Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna

Årsrapport för 2022

Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna

Vi vill här presentera vad som hänt under 2022, 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. I registret finns två separata delar, en modul som studerar alla personer med grav hörselnedsättning som kommer till hörselvården för rehabiliteringsåtgärder, och en modul som studerar de personer som opereras med cochleaimplantat (CI). Dessa två delar presenteras separat nedan.

Resultat 2022

Registerarbete

Här presenteras en sammanställning av 2022 års data från Baseline-enkät och uppföljningsenkät samt från CI-delens registreringar för det första kompletta året.

I grunddelen av registret där personer med grav hörselnedsättning aktuella inom hörselvården registreras används en Baselinenkät som 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.

Totalt fanns i registret, den 31 december 2022, 6 065 registrerade Baseline-enkäter för lika många individer. Vid samma datum fanns totalt 3 978 professionella uppföljningar och 3 155 patientuppföljningar. Data som presenteras här baseras på de 1079 enkätsvar som samlats in under 2022.

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.

Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna

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.

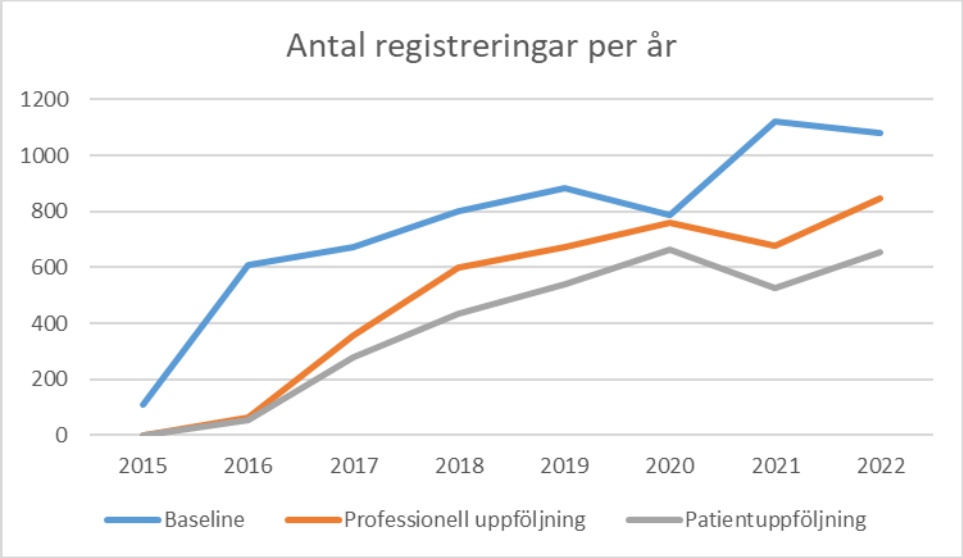
Registrets enkätfrågor belyser situationen för personer med grav hörselnedsättning, både vad gäller livssituation, omhändertagande i vården och individernas mående.

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. Nytta av hörselvårdens insatser.
4. Andel personer som använder CI (cochlea implantat).

Registreringsgrad

I figuren nedan presenteras utvecklingen av antalet registreringar i registret för de år som registret i nuvarande form funnits. Den nedgång som syns för 2020 är en effekt av den då pågående pandemin. Efter pandemin har antalet registreringar åter ökat (se figur 1). Under 2022 har 1 079 personers svar från Baseline-enkäten lagts in i registret. Under samma period har 847 professionella uppföljningar registrerats och 656 patientuppföljningar. Andelen uppföljningar har ökat med 25% för både professionell uppföljning och patientuppföljning. Det medför att uppföljningsgraden 2022 är 76% för den professionella uppföljningen. Inom ett flertal regioner finns förbättringsområden avseende uppföljningsgrad. Könsfördelningen av registrerade personer ligger stabilt för alla år med 45% kvinnor och 55% män.



Figur 1. Antal registreringar presenterade över tid, 2015-2022.

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 2022-12-31.

