

Årsrapport för 2017

Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna

Inledning

Under 2017 har arbetet fortsatt i arbetet med Kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning vuxna och vi har här nöjet att få presentera aktiviteter och utfallet av 2017 års kvalitetsregisterarbete. För Kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning hos vuxna är målet att ge stöd till hörselvården i rehabiliteringen med patientgruppen, och att bidra till att öka kvaliteten i det rehabiliteringsarbete som genomförs. Inledningsvis presenteras en verksamhetsrapport för 2017 som sedan följs av en sammanställning av utfallet från första året för den Baseline-enkät som introducerades under 2016. Användandet av Baseline-enkät och en uppföljningsenkät är i syfte att bättre kunna följa upp vilka insatser/åtgärder som patientgruppen får ta del av och utfallet av dessa insatser/åtgärder.

Verksamhetsberättelse

Referensgrupp

Inga förändringar i referensgruppen har skett under året vad gäller deltagare. Däremot har ordföranderollen under året flyttats från Per-Inge Carlsson till Åsa Skagerstrand.

Representerade professioner i referensgruppen är läkare, audionomer och pedagog.

Referensgruppen har under 2017 sett ut som nedan:

Åsa Skagerstrand,	ordförande, audionom och doktorand, Region Örebro län
Per-Inge Carlsson,	överläkare och medicine doktor, Karlstad
Elisabeth Ternevall,	överläkare på Rosenlund, Stockholm
Margareta Edén,	audionom, Västra Götaland
Satu Turunen Taheri,	audionom och doktorand på Rosenlund, Stockholm
Radi Jönsson,	överläkare och medicine doktor, Västra Götaland
Jennie Hjaldaahl,	forskningsaudionom och doktorand, Region Örebro län
Madelene Österberg,	hörselpedagog, Blekinge
Adjungerad:	Hörselskadades Riksförbund (HRF)

Aktiva enheter i kvalitetsregistret

I Kvalitetsregistret har 20 och 21 landsting varit aktiva.

Kontaktpersondag

Kontaktpersondag har hållits i Stockholm, 8 februari, med representanter för de registrerade enheterna. Under dagen diskuterades arbetet med kvalitetsregistret och hur vi tillsammans kan öka kvaliteten och säkerheten i arbetet. Resultat av kvalitetsregisterarbetet har förmedlades till kontaktpersoner och senare även via hemsidan.

Klinikbesök

För att kunna säkerställa kvaliteten på data i kvalitetsregistret och det som återförs till kliniker är det av stor vikt att så många kliniker/enheter som möjligt är aktiva och att man når de personer med grav hörselnedsättning som kommer till hörselvården. Under året har därför ett stort arbete lagts ner på att hjälpa kliniker/enheter med arbetet. Detta har främst skett genom klinikbesök. Under 2017 har 5 klinikbesök genomförts över hela landet.

Referensgruppsarbete

Under året har referensgruppen haft 3 fysiska möten kompletterat med 5 telefonmöten, där mycket av arbetet berört införandet av Baseline- och Uppföljningsenkäter.

Databasen – ändring av utdata och rapporter

Inga förändringar i utdatarapportering har genomförts under 2017. Planeringsarbete har utförts under 2017 för att implementeras 2018 för rapportering av utdata.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Mot slutet av 2017 initierades kontakt med Hörselbron, Kvalitetsregister för hörselrehabilitering. Samarbetet planeras utökas och vidareutvecklas under 2018.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

En stående inbjudan finns till HRF (Hörselskadades Riksförbund) om deltagande vid vår årliga kontaktpersondag. Under 2017 var HRF ej representerade vid denna dag.

Under året har kontakt via telefon och mail funnits med representanter från HRF angående data i Kvalitetsregistret i och med att HRF initierat ett projekt angående CI.

Forskningsaktiviteter under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Under 2017 har en ny datautlämning sökts och beviljats till Margareta Edén/Satu Turunen-Taheri.

Påbörjade forskningsprojekt

Två doktorandprojekt är pågående. Båda doktoranderna är dessutom medlemmar i referensgruppen.

Jennie Hjaldahts projekt belyser rehabiliteringsåtgärder och utfallet av dessa för personer med grav hörselnedsättning baserat på registerdata, se exempelvis Hjaldaht et al (2016).

