

Årsrapport för 2021

Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna

Vi vill här presentera vad som hänt under 2021, i registret och inom referensgruppen. För Registret 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 inom Svensk hörselvård.

Resultat 2021

Registerarbete under en pågående pandemi

Corona-pandemin har fortsatt under 2021 och påverkat hörselvårdens arbete. Under 2021 har man kunnat återuppta en del av rehabiliteringsarbetet inom hörselvården vilket även syns i Kvalitetsregistret. Här presenteras en sammanställning av 2021 års data från Baseline-enkät och uppföljningsenkät samt en inblick i kvalitetsregistrets nystartade CI-del.

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 1008 enkätsvar som samlats in under 2021, samt jämförs mot totala antalet registreringar 2015-2020, 3 894 stycken. Totalt fanns i registret, den 31 december 2021, 4914 registrerade Baseline-enkäter för lika många individer. Vid samma datum fanns 3 118 professionella uppföljningar och 2 472 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.

Inklusionskriterierna 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.

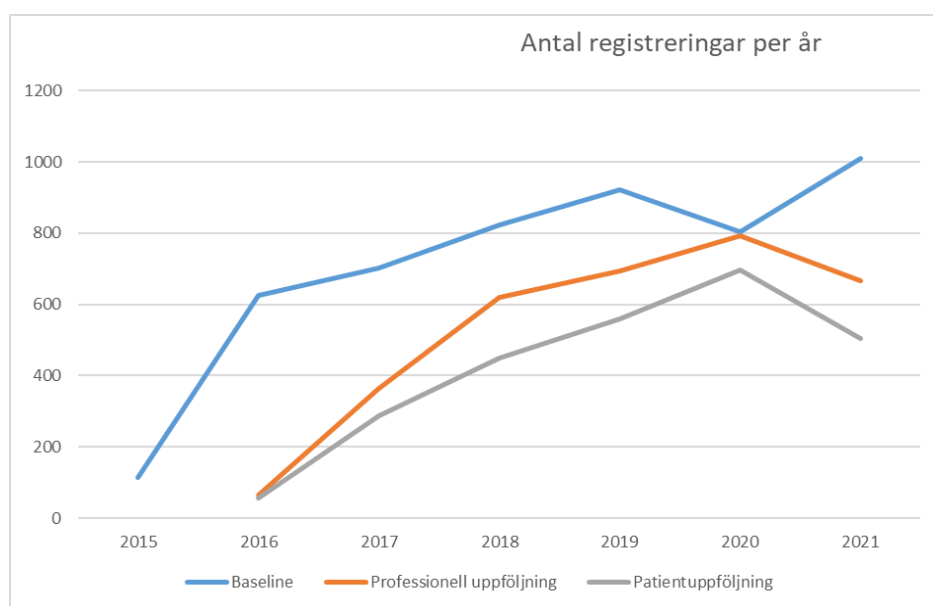
Registrets enkätfrågor belyser situationen för personer med grav hörselnedsättning, både vad gäller livssituation, omhändertagande i vården och individernas mående.

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).

Registreringsgrad

Pandemin påverkade under 2020 arbetet i registret, antalet registreringar sjönk jämfört med tidigare år. Under 2021 har patienter åter kunnat kallas till hörselvården och antalet registreringar i registret har ökat (se figur 1). Under 2021 har 1008 personers svar från Baseline-enkäten lagts in i registret, vilket motsvarar en ökning med 25% jämfört med 2020. Under samma period har 666 professionella uppföljningar registrerats och 508 patientuppföljningar. Andelen uppföljningar har minskat med 13% för både professionell uppföljning och patientuppföljning. Det medför att uppföljningsgraden 2021 är 65% vilket är en minskning med 14% jämfört med resultaten för 2020.



Figur 1. Antal registreringar presenterade över tid, 2015-2021.

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 2021-12-31.