REGION	ANTAL REGISTRERINGAR AV BASELINE-ENKÄT			ANTAL REGISTRERINGAR AV UPPFÖLJNINGSENKÄT			UPPFÖLJNINGSGRAD TOTALT
	2021	***2022***	***Totalt***	***2021***	***2022***	***Totalt***	***[%]***
BLEKINGE	24	23	156	41	18	133	85%
DALARNA	32	38	221	35	31	175	79%
GOTLAND	33	23	157	25	34	116	74%
GÄVLEBORG	22	36	202	16	12	103	51%
HALLAND	29	46	173	24	17	61	35%
JÄMTLAND/ HÄRJEDALEN	50	35	200	24	31	123	62%
JÖNKÖPING	31	70	356	23	28	246	69%
KALMAR	30	6	193	0	26	37	19%
KRONOBERG	77	70	370	23	4	144	39%
NORRBOTTEN	16	30	186	18	7	110	59%
SKÅNE	25	22	209	20	18	145	69%
STOCKHOLM	27	31	232	51	24	173	75%
SÖDERMANLAND	25	40	213	41	23	167	78%
UPPSALA	6	10	262	45	6	180	69%
VÄRMLAND	54	35	346	39	43	268	77%
VÄSTERBOTTEN	96	100	346	19	51	136	39%
VÄSTMANLAND	31	36	135	0	0	3	2%
VÄSTRA GÖTALAND	349	310	1784	132	317	1403	79%
ÖREBRO	73	74	411	36	75	332	81%
ÖSTERGÖTLAND	91	44	352	64	82	295	84%
VÄSTERNORRLAND	Deltar ej i kvalitetsregistret						
RIKET	**1121**	**1079**	**6504**	**676**	**847**	**4350**	**76**

Rehabilitering

Ett viktigt syfte med kvalitetsregistret är att studera att patientgruppen får rehabilitering och vilken typ av rehabilitering som erbjuds samt vilken effekt det har för patientgruppen. För att mäta detta finns registrets 4 huvudvariabler. 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. Variablerna om andel som använder CI och vilka som fått del av utvidgad hörselrehabilitering baseras på professionsdata.

Rehabiliteringsåtgärder

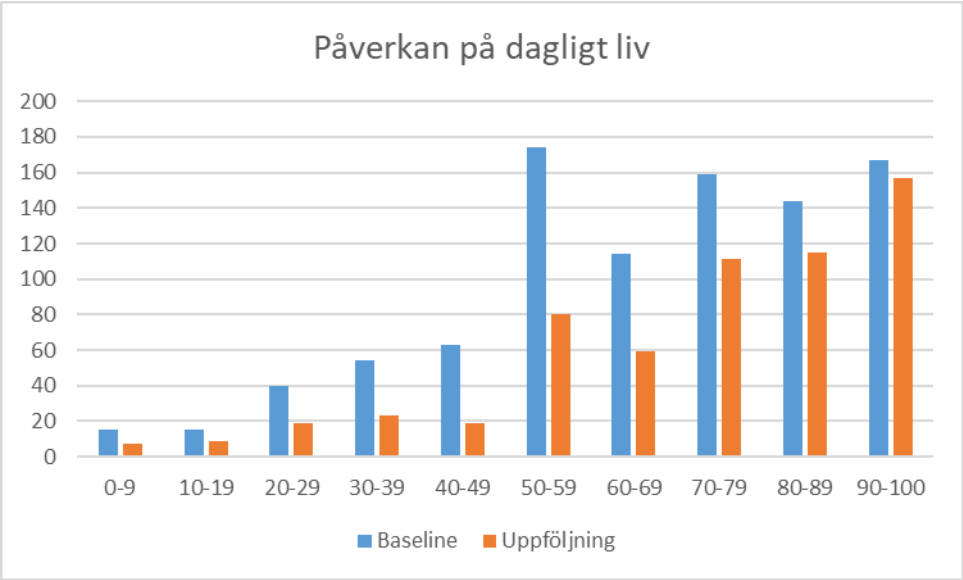
Åtgärder som är relevanta för patientgruppen består både av medicinska, pedagogiska, psykosociala, tekniska och övriga åtgärder. Enligt kvalitetsregistrets data är den vanligaste åtgärden av teknisk art. Det kan handla om hörapparatutprovning, förskrivning av hjälpmedel eller CI-operation. Av 1079 registrerade under 2022 har 96% fått tekniska åtgärder. De medicinska åtgärderna har gått till 23% av de registrerade och 45% har fått pedagogiska åtgärder. I 15% av fallen har psykosociala åtgärder använts och 1,3% har fått stöd från logoped eller fysioterapeut. Att de tekniska åtgärderna överväger är naturligt då de är essentiella för att personen ska kunna uppfatta talad kommunikation eller bli uppmärksammad på ljudmiljön. Andelen som omfattas av medicinska åtgärder kan ses som ganska låg för riket och det syns en variation mellan regionerna som också kan spegla tillgången på medicinska audiologisk kompetens.