Satu Turunen-Taheris projekt belyser bland annat problematiken kring kombinerad hörsel- och synnedsättning utifrån registerdata, se exempelvis Turunen-Taheri et al (2016).

Ytterligare ett projekt angående personer med grav hörselnedsättning och andelen CI-användare startade under 2017 och drivs av delar av referensgruppen under ledning av Per-Inge Carlsson.

Vetenskapliga publikationer

Inga publikationer utifrån registerdata har accepterats eller publicerats under 2017.

Presentationer

Data har presenterats vid nationella konferenser; Audionomdagarna, SAS-dagen mfl.

Att presentera kvalitetsregistret vid konferenser och utbildningsorter är ett bra sätt att tala om vad kvalitetsregistren gör och hur de kan användas. Under 2017 genomfördes 4 sådana presentationer.

Täckningsgrad

Täckningsgrad för kvalitetsregistret beräknas utifrån den målgrupp vi har (som påbörjar en ny rehabiliteringsprocess och i samband med detta fyller i en baselineenkät) som andelen av ifyllda uppföljningsenkäter. I och med att användandet av Baseline-enkät inleddes hos endast ett par kliniker under 2016 är täckningsgraden inte möjlig att beräkna på ett korrekt sätt för 2017.

I enkäterna finns även PROM-data som belyser personernas egenupplevda hälsa (EQ5D/PIRS) och frågor om nytta av hjälpmedel och hörselvårdens insatser. Dessa frågor återkommer sedan i den uppföljningsenkät som skickas ut via post ett år efter ifyllande av Baseline-enkät.

För uppföljningsenkäterna är underlaget ännu för litet för att dra långtgående slutsatser och utvärderingen väntar till 2018 års rapport.

Validering av datakvalitet

Validering av datakvalitet har genomförts som stickprover på två enheter som planering inför kommande större validering. Det finns behov av att utveckla system för att på ett effektivt sätt validera registrets data vilket planeras genomföras under 2018 då det av resursbrist inte kunde genomföras under 2017. Hittills kontrollerad data visar god kvalitet. Missing data finns i form av enskilda frågor som varit svåra för patienterna att besvara. För huvudvariablerna finns missing data som mest för CI-utredning (6%). I övrigt ligger missing data på cirka 2-3% slumpmässigt fördelat över ingående variabler.

Årsrapport 2017

Ett år med Baseline-enkät

Under 2017 implementerades Baseline- och uppföljningsenkäten fullt ut i landet. I och med denna omläggning av registret finns nu större möjligheter att följa upp rehabiliteringsarbetet för vuxna personer med grav hörselnedsättning, både lokalt och nationellt.

Här presenteras en sammanställning av första årets data från Baseline-enkäten och vi ser fram emot att nästa år även kunna presentera uppföljningsdata.

Baseline-enkätens innehåll bygger på den tidigare använda kartläggningsenkäten men med vissa förändringar. Enkäten har dels kortats ner för att vara lättare att använda i det dagliga kliniska arbetet, dels har enkäten kompletterats med frågor om tinnitus och yrsel då det i studier utifrån registerdata visat sig vara två viktiga problemområden för patientgruppen (Hjaldahl, 2016).

Inklusionskriterierna för att registret är som tidigare, nämligen:

Att man i ett kliniskt hörseltest uppnår tonmedelvärde 70 dB eller sämre på bästa örat och/eller att taluppfattningen är sämre än 50 %.

Med hörapparater och utan läppavläsningsstöd uppfattar patienter med grav hörselnedsättning inte ord och meningar från en meters håll i vardagsmiljö.

Kriterierna avseende hörseln är de samma som de nationella indikationerna för cochleaimplantat (CI) (Socialstyrelsen, 2011). Det innebär att alla personer som är aktuella i registret också är aktuella för ställningstagande till operation av CI. Det är därför av intresse att via kvalitetsregistret följa utvecklingen av hur många av patientgruppen som har CI.

Baselinenkäten ska användas då en ny rehabiliteringsprocess inleds med aktuell person och rekommenderas att fyllas i helst vid inledande besök, eller så tidigt som möjligt i processen. Denna följs sedan upp efter ett år med en uppföljningsenkät.