Region	Antal registreringar av Baseline-enkät		Antal registreringar av uppföljningsenkät		Uppföljningsgrad totalt
	2021	Totalt	2021	Totalt	[%]
Blekinge	18	121	42	99	82
Jönköping	30	245	23	201	82
Örebro	51	326	36	260	80
Dalarna	31	169	35	127	76
Stockholm	23	183	52	137	75
Södermanland	25	163	41	119	74
Uppsala	6	238	45	168	71
Västra Götaland	344	1346	132	930	70
Värmland	43	269	38	186	69
Skåne	24	180	20	122	69
Östergötland	77	287	64	193	67
Norrbottn	10	140	18	94	67
Jämtland/ Härjedalen	30	129	24	80	62
Gävleborg	19	146	12	86	59
Gotland	32	131	25	72	55
Kronoberg	78	301	23	152	50
Västerbotten	89	199	19	82	41
Kalmar	21	177	0	10	6
Halland	28	98	0	0	0
Västmanland	29	86	0	0	0
Västernorrland	Deltar ej i kvalitetsregistret				
Totalt antal	1008	4902	666	3118	64

Rehabilitering

Ett viktigt syfte med kvalitetsregistret är att studera att patientgruppen får rehabilitering och vilken typ av rehabilitering som erbjuds. Evidens visar att personer med grav hörselnedsättning har behov av multiprofessionellt stöd och att få del av olika åtgärdsstyper efter behov (t ex. Turton et al, 2020). 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 hörselrehabilitering (UHR). Att fått del av UHR beräknas för de senaste 10 åren. Vi kan se att av de som registrerats med Baseline-enkät under 2021 har 38 % fått del av UHR och av de som registrerats med uppföljningsenkät under 2021 har 46 % fått del av UHR. Totalt för hela registret (2015-2021) så har 46 % fått del av UHR enligt Baseline-enkäten och 52 % enligt Uppföljningsenkäten. Det finns utrymme för förbättringar för att uppnå målet att 80% får del av UHR.

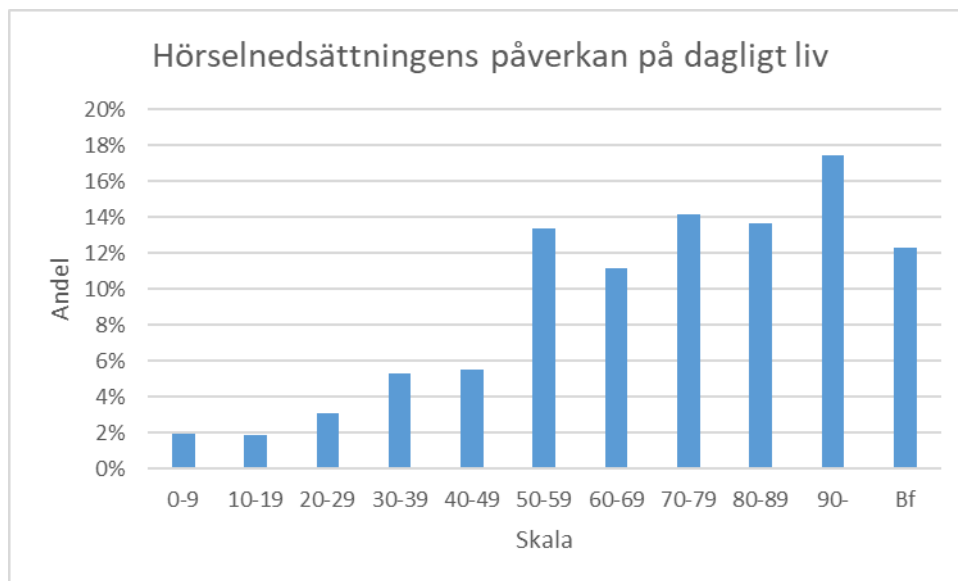
De personer som uppfyller inklusionskriterierna för registret uppfyller även kriterierna för att komma i fråga för övervägande om cochlea implantat (CI). En viktig del för att avgöra om en person är aktuell för CI är att utvärdera funktionen med hörapparat, vilket mäts med ljudfältsmätning. I registret ser vi en mycket positiv utveckling av användandet av ljudfältsmätningar över landet. Enligt Baseline-enkäten för 2021 har 23% genomgått ljudfältsmätning och i uppföljningsenkäten har detta ökat till 45%. Lika stor andel av kvinnorna som av männen testas med ljudfältsmätning.

Om ljudfältsmätning med hörapparat visar dåligt resultat (< 50 % enligt CI-indikationerna) bör CI-utredning startas för individen för att sedan avgöra om det är ett lämpligt alternativ för individen. Andelen personer som påbörjar eller genomgår CI-utredning under 2021 ligger på 14% och andelen CI-användare enligt registrerade enkäter för 2021 är 6%.

