rutiner för att registrera i registret. När det gäller tidsåtgången att registrera visade undersökningen att användarna upplevde att registret var funktionellt och att övervägande delen inte tyckte det tog för mycket tid (ej registrerande angav *vet ej*). Sjuttiofyra procent instämde delvis eller helt att de hade stöd från sin chef att registrera i registret. Resterande angav "vet ej".

57% upplevde att registret leder till förbättringar för de egna patienterna, och 83 % att de bidrog till en bättre kvalitet för alla barn med hörselnedsättning i Sverige. Då vi presenterade det omarbetade upplägget 2019 för vilka tester som skulle ingå i registret, inkom synpunkter från kliniker runtom i landet på att det var svårt att genomföra vissa tester eftersom det fanns för lite erfarenhet och/eller avsaknad av en viss profession (t.ex. logoped). Vi har under årens lopp genomfört digitala utbildningar i testförfarande på användardagar och inhämtat synpunkter från olika yrkesgrupper. Det var därför glädjande att läsa att 84 % inte tyckte att testningarna tog för mycket tid (resterande 16 % angav *vet ej*). Barn med hörselnedsättning och deras familjer erhåller stöd från många olika professioner. Därför är samordning av alla insatser viktig. I denna undersökning uppgav 81 % att deras samarbete i teamet blivit bättre genom registret. Flera av registrerande yrkesutövare har inte audiologi med sig i sin grundutbildning. I denna undersökning rapporterade 64 % att de fått delvis eller ökad ämneskunskap genom registrets arbete.

En fjärdedel angav att det använt data från registret för barn med bestående hörselnedsättning i förbättringsarbetet på den egna enheten. Följande exempel angavs:

- Infört mätmetoder (tal i fritt fält) på alla 6-åringar
- Infört språkbedömningar vid registrets rekommenderade målåldrar 3, 6 och 10 år
- Reviderat lokalt flödesschema utifrån registret för att kunna jämföra med andra enheter
- Förbättrat journaldokumentationen för att hitta data som ska registreras lättare
- Gemensam genomgång av registrets kvartalsrapport i barnteamet som används som underlag till vilka delar vi ska förbättra
- Analyserat enhetens egen statistik som lett till ändringar av rutiner
- Ändrat rutiner för att sänka ålder vid hörapparatanpassning då man såg att den egna enhetens medelålder var högre än på andra ställen
- Registret har gett en bättre överblick på alla inskrivna barn och registrets efterfrågan av data har lett till att man samlar information om patienterna som man inte gjorde tidigare

Ett annat exempel på att registerdata används aktivt är flertalet mail vi i referensgruppen får ifrån enheternas representanter samt enskilda yrkesutövare. Dessa innehåller olika frågor men även konkreta förslag på förbättringar och beskrivningar av enhetens lösningar på utmaningar som tagits upp i tidigare forum. Återkopplingar på registret i kombination med det ständigt ökade antalet registreringar ger oss ytterligare ett kvitto på att registret används och gör nytta.

Patientrapporterade mått (PROM, PREM)

Referensgruppen har länge velat utveckla ett frågeformulär för föräldrar kring hur de upplever habiliteringsprocessen och den vård deras barn erhållit. Vår önskan har varit att tillsammans med patientorganisationerna för barn med hörselnedsättning ta fram ett underlag för PROM/PREM-frågor. Detta finns med i våra planer och kommer prioriteras då nya ekonomiska förutsättningar ges.

Patientmedverkan

Registret har i nuläget ingen samverkan med patientföreningar men det ingår i planerna för att uppnå en högre certifieringsnivå.

Forskning

Följande är de pågående registerbaserade forskningsprojekt som kommer publiceras i internationella tidskrifter:

1. Forskningsprojekt som går ut på att kartlägga och analysera 4-års-screeningens betydelse för identifiering av barn med hörselnedsättning. Detta genom att beskriva betydelsen av screeningen samt utfallet vid olika åldrar. Projektet planerar att resultera i två vetenskapliga artiklar. Datainsamling är gjord och håller på att analyseras.
 - Delstudie 1 består av analys av data som belyser 4-års-screeningens betydelse för att identifiera barn i förskoleåldern
 - Delstudie 2 består av analys av data för barn identifierade med olika screeningmetoder.
2. Forskningsprojekt som analyserar hur valida data som samlats in i registret är. Tio enheter varav fem universitetssjukhus håller nu på att valideras. Datainsamlingen är gjord och håller på att sammanställas.

Planer för kommande år

Registrets har nu definierat 10 kvalitetsindikatorer och kommer våren 2026 att fastställa tydliga målvärden för varje indikator. Vidare behöver statistikvisningen färdigställas och göras användarvänlig. En inloggad version behöver också byggas för att enheterna skall kunna se sin egen statistik. Samverkan med patientorganisationer planeras också för 2026.

Registrets utveckling påverkas av att Registercentrum i Västra Götalandsregionens (RC VGR) har mycket långa handläggningstider av olika ärenden. All kommunikation med RC VGR sker enligt en struktur som fördröjer referensgruppens möjligheter att genomföra planerat arbete och försvårar förutsättningarna att utveckla registret.