Baseline-enkätens frågor belyser situationen för personer med grav hörselnedsättning, både vad gäller livssituation, omhändertagande i vården och individernas mående.

I kvalitetsregistret ges möjlighet till att studera ett stort antal variabler, där de 4 viktigaste är;

1. PIRS (Problem Impact Rating Scale). Ett mått på självupplevd påverkan av hörselnedsättningen på det dagliga livet.

2. Andel patienter som deltagit i utvidgad rehabilitering. Utvidgad rehabilitering innebär att man fått del av vårdåtgärder från flera yrkesprofessioner, något som visat sig vara av vikt för denna patientgrupp. Det kan vara professioner som audionom, läkare, psykolog, logoped etc.
3. Nyttan av hörselvårdens insatser.
4. Andel personer som använder CI (cochlea implantat).

Av Sveriges 21 landsting/regioner har 20 anslutit sig och varit aktiva i registerarbetet. I dessa 20 landsting/regioner har 24 kliniker varit aktiva. Aktiva län, kliniker och antal registreringar presenteras i tabell 1 nedan.

Data som presenteras här baseras på de 1398 enkätsvar som fanns i registret den 31 december 2017.

Tabell 1. Deltagande enheter och antal registreringar 20171231.

Län	Klinik	Antal registreringar av Baseline-enkät
Blekinge län	Blekinge landsting	23
Skåne län	Region Skåne	77
Kalmar län	Kalmar, länsjukhuset	26
	Västervik sjukhus	76
Kronobergs län	Kronobergs landsting	59
Hallands län	Hallands sjukhus Halmstad	19
Västra Götalands län	Fyrbodol	92
	Göteborg och södra Bohuslän	224
	Södra Älvsborg	41
	Skaraborg	49
Jönköpings län	Jönköpings län landsting	97
Östergötlands län	Linköpings Universitetssjukhus	15
Värmlands län	Värmlands landsting	75
Örebro län	Örebro läns landsting	142
Södermanlands län	Sörmlands landsting	18
Västmanlands län	Västmanlands landsting	5
Stockholms län	Stockholm Karolinska	57
Dalarnas län	Dalarnas landsting	47
Uppsala län	Uppsala hörcentral	113
Gävleborgs län	Region Gävleborg	43
Jämtland Härjedalens län	Region Jämtland/Härjedalen	11
Västerbottens län	Västerbottens landsting	0
Norrbottnens län	Sunderby sjukhus	52
Gotlands län	Region Gotland	37
Västernorrlands län	Deltar ej i kvalitetsregistret	
Totalt antal		1398



I följande redovisning presenteras nationella data, ingen uppdelning för de olika deltagande enheterna.

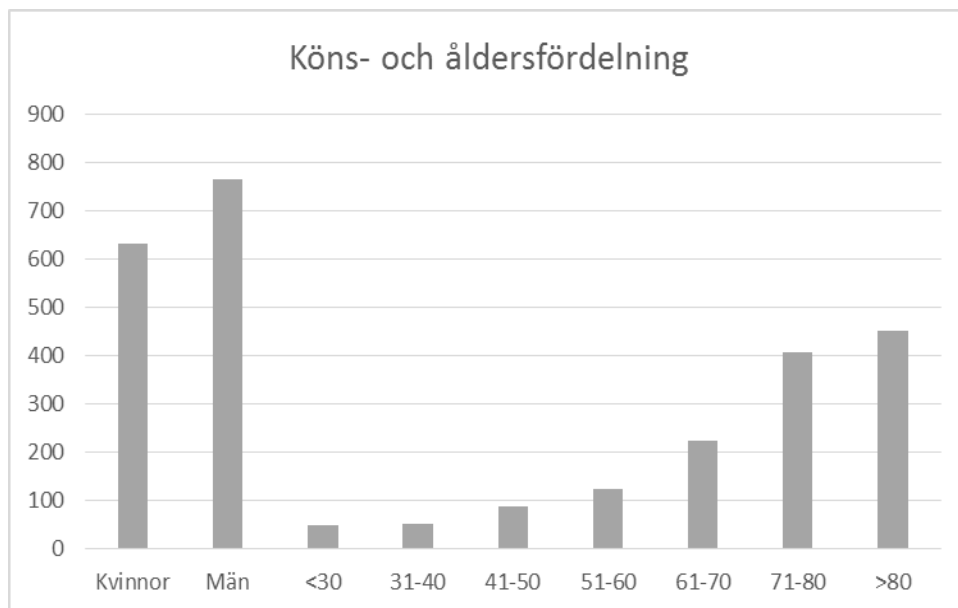
Demografiska data

I registret samlas demografiska data in om personerna med grav hörselnedsättning och dessa data presenteras nedan.