Patientrapporterade mått

I kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning vuxna ingår patientrapporterade mått som mäter patienternas omdöme om 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 negativ inverkan på det dagliga livet till följd av hörselnedsättningen medan 0 indikerar ingen negativ inverkan på det dagliga livet. Som mål har satts att minst 80 % av personerna i kvalitetsregistret 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 för 2021 på 64. Jämfört med 2020 har medelvärdet ökat med 5, andelen som anger värden över 70 har också ökat, från 34 % för 2020 till 60 % för 2021. Anledningen till ökningen skulle kunna vara relaterad till pandemin, eftersom fysiska möten mellan människor reducerats och användandet av telefon och webbmöten ökat. Telefon och webbmöten är troligen svårare att genomföra för personer med grav hörselnedsättning än fysiska möten. I figur 2 visas fördelningen över personernas skattade värde på hörselnedsättningens påverkan på dagligt liv.



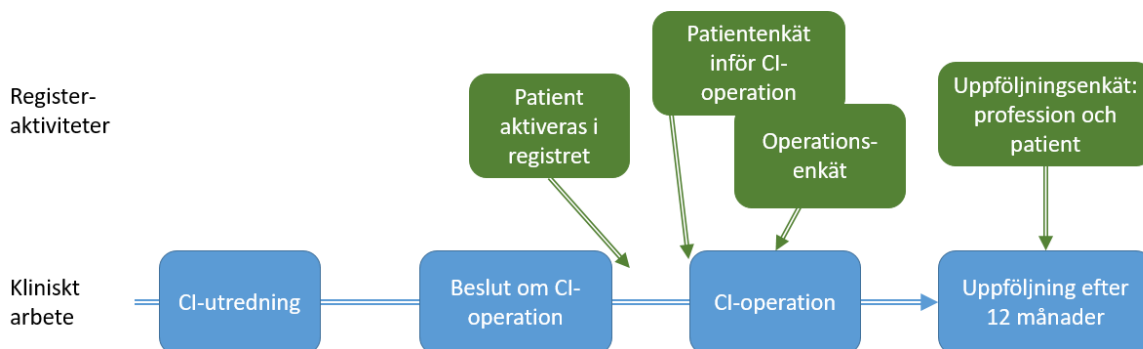
Figur 2. Den självskattade påverkan av hörselnedsättningen i det dagliga livet enligt ES-skalan för personer som ingår i registret.

Personer med grav hörselnedsättning har ofta ett stort behov av stöd från hörselvård och hörhjälpmedel. Av de svarande under 2021 uppger 94 % att de har god eller mycket god nytta av hörselvårdens insatser och 84 % uppger sig ha god eller mycket god nytta av de hjälpmedel (hörapparat eller CI) som de använder.

Registret för CochleaImplantat (CI)

Den 1 september 2021 startades en separat CI-modul inom Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna. Denna separata registerdel omfattar de 7 CI-team som genomför CI-operationer på vuxna personer. Dessa 7 team finns i Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå, Uppsala och Örebro. I registret redovisas både data från professionen och från patienten. Professionsdata omfattar information bland annat om operationen, använt cochlea-implantat och utfall av operation och nyttan av CI i form av taluppfattningsmätningar. Patientdata omfattar hur patienten upplevt utredningen inför CI, genomförandet av operation och upplevd nytta av CI. Vid tidpunkt för datauttag för denna årsrapport 2021-12-31 hade det ännu inte kommit in tillräckligt med data för att kunna göra en total analys av data. Även CI-teamen har påverkats av pandemin vilket medfört att färre operationer genomförts än planerat.

Den 31 december 2021 fanns totalt 103 personer registrerade. Dessa var i olika stadier i CI-utredning, CI-operation och CI-uppföljning. Registrering i registret sker så som visas i figur 3. Registrets första 4 månader, som redovisas här, har varit en uppstartsperiod varför variationer i hur registreringar skett kan synas. Både i hela registret och mellan CI-team. På grund av fåtal registreringar i vissa led och vissa CI-team redovisas endast ett fåtal data gemensamt för alla CI-team.



Figur 3. Processkarta för att visa när patienter registreras i CI-modulen.