Påverkan på dagligt liv

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 för Baseline-enkäter, så ligger det för 2022 på 64, vilket motsvarar medelvärdet för 2021. Andelen som anger värden över 70, det satta gränsvärdet, är för 2022 34% vilket i stort motsvarar värdet för 2021 som var 35%.
För uppföljningsenkäten ligger medelvärdet för 2022 på 70 och andelen som anger värden över 70 är 37%. Motsvarande siffra för 2021 var att 47% angav ett värde högre än 70.

I figur 2 visas fördelningen över personernas skattade värde på hörselnedsättningens påverkan på dagligt liv, blått för Baseline-enkäter och orange för Uppföljningsenkäter, båda mätta 2022.



Figur 2. Den självskattade påverkan av hörselnedsättningen i det dagliga livet enligt ES-skalan för personer som ingår i registret, svar registrerade 2022.

I tabell 2 på nästa sida visas resultaten på ES-skalan för baseline och uppföljningsenkät för respektive region. Medelvärdet och andelen med högre värde i uppföljningsenkäten ökar. En trolig orsak till detta är att man under rehabiliteringsprocessen lyfter många områden och synliggör dessa för patienten.

Tabell 2. Deltagande regioners resultat från ES-skalan per 2022-12-31.

	MEDELVÄRDE ES-SKALAN I BASELINEENKÄT	ANDEL MED >70 I BASELINEENKÄT	MEDELVÄRDE ES-SKALAN I UPPFÖLJNINGSENKÄT	ANDEL MED >70 I UPPFÖLJNINGSENKÄT
BLEKINGE	59,1	35%	92,5	89%
DALARNA	53,9	21%	67,1	42%
GOTLAND	62,0	35%	71,7	29%
GÄVLEBORG	60,8	28%	76,5	33%
HALLAND	62,0	33%	74,7	65%
JÄMTLAND/	71,1	43%	71,1	39%
JÖNKÖPING	61,1	23%	69,2	43%
KALMAR	63,0	17%	87,5	8%
KRONOBERG	59,8	26%	56,3	50%
NORRBOTTEN	69,8	43%	50,8	29%
SKÅNE	71,3	45%	60,4	17%
STOCKHOLM	71,6	48%	69,3	33%
SÖDERMANLAND	63,6	35%	79,1	61%
UPPSALA	52,0	30%	59,0	33%
VÄRMLAND	72,5	40%	67,2	26%
VÄSTERBOTTEN	66,9	29%	69,6	45%
VÄSTMANLAND	69,6	44%		
VÄSTRA GÖTALAND	65,6	39%	71,8	36%
ÖREBRO	56,1	18%	65,7	28%
ÖSTERGÖTLAND	66,9	39%	66,9	38%
VÄSTERNORRLAND	Deltar ej i kvalitetsregistret			
RIKET	**64,2**	**34%**	**69,7**	**37%**

Nytta av hörselvården

Personer med grav hörselnedsättning har ofta ett stort behov av stöd från hörselvård och hörhjälpmedel. Av de svarande under 2022 uppger 92 % att de har god eller mycket god nytta av

hörselvårdens insatser och 85 % uppger sig ha god eller mycket god nytta av de hjälpmedel (hörapparat eller CI) som de använder enligt Baselineenkäten. I uppföljningsenkäten registrerad 2022 uppger 68% att de har god eller mycket god nytta av hörselvården och 67% att de har god eller mycket god nytta av sina hjälpmedel. Fördelningen över deltagande regioners resultat för Baseline- och uppföljningsenkäten presenteras i tabell 3.

Tabell 3. Deltagande regioners resultat för patienters upplevda nytta av hörselvård och hörhjälpmedel per 2022-12-31.