Köns och åldersfördelning

I registret är något fler män (55%) än kvinnor (45%) registrerade.

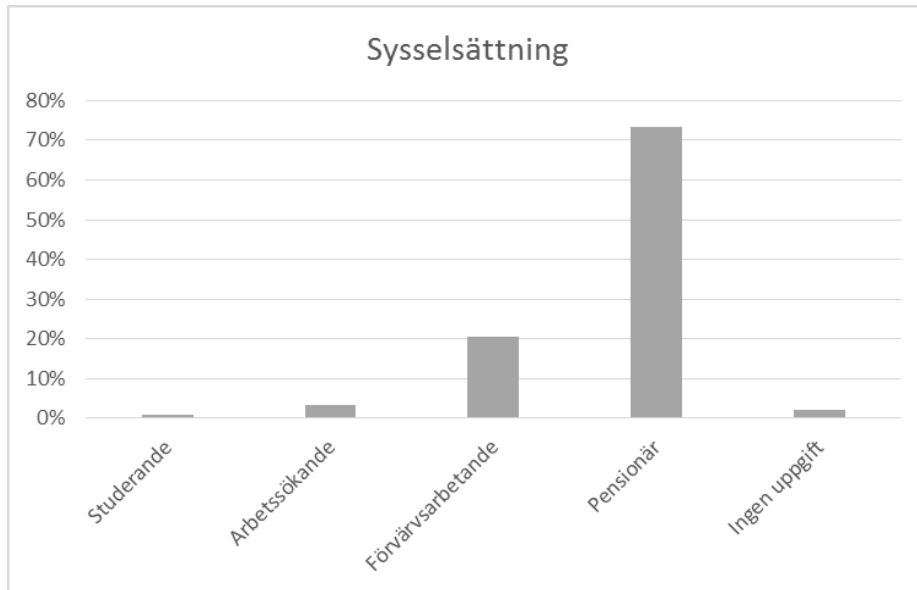
Det finns en spridning i ålder, men den äldre åldersgruppen överväger, vilket är förväntat, 61,3% av populationen är över 70 år. Se figur 1.



Figur 1: Fördelningen mellan kvinnor och män i populationen, samt åldersfördelningen i intervall om 10 år. Y-axeln visar absolut antal personer.

Sysselsättning

När det gäller sysselsättning är det stora flertalet personer i registret registrerade som pensionärer vilket återspeglar åldersfördelningen i registret. Av de som ej är pensionärer är de flesta förvärvsarbetsande med stor variation i profession.



Figur 2. Den angivna sysselsättningen för personer som ingår i registret.

Samhällets stödsystem

Handikappersättning

Handikappersättning betalas ut av Försäkringskassan till personer med en bestående funktionsnedsättning som orsakar merkostnader. Handikappersättning kan sökas av personer med grav hörselnedsättning som är mellan 19 och 65 år. Mer information finns hos Försäkringskassan (www.forsakringskassan.se/handikappersattning).

Alla personer i Kvalitetsregister är inte berättigade till Handikappersättning då många får sin grava hörselnedsättning efter 65 års ålder. För de som idag är registrerade i registret har 434 av 1398 uppgett att de har Handikappersättning. En siffra som kan anses låg, där ett förbättringsområde kan identifieras, att alla personer under 65 år i registret ska informeras om möjligheten till Handikappersättning.

Sjukskrivning

För personer med grav hörselnedsättning i yrkesverksam ålder kan det finnas en risk för högre sjukskrivningsgrad. Vid tidpunkten för ifyllande av Baseline-enkäten var 59 personer (4 %) sjukskrivna på grund av hörselnedsättningen.

