

Hörselbarnsregistret – ger koll på klinikens hörselbarn – och mycket mer!

IRÉNE NORDBLADH, Överläkare, audiolog.

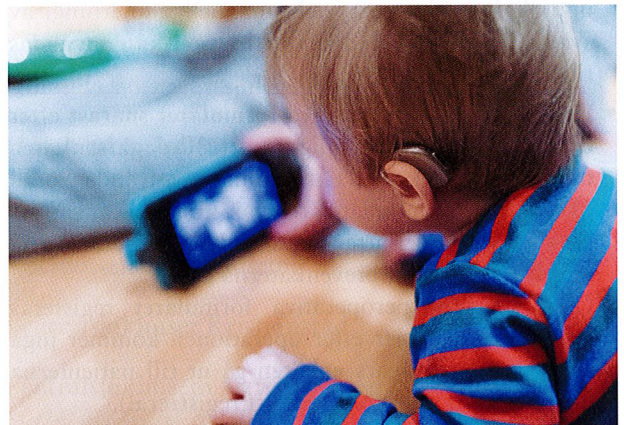
Hörselbarnsregistret har funnits i ett par olika varianter sedan slutet av 1990-talet. Under de senaste två åren har registret omarbetats med stöd av en multiprofessionell arbetsgrupp bestående av audionomer, logoped, läkare och pedagoger. Syftet med detta nationella kvalitetsregister för barn med permanent hörselnedsättning är att genom tydliga kvalitetsmått och måldata kunna förbättra vården för denna patientgrupp och göra det möjligt för klinikerna att följa barnen på ett överskådligt sätt. Vårt mål är också en hög täckningsgrad och möjlighet till aktiv forskning. Under 2019 påbörjas registreringen i det omarbetade registret. Pilotkliniker har under februari 2019 utvärderat enkäterna, som ska ifyllas digitalt vid registrerings-tillfällena. Samtliga kliniker inbjuds till informations-träffar under året 2019, där registret presenteras och möjlighet ges att testa programmet under handledning. Samma föreläsning, utarbetad av Elisabeth Dahlström, ordförande i referensgruppen, ges på samtliga orter och det är referensgruppsmedlemmar som håller i mötena.

INKLUSIONSKRITERIER:

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

Registret består av två delar, en del som följer barn med hörapparat och en del som följer CI-opererade barn.