	NYTTA AV HÖRSELVÅRDENS INSATSER ENLIGT BASELINE-ENKÄT	NYTTA AV HJÄLPMEDEL ENLIGT BASELINE-ENKÄT	NYTTA AV HÖRSELVÅRDENS INSATSER ENLIGT UPPFÖLJNINGS-ENKÄT	NYTTA AV HJÄLPMEDEL ENLIGT UPPFÖLJNINGS-ENKÄT
BLEKINGE	91%	87%	72%	67%
DALARNA	95%	92%	87%	87%
GOTLAND	83%	78%	68%	71%
GÄVLEBORG	97%	97%	83%	83%
HALLAND	91%	91%	82%	76%
JÄMTLAND/	89%	91%	65%	58%
JÖNKÖPING	94%	86%	64%	71%
KALMAR	100%	83%	8%	8%
KRONOBERG	93%	86%	75%	75%
NORRBOTTEN	83%	80%	57%	43%
SKÅNE	86%	86%	72%	72%
STOCKHOLM	94%	81%	83%	83%
SÖDERMANLAND	93%	88%	74%	78%
UPPSALA	70%	70%	83%	83%
VÄRMLAND	89%	69%	70%	74%
VÄSTERBOTTEN	83%	74%	82%	78%
VÄSTMANLAND	97%	83%		
VÄSTRA GÖTALAND	94%	83%	68%	63%
ÖREBRO	99%	96%	60%	60%
ÖSTERGÖTLAND	91%	86%	74%	72%
VÄSTERNORRLAND	Deltar ej i kvalitetsregistret			
RIKET	**92%**	**85%**	**68%**	**67%**

Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna

Andel som fått del av Utvidgad hörselrehabilitering

Evidens visar att personer med grav hörselnedsättning har behov av multiprofessionellt stöd och att få del av åtgärdstyper 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.

Att fått del av UHR beräknas för de senaste 10 åren. Vi kan se att av de som registrerats med Baseline-enkät under 2022 har 39 % fått del av UHR och av de som registrerats med uppföljningsenkät under 2022 har 34 % fått del av UHR, vilket är en nedgång jämfört med tidigare år. Totalt för hela registret (2015-2022) så har 44 % fått del av UHR enligt Baseline-enkäten och 50 % enligt Uppföljningsenkäten. Det finns utrymme för förbättringar för att uppnå målet att 80% får del av UHR. Andelen som fått del av utvidgad hörselrehabilitering varierar mellan landets regioner. Se resultat i tabell 4.

Andel som använder cochleaimplantat

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 2022 har 25 % genomgått ljudfältsmätning och i uppföljningsenkäten har detta ökat till 42 %, se tabell 4. 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. Det finns olika skäl till att CI-utredning inte påbörjas:
Medicinska skäl; medicinska kontraindikationer finns för att genomgå operation
Hörselskäl; behovet uppfylls med nuvarande hjälpmedel vilket syns genom ljudfältsmätningen
Patientskäl; patienten tackar nej
Kommunikation; patienten är teckenspråkig och saknar talat språk vilket visat sig försvåra CI-rehabilitering.

Andelen personer som påbörjar eller genomgår CI-utredning under 2022 ligger på 13% enligt Baseline-enkäten och andelen CI-användare enligt registrerade Baseline-enkäter för 2022 är 4% och 7% enligt 2022 års uppföljningsenkäter. Skälen för att CI-utredning inte startas anges i tabell 5.

Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna

Tabell 4. Resultat för 2022 års baseline- och uppföljningsenkäter.