Hälsotillstånd

Synnedsättning

Nedsatt synförmåga kan påverka möjligheterna för en person med grav hörselnedsättning att delta i samtal. Med en grav hörselnedsättning är man ofta i behov av synstöd för att tolka ljudstimuli. Av personerna i registret uppger 16 % att de har synnedsättning som är försvårande för att klara sin

situation. Totalt har 4 % kontakt med ögonläkare/syncentral vilket är ett tecken på grav synnedsättning.

Annan funktionsnedsättning

Att ha ytterligare funktionsnedsättningar kan påverka livssituationen negativt för en person med grav hörselnedsättning, i registret uppger 24,5 % att de har ytterligare funktionsnedsättning. Angivna funktionshinder är allt från artros till demens. Men, här finns ett bortfall (4,5 %) på grund av obesvarad fråga. Det finns en risk att personerna inte har svarat då man inte alltid sätter i samband att funktionsnedsättningar/sjukdomar kan påverka varandra.

Rehabilitering

Ett viktigt syfte med kvalitetsregistret är att studera att patientgruppen får rehabilitering och vilken typ av rehabilitering som erbjuds. För kvalitetsregistret har riktlinjer tagits fram om att minst 80 % bör ha fått del av utvidgad rehabilitering, på grund av de ökade behov denna patientgrupp har. Med utvidgad rehabilitering menas att man fått del av grupprehabilitering eller rehabiliteringsinsatser från minst tre yrkesprofessioner. Att få träffa flera yrkesprofessioner anses borga för att man som person också får ta del av olika rehabiliteringsinsatser då professionerna har olika kompetens och arbetsuppgifter. De professioner som nämns i kvalitetsregistret är; Audionom, Läkare, Ingenjör, Tekniker, Pedagog, Kurator, Psykolog, Logoped, Fysioterapeut.

En av registrets huvudvariabler är att studera hur stor andel av personerna som fått del av utvidgad rehabilitering. Att fått del av utvidgad rehabilitering beräknas för de senaste 10 åren. Vi kan se att av de som registrerats under Baseline-enkätens första år har redan 53 % fått del av utvidgad rehabilitering. Det är bra att mer än hälften fått det behovet tillgodosett, men vi har ännu en bit kvar till målet på 80 %.

För personer med grav hörselnedsättning är, i de flesta fall, behovet av individuella hjälpmedel som hörapparat och kokleaimplantat, CI, mycket stort. En hörapparat eller ett CI underlättar möjligheterna att kunna uppfatta talad kommunikation, enskilt eller tillsammans med visuellt stöd.

I tabellen nedan visas andelen som använder respektive hjälpmedel samt antalet med bilaterala respektive unilaterala hjälpmedel. Alla personer som är registrerade uppfyller kriterierna för CI, men endast 8 % använder i dagsläget CI.

Tabell 2. Fördelning av individuella hjälpmedel

Hjälpmedel	Totalt antal	Höger	Vänster	Bilateralt	Unilateralt
Hörapparat	1325	1156	1136	967	358
Kokleaimplantat	108	57	55	4	104