Flöde i registreringen. En enskild klinik kan endast se de egna



Barn med hörapparat

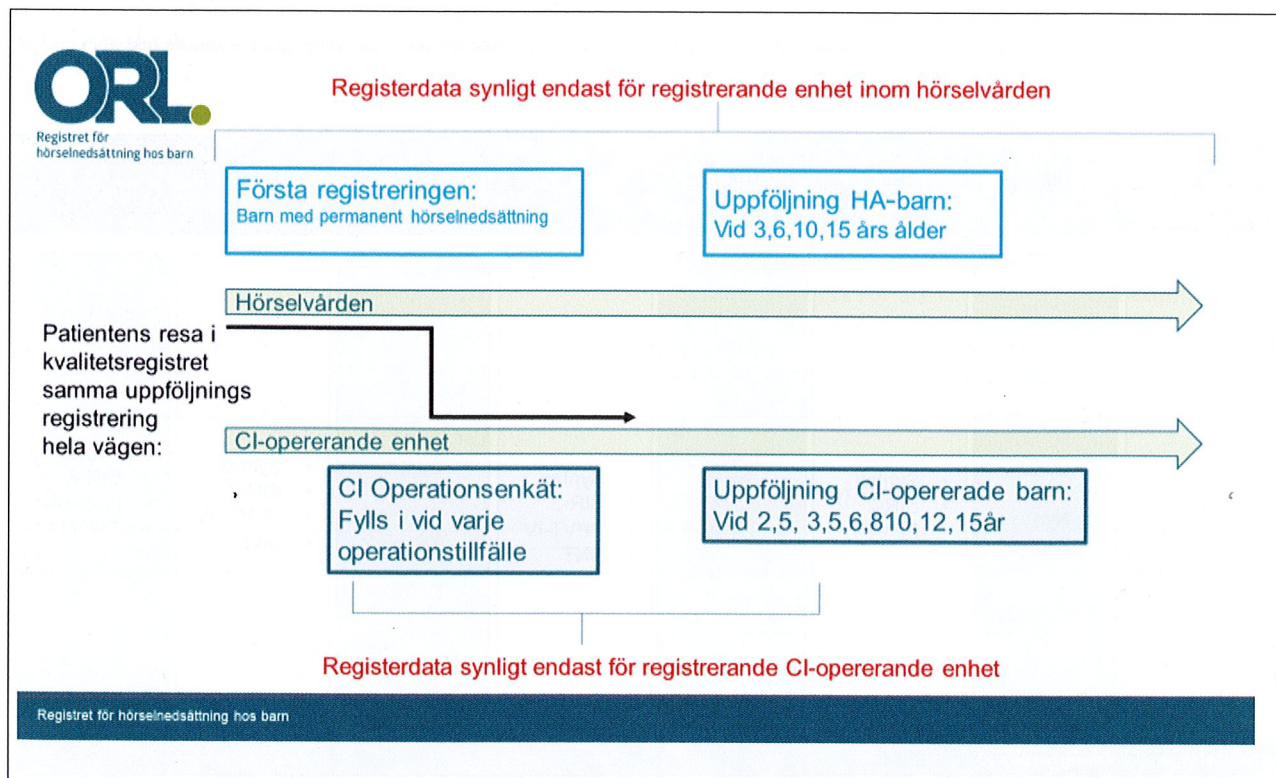


CI-opererat barn. Foto: Carlton Holls



Referensgruppen. Från vänster Karolina Falkenius Schmidt, Åsa Jansson, Birgitta Johansson, Elisabeth Dahlström, Iréne Nordblad, Nadine Schart-Morén. Saknas: Eva Karltorp

registreringarna.



HÖRAPPARATDELEN:

Första registreringen kallas den nyregistreringsdel som omfattar samtliga barn vilka uppfyller inklusionskriterierna. Den ifylles av audionom. Denna del ger bl.a. ledder till diagnos och start av hörapparat Anpassning. Vidare anges grad av hörselnedsättning, hörapparatstyp samt vad som föranledde diagnostisk undersökning. Uppgifter om barnet är fött utomlands anges också.

Uppföljning av hörapparatbarnen sker vid 3, 6, 10 och 15 års ålder. Enkäten består av fyra delar där audionom, läkare, pedagog samt logoped besvarar frågorna. Audionomen bedömer grad av hörselnedsättning (TMV4 eller uppskattad nivå enligt ABR/ASSR) på respektive öra samt användningstiden av hörapparaterna. Maximal taluppfattbarhet i ljudfält med hörapparater uppmäts vid 6, 10 och 15 års ålder. Senast utprovade hörhjälpmedel anges också. Föräldrarna skattar barnets hörsel förmåga med hjälp av ett validerat formulär, PEACH (Parents Evaluation Aural/Oral Performance of Children). Läkaren besvarar frågor om hörselnedsättningens orsak: genetiska (såväl syndromala som icke-syndromala), förvärvade, t ex CMV, hyperbilirubinemi, ototoxiska läkemedel, meningit och kronisk otit. Olika typer av missbildningar av ytteröron, mellanöron, inneröron och hörselnerv registreras. Om ANSD (Auditory Neuropathy Spectrum Disorder) föreligger anges

detta. Eventuell diagnostiserad funktionsnedsättning förutom hörselnedsättningen registreras. Barnets huvudsakliga kommunikationssätt anges, samt tillgång till teckenspråksutbildning. Likaledes registreras typ av skolgång eller daglig vistelse miljö och därutöver möjlighet till professionell föräldrahandledning. Utvärdering av teckenspråk och språktester görs, se bild 4 nedan.

SPRÅKTEST VID OLIKA ÅLDRAR:

Vid 3, 6, 10 och 15 års ålder görs samma språktest på samtliga barn med hörselnedsättning. För CI-barnen tillkommer ytterligare test vid 2 ½, 5, 8 och 12 års ålder. För varje språktest kommer det att finnas skriftliga instruktioner på registrets hemsida för hur dessa skall utföras.

Syntax: beskriver barnets expressiva talförmåga.

SIR-2: beskriver hur förståeligt barnets språk är.

FAS: ett ordflödestest.

TROG-2: test av grammatisk förståelse (logoped).

Nya Reynell: test av språkförståelse och ordproduktion (logoped).

PPVT-4: test av ordförståelse (logoped).