2022	ANDEL SOM FÅTT UHR		ANDEL SOM ANVÄNDER CI		ANDEL SOM PÅBÖRJAR ELLER GENOMGÅR CI-UTREDNING		ANDEL SOM GENOMFÖRT LJUDFÄLTS-MÄTNING	
REGION	**Base-line-enkät**	**Uppf.-enkät**	**Base-line-enkät**	**Uppf.-enkät**	**Base-line-enkät**	**Uppf.-enkät**	**Base-line-enkät**	**Uppf.-enkät**
BLEKINGE	48%	44%	9%	6%	4%	11%	9%	44%
DALARNA	34%	52%	3%	0%	13%	19%	21%	74%
GOTLAND	35%	65%	0%	0%	4%	12%	9%	12%
GÄVLEBORG	100%	100%	11%	0%	19%	17%	17%	8%
HALLAND	87%	94%	7%	6%	20%	29%	11%	35%
JÄMTLAND/	31%	42%	9%	35%	17%	26%	46%	65%
JÖNKÖPING	27%	64%	1%	4%	26%	4%	36%	75%
KALMAR	83%	19%	0%	0%	17%	8%	83%	23%
KRONOBERG	30%	50%	1%	50%	17%	0%	47%	75%
NORRBOTTEN	57%	14%	3%	14%	20%	14%	23%	0%
SKÅNE	86%	72%	5%	17%	59%	50%	5%	22%
STOCKHOLM	45%	38%	19%	13%	6%	13%	19%	50%
SÖDERMANLAND	38%	39%	8%	4%	18%	4%	53%	35%
UPPSALA	20%	83%	20%	17%	0%	17%	0%	0%
VÄRMLAND	11%	19%	0%	5%	3%	2%	26%	53%
VÄSTERBOTTEN	50%	63%	6%	18%	12%	10%	14%	69%
VÄSTMANLAND	53%		0%		14%		50%	
VÄSTRA GÖTALAND	27%	43%	2%	6%	6%	8%	18%	33%
ÖREBRO	30%	25%	1%	4%	12%	11%	43%	55%
ÖSTERGÖTLAND	32%	30%	0%	2%	9%	11%	9%	41%
VÄSTERNORRLAND	Deltar ej i kvalitetsregistret							
RIKET	**39%**	**34%**	**4%**	**7%**	**13%**	**11%**	**25%**	**42%**

Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna

Tabell 5. Skäl till att CI-utredning ej genomförts eller påbörjats enligt 2022 års baseline- och uppföljningsenkäter.

	BASELINE-ENKÄT						UPPFÖLJNINGSENKÄT				
	Medicinska skäl	**Hörselskäl**	**Patientskäl**	**Kommunikation**	**Okänt skäl**	**Bortfall**	**Medicinska skäl**	**Hörselskäl**	**Patientskäl**	**Kommunikation**	**Bortfall**
BLEKINGE	5%	30%	25%	0%	20%	20%	0%	7%	53%	0%	40%
DALARNA	0%	48%	26%	0%	23%	3%	0%	32%	73%	0%	0%
GOTLAND	5%	0%	14%	0%	82%	0%	0%	3%	60%	0%	37%
GÄVLEBORG	0%	64%	14%	0%	21%	1%	10%	50%	40%	0%	0%
HALLAND	0%	14%	67%	0%	14%	5%	0%	25%	83%	0%	0%
JÄMTLAND/HÄRJEDALEN	0%	48%	28%	0%	24%	0%	13%	25%	13%	0%	49%
JÖNKÖPING	2%	46%	13%	0%	27%	12%	0%	40%	44%	8%	8%
KALMAR	0%	0%	40%	0%	40%	20%	0%	29%	4%	0%	67%
KRONOBERG	5%	61%	5%	4%	21%	4%	33%	33%	33%	0%	0%
NORRBOTTEN	0%	78%	9%	0%	13%	0%	0%	100%	0%	0%	0%
SKÅNE	0%	38%	50%	0%	13%	0%	0%	22%	78%	0%	0%
STOCKHOLM	7%	59%	15%	0%	11%	8%	0%	57%	43%	0%	0%
SÖDERMANLAND	3%	44%	50%	0%	3%	0%	0%	50%	50%	0%	0%
UPPSALA	11%	44%	11%	0%	33%	1%	20%	40%	20%	20%	0%
VÄRMLAND	7%	60%	17%	0%	17%	0%	5%	45%	8%	0%	42%
VÄSTERBOTTEN	0%	27%	27%	0%	43%	1%	18%	32%	36%	0%	14%
VÄSTMANLAND	10%	65%	23%	0%	3%	0%					
VÄSTRA GÖTALAND	2%	48%	22%	1%	26%	0%	4%	33%	35%	1%	27%
ÖREBRO	8%	16%	48%	8%	20%	0%	13%	30%	30%	9%	18%
ÖSTERGÖTLAND	5%	40%	10%	0%	38%	7%	0%	72%	27%	4%	0%
VÄSTERNORRLAND	Deltar ej i kvalitetsregistret										
RIKET	**3%**	**43%**	**24%**	**1%**	**25%**	**4%**	5%	37%	35%	2%	**21%**