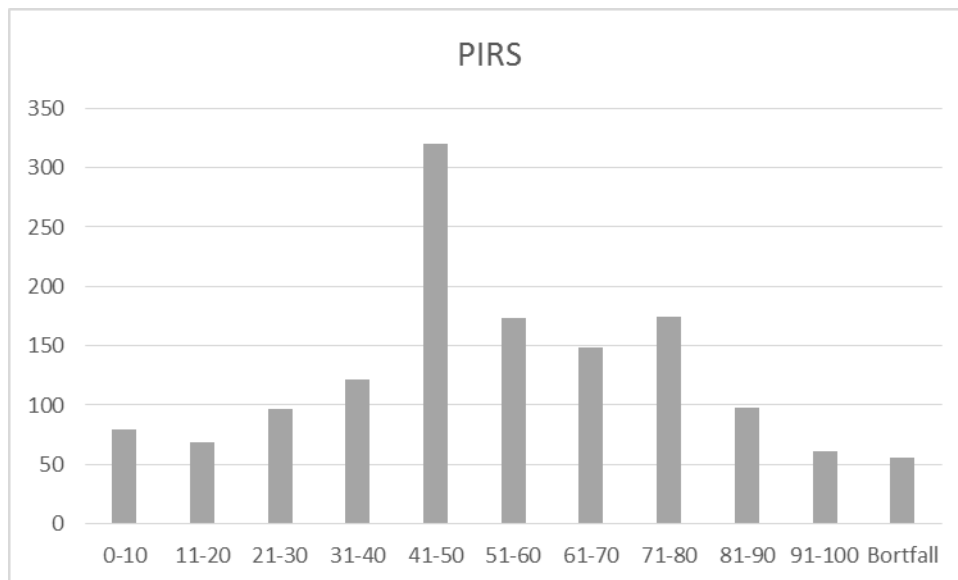
Patientrapporterade mått

I kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning vuxna ingår tre frågeformulär som personen själv fyllt i som en utvärdering av situationen.

Det är EQ5D Livskvalitetsformulär med 5 frågor inom 5 områden hur man klarar sitt dagliga liv. Frågorna tar upp om rörlighet, hygien, dagliga aktiviteter, smärta/besvär samt oro/nedstämdhet. Utifrån EQ5D uppvisar den stora andelen av personer god livskvalitet men det finns tydliga samband mellan hörselnedsättning och ökad smärta/besvär samt oro och nedstämdhet. Dessa två frågor kan vara en god indikator för vårdgivaren att personen kan ha behov av vidare åtgärder från läkare eller psykolog.

Svaren från EQ5D kan dessutom kombineras med resultatet från PIRS-skalan för en tydligare bild av behoven.

PIRS, Problem Impact Rating Scale, är en skala från 0 – 100 där personen anger hur stor negativ påverkan hörselnedsättningen har på deras dagliga liv. 100 indikerar en total inverkan på det dagliga livet till följd av hörselnedsättningen medan 0 indikerar ingen inverkan på det dagliga livet. Som mål har i kvalitetsregistret satts att minst 80 % av personerna bör ligga under värdet 70 för att anses vara ett bra värde. Målvärdet är satt till 70, vilket skulle kunna anses högt, men med tanke på den hörselnedsättning som personerna har kommer hörselnedsättningen att påverka det dagliga livet. Om man för hela gruppen ser på medelvärdet i PIRS, så ligger det på 54,9 vilket kan ses som positivt. Störst andel personer anger värden under 70 på PIRS-skalan men 32 % anger värden högre än 70.



Figur 3. Den självskattade påverkan av hörselnedsättningen i det dagliga livet enligt PIRS-skalan för personer som ingår i registret.

Nytta av hörselvårdens insatser och av hjälpmedel

Personer med grav hörselnedsättning har ofta ett stort behov av stöd från hörselvård och hörhjälpmedel. Av de svarande uppger 93 % att de har god eller mycket god nytta av hörselvårdens insatser och 87 % uppger sig ha god eller mycket god nytta av de hjälpmedel (hörapparat eller CI) som de använder.

Med registrets data kan vi se att för denna patientgrupp är det av stor vikt att få tillgång till hörselvårdens insatser men att det också finns ett antal punkter som bör vara i fokus för förbättringsarbete inom svensk hörselvård. Det handlar exempelvis om tillgången till utvidgad rehabilitering och möjligheten att få del av handikappersättning.

I registret har vi också ett ständigt pågående arbete att få hålla en hög täckningsgrad hos de deltagande enheterna för att förstärka stabiliteten i de svar som registreras. Vi ser också fram emot att i kommande årsrapporter kunna rapportera en mer heltäckande bild från Baseline- och uppföljningsenkäter.

Hjaldahl J., Widén S. & Carlsson P.-I. 2016. Severe to profound hearing impairment: factors associated with the use of hearing aids and cochlear implants and participation in extended audiological rehabilitation. *Hearing, Balance and Communication*, 1-10.

Socialstyrelsen 2011. Indikation för unilateralt kokleaimplantat till vuxna *Nationella medicinska indikationer*. <https://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/nationella-indikationer-unilateralt-kokleaimplantat-vuxna.pdf>.

Turunen-Taheri S., Skagerstrand Å., Hellström S. & Carlsson P.-I. 2016. Patients with severe-to-profound hearing impairment and simultaneous severe vision impairment: a quality-of-life study. *Acta Otolaryngol.*, 1-7.