BNT: test av uttrycksvis ordförråd (logoped).

Språktest/kommunikationstest vid olika åldrar. Grönmarkerade test görs på alla barn med hörselnedsättning, gråmarkerade test görs endast på CI-opererade barn.

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

Registret för hörselnedsättning hos barn

CI-DELEN:

CI-delen av registret består av tre olika formulär. Primär operation, kontralateral komplettering samt reoperation, vilka ifylles av operatören.

Operationsort anges – Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Uppsala eller utomlands. Vidare anges remitterande region och datum för remissankomst. Operationssida, höger – vänster – bilateralt anges, samt grad av hörselnedsättning vid operationstillfället. Pre- och postlingual hörselskada registreras, liksom om familjen har talspråk eller teckenspråk som huvudspråk. Är barnet fött utomlands anges detta. Vilket CI-fabrikat som används noteras. Frågorna om hörselnedsättningens orsak samt eventuella andra diagnostiserade funktionsnedsättningar är samma som i uppföljningsdelen för barnen med hörapparat Anpassning. Eventuella peroperativa eller postoperativa (inom en vecka) komplikationer registreras. Daglig vistelsemiljö före CI-operationen anges.

Uppföljning av CI-barnen av audionom, läkare, logoped och pedagog sker vid samma åldrar som för barnen med hörapparat: 3, 6, 10 och 15 år. Audionomen uppmäter grad av hörselnedsättning på respektive öra, anger typ av hörhjälpmedel samt tid som detta använts. Maximal taluppfattning med hörapparat/CI i fritt fält registreras vid 6, 10 och 15 års ålder. Frågor om kommunikation, föräldrautbildning och skolgång registreras och det anges vilken klinik som har huvudansvar för habiliteringen. De medicinska frågorna är samma som vid operationstillfället. Språkutvecklingsfrågor registreras av logoped enligt bild 4 ovan. Det innebär att CI-barnen genomgår språktest vid ytterligare fyra tillfällen jämfört med hörapparatbarnen, vid 2.5, 5, 8 och 12 års ålder. Om teckenspråk används bedöms också utvecklingsgraden av detta.

RESULTAT:

Redan i den tidigare versionen har vi fått information om diagnosålder, ledtid från remiss till diagnos samt vad som föranlett diagnostisk undersökning. Det material som finns inlagt från respektive klinik kommer automatiskt att överföras i den nya versionen. Det äldre materialet har dock endast gällt barn med bilateral hörselnedsättning, medan vår nya version även omfattar barn med ensidig hörselpåverkan. Redan i första registreringen kommer vi också att kunna se vilken typ av hörhjälpmedel som utprovats. Det innebär att med ifyllda första registreringsdelar (det tar ca 5-10 minuter per barn) kommer den enskilda kliniken att få en överskådlig och lättillgänglig kontroll över sin patientgrupp.

Vid de uppföljande kontrollerna – fyra för hörapparatbarnen samt åtta för CI-barnen, kommer mycket information att samlas in med tyngdpunkt på kvalitativa fakta. Man kommer att kunna följa det enskilda barnet på kliniken, exempelvis se om progress sker avseende hörseln, hur taluppfattbarheten är med hörhjälpmedel, hur språkutvecklingen förlöper och vilka insatser som gjorts. Är de tillräckliga, eller krävs ökade insatser? Vidare kommer etiologi och eventuella övriga funktionshinder att bli synliga.

Barnhörselvården är olika uppbyggd i olika delar av landet, och vi kommer framöver att se om geografiska skillnader föreligger. Är det så kan vi förhoppningsvis dra lärdom av det.

En intressant fråga som kan belysas är hur hörapparatbarn med måttlig till grav hörselnedsättning presterar i förhållande till de barn som fått CI? Mycket fokus och insatser läggs på den senare gruppen, medan den kvantitativt större gruppen hörapparatbarn, sannolikt i flertalet fall inte får samma uppbackning.

Under hösten 2019 kommer referensgruppen att arbeta vidare med utdata och ta fram vilka kvalitetsindikatorer som ska jämföras mellan olika kliniker. Vi kommer också att arbeta för att varje klinik skall kunna få sina resultat presenterade i en tydlig årsrapport. ■

Referensgruppen för kvalitetsregistret för barn med hörselnedsättning

genom

Irène Nordbladh, överläkare, audiolog.