



Referensgruppen för Registret för hörselnedsättning hos barn. Karolina Falkenius-Schmidt, Åsa Jansson, Birgitta Johansson, Elisabeth Dahlström, Iréne Nordblad, Nadine Schart-Morén, Eva Karltorp.

Registret skapar ordning på den egna klinikens hörselbarn och ger information om vilka insatser som erbjuds.

TEXT: ÅSA JANSSON, LEG. AUDIONOM

# Kvalitetsregistret för barn med hörselnedsättning-nystart

*Är man intresserad av registret och funderar på något är ni välkomna att kontakta oss.*

## Kontaktuppgifter till registret:

Lisa Forsling  
 Biträdande registerhållare  
 onh@registercentrum.se  
 Tel: 072-516 90 50  
 Telefontid:  
 10-13 tisdag, onsdag och torsdag



## Inledning

Det är många frågor vi ställer oss i det kliniska arbetet med barn som har hörselnedsättningar av olika grad och behöver habiliteringsstöd. Vet vi hur många barn vi har på vår klinik? Vet vi om alla får likvärdig vård och rehabilitering? Vet vi hur det går för våra barn språkligt? Många av dessa frågor kan vi få svar på om vi får ett nationellt kvalitetsregister som når en hög täckningsgrad. Då kan vi också använda all information som vi får in till forskning, både på den egna kliniken och nationellt.

## Bakgrund

Hörselbarnsregistret har funnit i olika varianter sedan slutet av 1990-talet. Under de senaste åren har registret genomgått en stor omarbeting. Tidigare frågeformulär var komplicerade att fylla i vilket gjorde att många avstod helt från att vara delaktiga i registret. Alla barn inkluderades heller inte, då barn med ensidiga hörselnedsättningar inte ingick i inklusionskriterierna. För att hitta en lösning på det problemet vid den tiden förenklades formulären och mycket viktig information föll då bort. Detta ledde till att hörselvården runt om i landet upplevde att registret inte gav några svar (alls) på viktiga frågor.

### Inklusionskriterier:

- Ålder 0-18år (<19 år)
- TMV4 (0,5, 1, 2, 4 kHz) >29 dB på något öra
- Hörselnedsättningen bedöms varaktig
- Barnet har ett permanent personnummer

2014 fick registret två huvudspår att följa – Barn med hörselnedsättning och hörapparat och barn med CI. 2016 startade en ny omarbetsprocess under ledning av en ny referensgruppsordförande Elisabeth Dalström, läkare Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg. Arbetet har genomförts av en multiprofessionell arbetsgrupp bestående av audionomer, logoped, läkare och pedagoger.

 Hörapparat och CI
  Enbart CI opererade barn

2,5år	3år	5år	6år	8år	10år	12år	15år
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Syntax</li> <li>• SIR-2</li> <li>• PPVT- IV</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PEACH</li> <li>• Syntax</li> <li>• SIR-2</li> <li>• Nya Reynell</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Syntax</li> <li>• SIR-2</li> <li>• PPVT-IV</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PEACH</li> <li>• Syntax</li> <li>• SIR-2</li> <li>• TROG-2</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Syntax</li> <li>• SIR-2</li> <li>• PPVT-IV</li> <li>• BNT</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PEACH</li> <li>• Syntax</li> <li>• SIR-2</li> <li>• FAS+djur</li> <li>• TROG-2</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Syntax</li> <li>• SIR-2</li> <li>• PPVT- IV</li> <li>• BNT</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Syntax</li> <li>• SIR-2</li> <li>• FAS+djur</li> <li>• TROG-2</li> </ul>

Språktester/ kommunikationstester vid olika uppföljningsåldrar. Där gråa fält endast testas på barn med CI och gröna fält i båda grupperna.

Under maj månad 2019 sjosattes de nya formulären och gick i skarpt läge.

### Syfte med registret

Syftet med det nationella kvalitetsregistretregistret för barn med hörselnedsättning är att kvalitetsssäkra vården samt arbeta för en jämlik vård för alla barn med hörselnedsättning i hela Sverige. Efter omarbetningen har referensgruppen tagit fram tydliga kvalitetsmått och indikatorer för processer och resultat. Detta för att klinikerna runt om i landet skall kunna följa sina barn på ett överskådligt sätt och kunna se den egna klinikens resultat på de olika insatser som genomförts. För att registret skall kunna ta fram statistisk med valida resultat krävs att man registrerar alla sina barn. Syftet med registret är också att bedriva forskning som kan gagna barn med hörselnedsättning. Vårt mål är också att nå så hög användargrad samt täckningsgrad som möjligt över landet då det öppnar upp för möjligheter att synliggöra barn med hörselnedsättningar på olika sätt.

### Metod för att ta fram de nya formulären

Först genomlästes äldre formulär och gammal data validerades. Vi fann då att många av de tidigare frågorna hade besvaras med vet ej svar, vilket inte gav några användbara resultat. Därefter gick vi vidare via mail till hörselvårdsteam ute i landet. Vi samlade in information om vad hörselvården ville få ut av registret samt vilka frågor registret skulle kunna besvara. Därefter bildades multiprofessionella arbetsgrupper med audionomer, logoped, läkare och pedagoger.

Ett flertal reviderade formulär togs fram och ventilerades i grupperna. Vad som kunde tänkas rimligt att få svar på och vad vi faktiskt ville ha svar på. Efter som CI teamen tidigare hade erfarenheter av att registrera barnens utveckling försökte vi hitta punkter som var jämförbara i de två spåren.

