

Årsrapport för 2020

Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna

Inledning

Året 2020 kommer att gå till historien som ett mycket speciellt och annorlunda år, pga Corona-pandemin. Hela samhället har påverkats och inte minst vården. Trots att många enheter inom ÖNH och Hörselvård påverkats av Corona har arbetet med kvalitetsregister fortsatt om än i något lägre grad än tidigare år. Vi vill här presentera vad som hänt under 2020, i registret och inom referensgruppen. 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 översikt över Coronas påverkan på registret samt en sammanställning av årets resultat. Detta följs sedan av en verksamhetsrapport för 2020.

Resultat 2020

En pandemis påverkan på registerarbete

Under 2020 skakades världen av en pandemi. Inom hörselvård, precis som inom så många andra områden, påverkades möjligheterna att kunna bedriva rehabiliteringsarbete.

Här presenteras en sammanställning av 2020 års data från Baseline-enkät och uppföljningsenkät.

Baselinenkäten fylls i vid start av ny rehabiliteringsprocess för aktuell individ och följs upp efter 12 månader med en uppföljningsenkät. Uppföljningsenkäten har en del som besvaras av professionen och en del som besvaras av patienten.

Data som presenteras här baseras på de 737 enkätsvar som samlats in under 2020, samt jämförs mot totala antalet registreringar 2015-2019, 3 122 stycken. Totalt fanns i registret, den 31 december

2020, 3 859 registrerade Baseline-enkäter för lika många individer. Vid samma datum fanns 2 465 professionella uppföljningar och 1 970 patientuppföljningar.

Som tidigare är inklusionskriterierna för registret:

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.

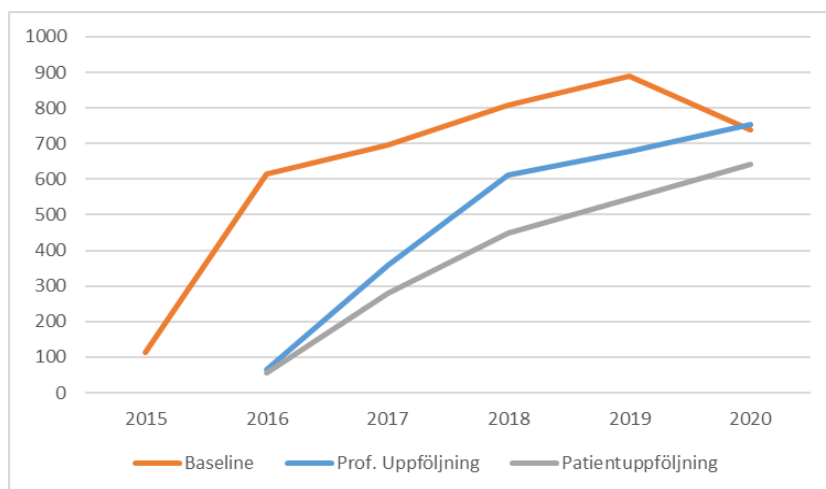
Kriterierna avseende hörseln motsvarar de nationella indikationerna för cochleaimplantat (CI) (Socialstyrelsen, 2011). Det innebär att alla personer som är aktuella i registret också är aktuella för ställningstagande till operation av CI. Det är därför av intresse att via kvalitetsregistret följa utvecklingen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

Registrets enkätfrågor 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. ES (Estimation 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).

Hälso- och sjukvården har under 2020 fått göra stora uppoffringar på grund av pandemin. Vård har fått ställas om och ställas in. Restriktioner har funnits om vilka personer som har tagits hand om av vården. För hörselvården har det i många fall inneburit att rehabilitering har skjutits upp. Detta syns även i kvalitetsregistret då antalet registreringar av Baseline-enkät sjunkit under 2020 jämfört med tidigare år, se figur 1. Under 2020 registrerades 17% färre Baseline-enkäter jämfört med 2019. Positivt är att antalet Uppföljningsenkäter ökade under 2020 jämfört med 2019, 11% för professionell uppföljning och 18% för patientuppföljning. Arbetet med uppföljning har alltså kunnat vidmakthållas tack vare de postala utskicken av uppföljningsenkät. Uppföljningsgraden är 79% vilket är en ökning med 6,5% jämfört med resultaten 2019.



Figur 1. Antal registreringar över tid, 2015-2020.

Av Sveriges 21 regioner har 20 varit anslutna och varit aktiva i registerarbetet. I dessa 20 regioner har 26 kliniker/enheter varit aktiva. Antal registreringar samt uppföljningsgrad per region presenteras i tabell 1.

Tabell 1. Deltagande regioner och antal registreringar samt uppföljningsgrad per 20201231.