Personer registrerade i CI-modulen fördelade sig för de olika tidpunkterna/aktiviteterna enligt tabell 2 nedan. På grund av Corona-pandemin har en del operationer flyttats fram, därför är fler personer aktiverade i registret än vad som sedan genomgått operation vid datauttaget 211231.

Tabell 2. Antal registrerade fördelat på registrets olika tidpunkter.

Antal personer aktiverade i registret	Antal patientenkäter inför operation	Antal operationsenkäter	Antal uppföljningsenkäter av professionella	Antal uppföljningsenkäter av patient
103	78	59	6	3

Av personer som opererats syns att 80% av operationerna är implantation av ett första CI, 19% är implantation av CI nummer 2 och 1% är en så kallad reoperation när ursprungligt CI behövt bytas ut. Huvudindikation till att CI-operation genomförts är i alla fallen hörselnedsättning.

En av huvudvariablerna i CI-modulen är patienternas egenskattade Tillfredsställelse/Nytta inför och efter CI-operation. Variabeln beräknas utifrån de 7 ingående frågorna i IOI-HA, som är en del av patientenkäten. I denna rapport kan endast den variabeln presenteras inför CI-operation. Variabeln på grupp-nivå beskriver patienternas tillfredsställelse nytta med hörapparat innan CI-operation. Värdet för hela gruppen är 3,25. Detta kan jämföras med resultatet från Nationella kvalitetsregistret för hörselrehabilitering som också utvärderas med IOI-HA, där värdet för Tillfredsställelse/Nytta är 3,97. Personer med grav hörselnedsättning upplever alltså lägre Tillfredsställelse/Nytta än hela gruppen med hörapparater som utvärderas i Nationella kvalitetsregistret för hörselrehabilitering.

Verksamhetsberättelse 2021

Referensgrupp

I samband med det nya året 2021 avgick en mångårig medarbetare från registerarbetet, Elisabeth Ternevall. Vi är i registret mycket tacksamma för allt arbete du lagt ner och den kunskap du delat.

Representerade professioner i referensgruppen är läkare, audionomer kurator och pedagog.

Referensgruppen har under 2021 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 Hjaldaahl,	forskningsaudionom och doktorand, Region Örebro län
Radi Jönsson,	överläkare och medicine doktor, Region Västra Götaland
Christian Löfvenberg,	ST-läkare och doktorand, Region Värmland
Satu Turunen Taheri,	audionom och doktorand, Region Stockholm
Hanna Ulvenfalk,	kurator, Region Västerbotten
Madelene Österberg,	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 digitalt, 19 mars, med 46 representanter från 19 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 2021 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. CI-modulen i registret lanserades och startade den 1 september 2021.

Databasen – ändring av utdata och rapporter

Utdatarapportering har uppdaterats på hemsidan. Data presenteras nu på regionnivå. Även presentation av data har uppdaterats för att tydligare visa på registrets utfall och likheter/skillnader mellan regioner.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

En stående inbjudan finns till HRF (Hörselskadades Riksförbund) om deltagande vid vår årliga kontaktpersondag.

Kontinuerlig kontakt finns med representanter från HRF.

Forskningsaktiviteter under året

Påbörjade forskningsprojekt

Tre doktorandprojekt är pågående som 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

I november 2021 disputerade Satu Turunen-Taheri med avhandlingen "Adult patients with severe-to-profound hearing impairment : a clinical, register-based, and interview study". Hennes avhandling baseras till stor del på data från Kvalitetsregistret. Länk till avhandlingen finns på registrets hemsida. Satu är också medlem i kvalitetsregistrets referensgrupp.

Inga ytterligare publikationer utifrån registerdata har accepterats eller publicerats under 2021.

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. Kontakt med Socialstyrelsen har tagits under året för att undersöka möjligheten till diagnoskod för aktuell patientgrupp.

Validering av datakvalitet

Under 2021 har ett valideringsprojekt inletts under ledning av Radi Jönsson. I detta valideringsarbete kontrolleras inmatade data för utvalda variabler mot journaldata. Enligt valideringsplan, som finns presenterad på registrets hemsida, har ett slumpmässigt urval av enheter och individer som kontrolleras genomförts. Projektet kommer att slutföras under 2022 och resultat presenteras.