För att implementera de nya formulären och få hörselvården att registrera har vi utfört ett antal utbildningstillfällen runt om i landet där vi bjudit in berörda yrkeskategorier och erbjudit alla hörselvårdsenheter att delta. Vi har också haft presentationer i olika forum för att nå de flesta yrkeskategorier.

### Resultat

Resultatet av allt arbete som har lagts ner är ett enkelt och lätthanterligt register som ger mycket information. Arbetsdagarna i yrkesgrupperna genererade till slut i sex enkäter. Alla finns att fylla i digitalt med tydliga hjälptexter tillhands, men också att skriva ut i pappersformat. Nytt i enkäterna är att flera yrkeskategoriers områden belyses och gör det fullt möjligt för oss att mäta tex den språkliga utvecklingen hos barn med hörselnedsättning. Tidigare har den möjligheten endast funnits för de barn som fått CI.

Första registreringen kallas nyregistreringsdelen som omfattar alla barn som uppfyller inklusionskriterierna. Den delen i sig kan ge en hel del information om ledtider i vården. Man får tex svar på hur lång tid det tar från remiss tills det att barnet fått en diagnos eller tills de får sina första hörapparater. Man regist-



rerer också graden av hörselnedsättning, hörapparattyp samt vad som föranledde diagnostisk undersökning.

Uppföljningar görs vid ett flertal åldrar men vid 3, 6, 10 och 15 år görs det i båda grupperna. CI spåret har tätare och fler uppföljningar. Uppföljningsenkäterna är uppdelade i fyra delar där audionom, läkare, logoped och pedagog besvarar frågorna. Audionomen bedömer graden av hörselnedsättning samt användningstiden av hörapparater och övriga hjälpmedel. Från 6 års ålder registreras också resultatet på maximal taluppfattning i ljudfält med hörapparaterna eller CI. Föräldrarna skattar barnets hörselförmåga den senaste tiden i ett validerat formulär kallat PEACH (Parents Evaluation Aural/Oral Performance of Children). Läkarna besvarar frågor runt hörselnedsättningens orsak, genetiska och förvärvade samt olika typer av missbildningar av örats alla delar. Föreligger det ANSD (Auditory Neuropathy Spectrum Disorder) skall även det registreras.

Har barnet också diagnostiserats med

andra funktionsnedsättningar registreras även det. I pedagogernas del ligger bla uppgifter om kommunikationssätt, skolgång eller daglig vistelsemiljö samt möjligheten för föräldrarna att delta i föräldrahandledningar och/eller tecken-språksutbildning. Logopederna utför ett antal olika språktester som vid specifika åldrar kan jämföras med normalhörande barns språkutveckling samt CI användande barn. Det testbatteriet av språktester som används ser ni på bilden (se tabell på föregående sida).

Varje språk test har en skriftlig instruktion på registrets hemsida för hur testerna ska utföras.

Sedan nystarten har också en inventering gjorts på antalet registrerande hörsel-vårdsteam vilka var 18 av 27 team 2019. I gruppen med CI opererade barn finns 5 CI team och där är samtliga enheter aktiva. Det ger en användargrad på 67 % i hörselvårdsteam och 100 % i CI teamen förra året.

Det har också registrerats in 772 nya barn i nyregistreringsdelen 2019 vilket är mer än vad som sammanlagt lagts in mellan 90-talet och 2014. Vilket vi ser som en väldigt positiv utveckling.

### Utvecklingen av registret

Kvalitetsregistret för barn med hörselnedsättning vill vara ett register för alla barn med hörselnedsättning. CI teamen har sen lång tid tillbaka följt alla opererade barn med språktester för att följa talspråksutvecklingen över tid. För barn med hörselnedsättning och hörapparat har den

möjligheten inte funnits. Detta är bara ett exempel på att vi med säkerhet inte kan säga om värden för barn med hörselnedsättning är jämlik eller ej.

Med den omarbetade versionen av registret hoppas vi kunna ge svar på många viktiga frågor som vi tidigare bara kunnat gissa oss till. Som tex om hur det går för våra barn språkligt vid olika grader av hörselnedsättningar. En annan fråga som kan belysas är hur barn med måttlig till grava hörselnedsättningar och hörapparat presterar i förhållande till ett barn som fått CI i samma ålder. Mycket focus och insatser läggs på den senare gruppen, medans den andra gruppen sannolikt i flertalet fall inte får samma uppbackning.

Täckningsgraden i CI delens primäroperationsdel är god men täckningsgraden för barn med hörselnedsättning som använder hörapparat är svårare att beräkna. Dessa barn finns inte i något annat register. Ett pilotprojekt pågår nu under ledning av audionom Birgitta Johansson för att se om täckningsgraden går att beräkna med hjälp av diagnosdata i PAR (Patientregistret).

Arbetet fortgår också i referensgruppen och under hösten kommer vi bli arbeta med att ta fram frågor för att kunna ta reda på vad föräldrar och barn tycker om värden de fått. PROM (Patient Reported Outcomes Measures) är frågor som belyser hälsoresultat, tex hör barnet bättre med hörapparat, CI. PREM (Patient Reported Experience Measures) är frågor som utvärderar familjens upplevelser av värden, är de nöjda med den vård de fått.

**VÄLKOMMEN TILL**  
Rikskonferensen för Audionomer

**LIDKÖPING**  
**13-15 MAJ 2020**

Region Västernorrland söker

**barnaudionom**

till Hörcentralen i Örnsköldsvik

Läs mer och ansök på  
[www.rvn.se/jobb](http://www.rvn.se/jobb)

Region  
Västernorrland