Region	Antal registreringar av Baseline-enkät		Antal registreringar av uppföljningsenkät		Uppföljningsgrad [%]
	2020	Totalt	2020	Totalt	
Blekinge	44	104	31	48	80
Skåne	27	153	27	65	51,5
Kalmar	15	150	3	10	7,5
Kronoberg	55	229	74	138	79
Halland	15	70	0	0	0
Västra Götaland	139	980	187	639	76
Jönköping	23	213	66	148	78
Östergötland	72	208	85	129	95
Värmland	21	222	45	134	67
Örebro	34	271	44	151	64
Södermanland	42	145	47	78	76
Västmanland	47	53	0	0	0
Stockholm	57	159	38	70	68,5
Dalarna	33	135	16	67	66
Uppsala	12	232	3	93	42
Gävleborg	26	127	22	70	69
Jämtland/ Härjedalen	18	93	26	56	75
Västerbotten	38	106	22	63	93
Norrbottn	7	124	13	48	41
Gotland	12	94	3	37	45
Västernorrland	Deltar ej i kvalitetsregistret				
Totalt antal	737	3859	754	2465	79

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 med Baseline-enkät har 48 % fått del av utvidgad rehabilitering och enligt uppföljningsenkäten har denna andel ökat till 53%.

De personer som uppfyller inklusionskriterierna för registret uppfyller även kriterierna för att komma i fråga för övervägande om cochlea implantat (CI). En viktig del för att avgöra om en person är aktuell för CI är att utvärdera funktionen med hörapparat, vilket mäts med ljudfältsmätning. I registret ser vi en mycket positiv utveckling av användandet av ljudfältsmätningar över landet. Enligt Baseline-enkäten har 27,4% genomgått ljudfältsmätning och i uppföljningsenkäten har detta ökat till 41,4%. Positivt är att förhållandet är lika mellan män och kvinnor, ljudfältsmätning används i samma utsträckning oavsett kön.

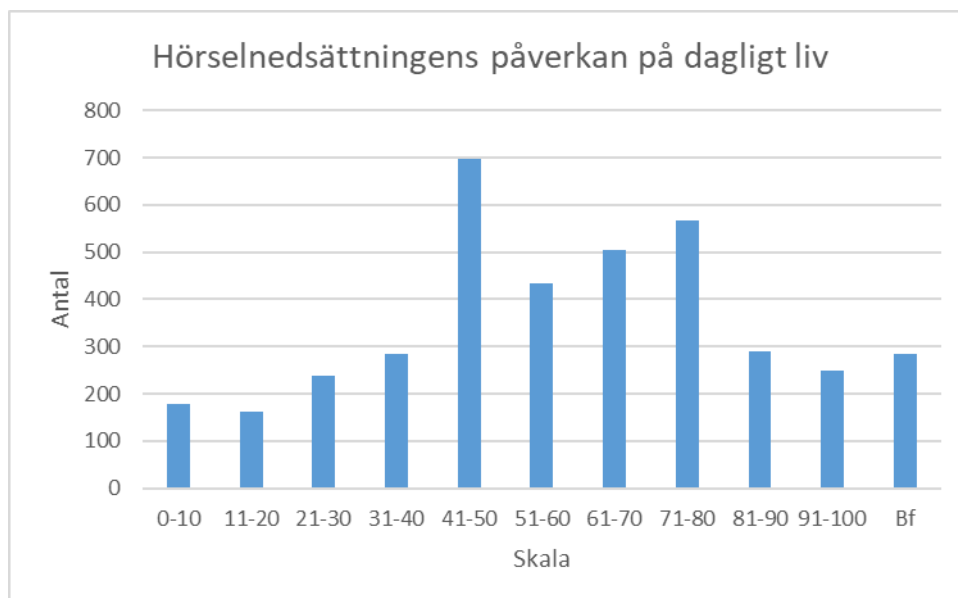
Om ljudfältsmätning med hörapparat visar dåligt resultat bör CI-utredning startas för individen för att sedan avgöra om det är ett lämpligt alternativ för individen. Andelen personer som genomgår CI-utredning ligger på 15% och andelen CI-användare av registrerade individer är 9%.

Patientrapporterade mått

I kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning vuxna ingår patientrapporterade mått som mäter upplevd påverkan av hörselnedsättning på det dagliga livet samt upplevd nytta av hörselvården och nytta av hjälpmedel.

Hörselnedsättningens påverkan på det dagliga livet mäts med 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 skalan, så ligger det på 59 vilket kan ses som positivt. Störst andel personer anger värden under 70 på PIRS-skalan men 31 % anger värden högre än 70. Bortfallet för variabeln är 8%. För data insamlat under 2020 är medelvärdet 63 och 34% av de registrerade anger ett värde högre än 70. Dessa data är insamlade

under pandemin och det kan diskuteras om den isolering som många individer utsatts för under pandemin kan ha påverkat resultatet.