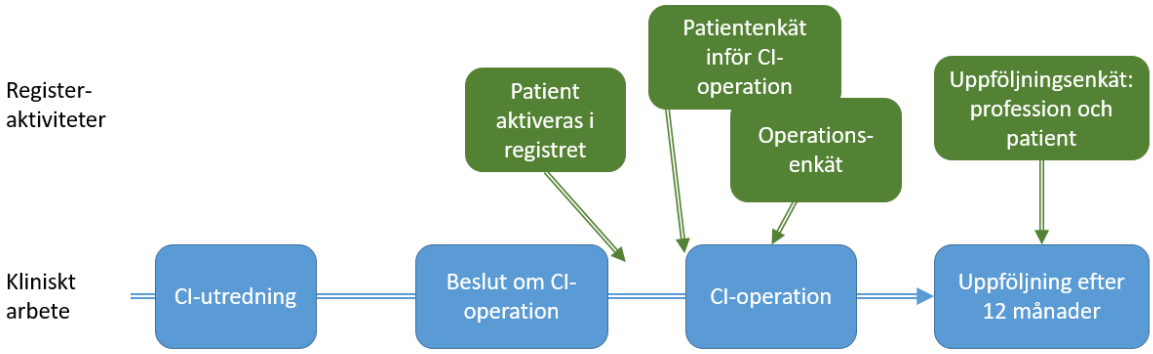
Registret för grav
hörselnedsättning hos vuxna

Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna

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 finns data från både 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 2022-12-31 fanns inte tillräckligt med data från 12-månaders uppföljning för att kunna göra en total analys.

Inklusionskriterie för att registreras i kvalitetsregistrets CI-modul är att vården beslutat att erbjuda cochleaimplantat som rehabiliteringsåtgärd och att planering för operation finns. Det innebär att registrering kan påbörjas, men om operationen av någon anledning inte genomförs, blir inte registreringen fullständig.



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

Operationsenkäten finns i 3 varianter;

Primäroperation – då en patient opereras för första gången och får sitt första CI
Re-operation – då en patient har ett CI sedan tidigare och inopererad elektrod behöver bytas ut
Kompletteringsoperation – då en patient har CI på ett öra och får sitt andra CI, på motsatt sida.

Patientenkäterna ser lika ut oavsett vilken operation personen genomgår.

Nedanstående presentation baseras på de personer som genomgått CI-operation under 2022. Totalt finns 123 operationer registrerade för 2022. Detta motsvarar 68% täckningsgrad, baserat på inrapporterade data till Socialstyrelsen för genomförda operationer på vuxna under 2022.

Tabell 2. Antal registrerade fördelat på registrets deltagande opererande team.

Team	Göteborg	Linköping	Lund	Stockholm	Umeå	Uppsala	Örebro	Riket
Antal operationer totalt	3	9	17	30	26	28	10	123
Antal primäroperationer (CI-1)	2	9	16	22	19	22	10	100
Antal Re-operationer (utbyte av CI-elektrod)	0	0	0	4	1	0	0	5
Antal kompletterings-operationer (CI-2)	1	0	1	4	6	6	0	18

För vissa CI-team finns endast ett fåtal operationer registrerade varför resultatet nedan presenteras på riksnivå.

Av personer som opererats syns att 81% av operationerna är implantation av ett första CI, 15% är implantation av CI nummer 2 och 4% är en så kallad reoperation när ursprunglig CI-elektrod behövt bytas ut. Huvudindikation till att CI-operation genomförts är i alla fallen utom 2 hörselnedsättning. För en patient var huvudindikation för CI-operation tinnitus och för en patient fanns kombinerad hörsel och synnedsättning.

52% av de registrerade som genomgått CI-operation är kvinnor och 48% är män.

Operationsdata

För operationerna finns ett antal registreringar som ej är komplett ifyllda. Detta bör förbättras hos de deltagande CI-teamen så att analyser av data blir så korrekt som möjligt.

CI-operationer kan göras i dagkirurgi eller i slutenvård. För registrerade personer har operationen utförts i dagkirurgi i 7% av fallen, övriga 93% har utförts i slutenvård. Operation i dagkirurgi har skett hos 4 av opererande CI-team.