Årsrapport enligt vetenskapliga metoder

Med anledning av de nya förutsättningarna har referensgruppen etablerat kontakt med externa statistiker för att kunna ta fram statistik till denna årsrapport samt kommande tidsperiod. Vi kommer 2026 att arbeta för att ta fram en årsrapport som vården kan använda för att förbättra kvalitén på den egna enheten. Det har utifrån våra kontakter med användare framkommit att det är mycket viktigt för dem att kunna jämföra den egna enhetens data med både andra mindre enheter och universitetssjukhus. Vår målsättning är att vår årsrapport skall utformas på ett sätt som gör att användarna kan använda innehållet för att förbättra vården för patienterna, vilket är en av de grundläggande förutsättningarna för ett användbart kvalitetsregister.

Förbättrad statistikvisning på hemsida utifrån nuvarande förutsättningar

Vi planerar att 2026 arbeta vidare med vår statistikpresentation på stratum's registerplattform som drivs av RC VGR. Vårt mål är att presentera den statistik som går utifrån nuvarande förutsättningar. Vi behöver utveckla visningen med till exempel tydliga målvärden för varje

indikator. Vidare kommer vi påbörja arbetet med den inloggade version som RC VGR håller på att utveckla för att enheterna skall kunna se sina egna data.

Validering av databasen

Det sker regelbunden validering av databasen vilket även kommer att ske under 2026. Den större valideringen av tio enheter kommer färdigställas 2026.

Täckningsgradsanalys för 2025

Täckningsgradsanalysen i delen för barn med bestående hörselnedsättning beräknas manuellt varje år av referensgruppen genom personlig kontakt med samtliga 27 hörselvårdsenheter. Täckningsgraden för 2026 kommer att beräknas för 3, 6, 10-åringar.

Användardag 2026

Registret anordnar årligen en användardag/utbildningsdag via Teams i mars. Datum för 2026 års användardag är den 20 mars och då kommer alla kvalitetsindikatorer med målvärden att presenteras för användarna. Vi kommer också föreläsa om det senaste inom genterapi som gjort det möjligt för döva barn att återfå sin hörsel.

Anslutning till vården i siffror (VIS)

För tidigare Certifieringsnivå 2 krävdes att registret var anslutet till VIS. Även om certifiering av register kommer ske på annat sätt från och med 2026 är vårt mål att några av våra viktigaste kvalitetsindikatorer skall kunna presenteras på VIS.

Referenser

- Uhlén I, Mackey A, Rosenhall U. Prevalence of childhood hearing impairment in the County of Stockholm - a 40-year perspective from Sweden and other high-income countries. *Int J Audiol.* 2020 Nov;59(11):866-873. doi: 10.1080/14992027.2020.1776405.
- Joint Committee on Infant Hearing (JCIH). (2019). Year 2019 position statement: Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs.
- NHSP Clinical Group (Update 2019) Guidelines for surveillance and audiological referral of infants & children following the newborn hearing screening. June 2012
- Yoshinaga-Itano C, Outcomes of Universal Newborn Screening Programs: Systematic Review. *Journal of Clinical medicine*, 2021 Jun 24;10(13):2784. doi: 10.3390/jcm10132784.
- Ching TYC, Leigh G. Considering the impact of Universal Newborn Hearing Screening and early intervention on language outcomes for children with congenital hearing loss. *Hearing Balance Commun.* 2020;18(4):215-224. doi: 10.1080/21695717.2020.1846923.
- Persson A, Flynn T, Miniscalco C, Lohmander A. Impact of auditory variables on consonant production in babbling and early speech in children with moderate hearing loss - a longitudinal study. *Clin Linguist Phon.* 2022 Oct 3;36(10):833-848. doi: 10.1080/02699206.2021.1958260.

- Karltorp E, Eklöf M, Östlund E, Asp F, Tideholm B, Löfkvist U. Cochlear implants before 9 months of age led to more natural spoken language development without increased surgical risks. *Acta Paediatr.* 2020 Feb;109(2):332-341. doi: 10.1111/apa.14954.
- Johansson, Marlin (2023). Children with congenital unilateral sensorineural hearing loss: etiology, newborn diagnostics, and hearing aid amplification. Karolinska Institutet. Thesis. <https://hdl.handle.net/10616/48489>
- Huttunen K, Erixon E, Löfkvist U, Mäki-Torkko E. The impact of permanent early-onset unilateral hearing impairment in children - A systematic review. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2019 May; 120:173-183. doi: 10.1016/j.ijporl.2019.02.029.
- Laugen NJ, Erixon E, Huttunen K, Mäki-Torkko E, Löfkvist U. Newborn Hearing Screening and Intervention in Children with Unilateral Hearing Impairment: Clinical Practices in Three Nordic Countries. *J Clin Med.* 2021 Nov 2;10(21):5152. doi: 10.3390/jcm10215152.
- Ching TYC, Fitzpatrick EM, Huttunen K, Löfkvist U, Kung C, Sung V. Editorial: Early detection and intervention for unilateral hearing loss and mild bilateral hearing loss in children: clinical practices and outcomes. *Front Pediatr.* 2024 Apr 10;12:1400074. doi: 10.3389/fped.2024.1400074.