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

Personer med grav hörselnedsättning har ofta ett stort behov av stöd från hörselvård och hörhjälpmedel. Av de svarande under 2020 uppger 91 % att de har god eller mycket god nytta av hörselvårdens insatser och 86 % uppger sig ha god eller mycket god nytta av de hjälpmedel (hörapparat eller CI) som de använder.

Verksamhetsberättelse 2020

Referensgrupp

Inga förändringar i referensgruppen har skett under året vad gäller deltagare. Representerade professioner i referensgruppen är läkare, audionomer kurator och pedagog.

Referensgruppen har under 2020 sett ut som nedan:

Åsa Skagerstrand,	ordförande, audionom och medicine doktor, Region Örebro län
Per-Inge Carlsson,	överläkare och medicine doktor, Region Värmland
Margareta Edén,	audionom, Region Västra Götaland
Jennie Hjäldahl,	forskningsaudionom och doktorand, Region Örebro län
Radi Jönsson,	överläkare och medicine doktor, Region Västra Götaland
Christian Löfvenberg,	ST-läkare och doktorand, Region Värmland
Elisabeth Ternevall,	överläkare, Region Stockholm

Satu Turunen Taheri,
Hanna Ulvenfalk,
Madelene Österberg,

audionom och doktorand, Region Stockholm
kurator, Region Västerbotten
hörselpedagog, Region Blekinge

Aktiva enheter i kvalitetsregistret

I Kvalitetsregistret har 20 och 21 landsting varit aktiva. Dessa har fördelats på 26 vårdgivande enheter.

Kontaktpersondag

Kontaktpersondag har hållits i Stockholm, 31 januari, med 27 representanter från 16 regioner av de registrerande enheterna. Under dagen diskuterades arbetet med kvalitetsregistret och hur vi tillsammans kan öka kvaliteten och säkerheten i arbetet. Resultat av kvalitetsregisterarbetet och klinisknära förbättringsarbete förmedlades till deltagarna.

Klinikbesök

Under 2020 har inga fysiska klinikbesök kunnat genomföras. Kontakt har i stället skett via digitala plattformar. Även om man saknar fysiska möten har mycket av arbetet kunnat genomföras via de digitala kanalerna. Detta har även minskat kostnaderna för klinikbesök och underlättat kontakt med kliniker och enheter i hela landet. Möjligheten till digitala möten är något som fallit positivt ut och vi tar med oss den erfarenheten inför kommande år.

Referensgruppsarbete

Under året har referensgruppen skett via digitala möten. En stor del av arbetet har fokuserats på framtagandet av den nya registerdelen för CI-operationer hos vuxna.

Databasen – ändring av utdata och rapporter

Inga förändringar i utdatarapportering har genomförts under 2020. En beställning av justering av utdata på registrets hemsida har beställts från Registercentrum, men uppdateringen har pga Corona blivit försenad.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

En stående inbjudan finns till HRF (Hörselskadades Riksförbund) om deltagande vid vår årliga kontaktpersondag. Under 2020 var HRF representerade med 2 deltagare denna dag.

Kontinuerlig kontakt finns med representanter från HRF.

Forskningsaktiviteter under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Under 2020 har ett datautlämnande beviljats, till Jonas Fogels, doktorand vid Göteborgs universitet.

Påbörjade forskningsprojekt

Tre doktorandprojekt är pågående som till stor del bygger på kvalitetsregisterdata. Doktoranderna är dessutom medlemmar i referensgruppen. Förutom detta finns ytterligare 3 doktorandprojekt som har delstudier som baserats på kvalitetsregisterdata där datautlämning skett tidigare år.

Vetenskapliga publikationer

Inga publikationer utifrån registerdata har accepterats eller publicerats under 2020.

Täckningsgrad

Täckningsgrad för kvalitetsregistret kan ej beräknas då diagnoskod för patientgruppen saknas, antalet personer med grav hörselnedsättning som varit hos hörselvården finns inte nationella data för. För att kunna göra täckningsgradsberäkningar måste diagnoskod implementeras inom vården.

Validering av datakvalitet

Under 2020 har planering pågått för ett större valideringsprojekt som kommer att genomföras under 2021 under ledning av Radi Jönsson. I detta valideringsarbete kommer inmatade data för utvalda variabler att kontrolleras mot journaldata. Enligt valideringsplan, som finns presenterad på registrets hemsida, sker ett slumpmässigt urval av enheter och individer som kontrolleras, där respektive enhet kontaktas inför validering.