En övervägande del av operationerna har skett på höger öra, 58%, och 42% på vänster sida.

Enligt registerdata används 3 fabrikat på cochleaimplantat i Sverige; Advanced bionics (16%), Cochlear (65%) och Med-El (17%).

Metoden för att placera elektroden i cochlean kan variera, men data visar att i 82% av fallen används antingen s.k. Round Window eller Extended Round Window som elektrodinsättningsteknik.

Under operation utförs s.k. peroperativ testning som sker med 4 olika mätmetoder; CI-impedansmätning, eSRT (electrically evoked stapedius reflex threshold), eCAP (electrically evoked action potential) och eEABR (electrically evoked auditory brainstem response). Data om vald mätning finns för 89% av operationerna. Data visar att CI-impedansmätning utförs på 99% av de testade. Även eCAP mäts på nästan alla personer, 96%. eSRT utförs i 72% av operationerna och eEABR utförs i 41% av operationerna. eEABR utförs av tre av de registrerande CI-teamen. Övriga mätningar utförs av alla CI-team.

Komplikationer

I uppföljningsenkäten efterfrågas data om eventuella komplikationer. I fyra fall av de 123 opererade under 2022 har komplikationer uppstått. Tre av dessa har fått nytillkommen yrsel som krävt behandling under det första året med cochleaimplantat. En person har ett totalt bortfall av smak och lukt i samband med operation som kvarstår efter 1 år.

Patientupplevd nytta

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. Variabeln på gruppnivå beskriver patienternas tillfredsställelse/nytta med hörapparat inför CI-operation. Värdet ges på en 5-gradig skala, där 5 är bästa möjliga resultat. Värdet inför CI-operation för hela gruppen är 3,56. Detta kan jämföras med resultatet från Nationella kvalitetsregistret för hörselrehabilitering som också utvärderar med IOI-HA, där värdet för Tillfredsställelse/Nytta med hörapparat är 3,96 för 2022. Personer med grav hörselnedsättning upplever alltså lägre Tillfredsställelse/Nytta än hela gruppen med hörapparater som utvärderas i Nationella kvalitetsregistret för hörselrehabilitering. Vid 12-månaders uppföljningen efter CI-operation kontrolleras också för Tillfredsställelse/Nytta och data visar en ökning i resultat till 4,5

Av de svarande anser 89% att livet förbättrats efter att de fått sitt CI. Livet är oförändrat för 3% och försämrat för 9% av de svarande.

I kommande årsrapporter kommer data presenteras för respektive team, då antalet registrerade bör vara tillräckligt många per team.

Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna

Verksamhetsberättelse 2022

Referensgrupp

Under 2022 avgick tidigare ordförande Per-Inge Carlsson från arbetet i referensgruppen. Per-Inge har varit aktiv med registerarbetet sedan starten och har varit en ovärderlig tillgång i registret. 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 2022 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 Hjaldahl,	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 kliniknära förbättringsarbete förmedlades till deltagarna.

Klinikbesök

Under 2022 har inga fysiska klinikbesök genomförts. 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 referensgruppens möten skett digitalt. I juni 2022 accepterades det vårdförlopp för patientgruppen med grav hörselnedsättning och rekommenderas till Sveriges regioner att implementeras i det kliniska arbetet. Det har lett till att kvalitetsregistret behöver genomgå en

förändring för att bättre följa vårdförloppet och höstens arbete har fokuserat på att se över nuvarande enkäter och bearbeta vilka variabler som behöver omarbetas och kompletteras med.

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

Inga ytterligare publikationer utifrån registerdata har accepterats eller publicerats under 2022.

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. Flertalet av referensgruppens medlemmar har varit aktiva i arbetet med att ta fram ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för personer med grav hörselnedsättning. I samband med det arbetet har kontakt med Socialstyrelsen varit aktuell för att lösa problemet med avsaknad diagnoskod. Det har resulterat i att det från och med 1 januari 2023 finns en tilläggskod, U97.3, som kan användas tillsammans med diagnoskod för att klargöra att det är en person med grav hörselnedsättning.

Validering av datakvalitet

Under 2021-2022 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.