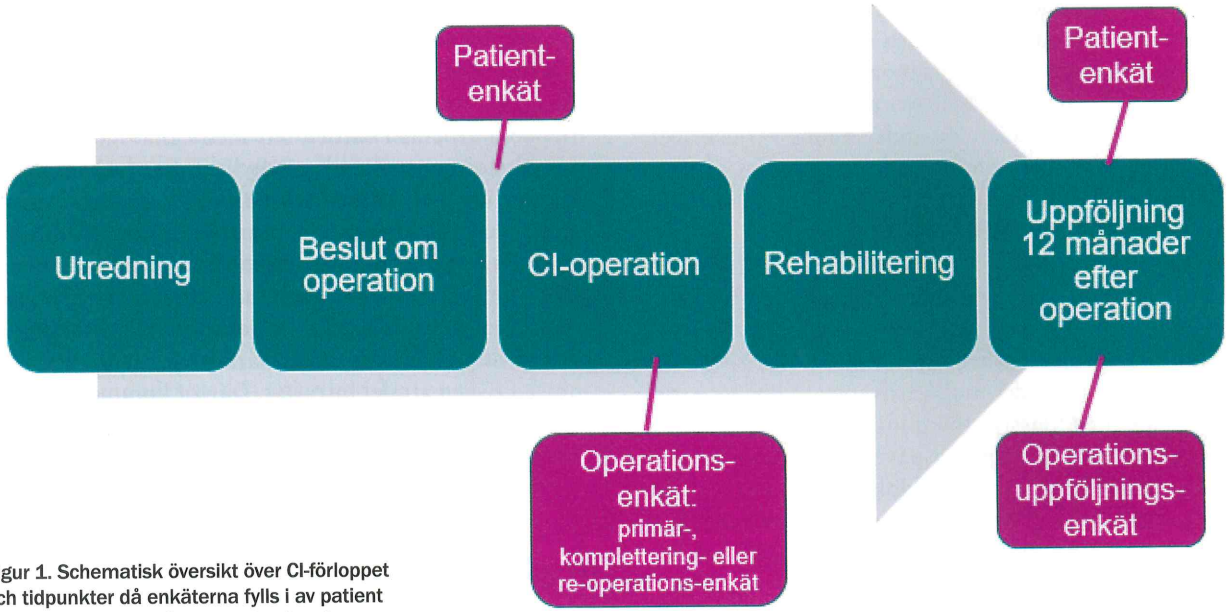
# Presentation av nytt nationellt register för cochleaimplantat

CHRISTIAN LÖFVENBERG, PER-INGE CARLSSON, RADOSLAVA JÖNSSON, ÅSA SKAGERSTRAND, alla medlemmar i referensgruppen för Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna

Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna

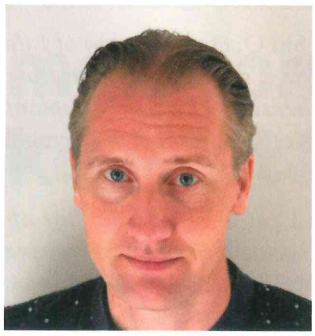
## BAKGRUND

I Sverige finns idag nio nationella delregister inom ramen för kvalitetsregistret i ÖNH-specialiteten. Ett av dessa är registret för grav hörselnedsättning hos vuxna och det är nu med utgångspunkt från detta delregister som ett nytt register för cochleaimplantat (CI) skapas. Arbetet bakom och utformningen av det här nya registret har gjorts av referensgruppen för registret för grav hörselnedsättning hos vuxna. Detta delregister har funnits sedan 2006 och upprinnelsen till det var när Per-Inge Carlsson 2005 blev inbjuden av Ingemar Engstrand till styrgruppen för ÖNHs kvalitetsregister, där Sten Hellström då var registerhållare. Önskemålet från styrgruppen var att starta ett hörselregister som inte var direkt kopplat till ett kirurgiskt ingrepp. Efter diskussion enades man om att vuxna patienter med grav hörselnedsättning var en lämplig grupp för ett nytt delregister. En referensgrupp bildades och en första version av den så kallade kartläggningsenkäten introducerades och driftsattes under hösten 2006. Kartläggningsenkäten syftade, som namnet avslöjar, till att kartlägga patientgruppen. År 2015 stängdes kartläggningsenkäten till förmån för en baseline- och en uppföljningsenkät. Alla dessa tre enkäter har innehållit frågor om cochleaimplantat men nu är det alltså dags att sjösätta en mer renodlad CI-del i registret för grav hörselnedsättning hos vuxna. Ur forskningssynvinkel har registret för grav hörselnedsättning genererat material till tre pågående avhandlingsarbeten.




Figur 1. Schematisk översikt över CI-förloppet och tidpunkter då enkäterna fylls i av patient (överst) respektive vårdgivare (nederst).

## Representanter ur referensgruppen för Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna


Christian Löfvenberg

Per-Inge Carlsson

Radoslava Jönsson

Åsa Skagerstrand

### SYFTE

Liksom för andra register syftar CI-registret till att samla in data om vilka insatser patienter får och resultatet av de givna insatserna. I Sverige opereras ca 300 patienter per år med CI enligt Socialstyrelsens statistik för operationer i slutenvård och specialiserad öppenvård. Fram till idag har dessa patienter registrerats på de opererande klinikerna var för sig men nu kommer CI-registret att möjliggöra en nationell sammanhållen översikt över genomförda CI-operationer.

### ENKÄTER I CI-REGISTRET

CI-registret kommer att mäta en rad olika variabler vid olika tidpunkter. CI-registret utgörs av sex olika enkäter varav två fylls i av patienten. Fyra enkäter är således riktade till vårdgivaren och varierar beroende på typ av operation.

Patienten fyller i en enkät före operationen, exempelvis i samband med inskrivning vid operationsenhet. Enkäten innefattar bland annat frågor om vilka hörhjälpmedel patienten använder och hur det fungerar att använda dessa hjälpmedel i vardagen, frågor om tinnitus och yrsel samt om stöd från familj och omgivning och upplevelse kring CI-utredningen. Tolv månader efter operation fyller patienten i en uppföljningsenkät som förutom ovanstående parametrar även omfattar patientens upplevelse av rehabiliteringen efter implantationen (figur 1).

Vårdgivaren fyller i en enkät i samband med CI-operation och en uppföljningsenkät 12 månader postoperativt. Enkäten före CI-operation behandlar huvudindikation till operation, resultat från hörselmätningar, typ av implantat samt diagnos. Både vid re-implantation och kontralateral kompletteringsoperation finns separata enkäter vilka bland annat innefattar uppgifter om orsak till re-implantation, resultat från hörselmätningar samt uppgifter om implantat. Uppföljningsenkäten som vårdgivaren fyller i 12 månader efter operationstillfället handlar i huvudsak om resultat av hörselmätningar, frågor om implantat, rehabilitering samt eventuella komplikationer.

### KLINISK NYTTA MED CI-REGISTER

Det är välkänt att CI ger stora vinster främst ur patienthänseende men även ur ett samhällsekonomiskt perspektiv[1–3]. I kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning registreras patienten när de påbörjar en hörselrehabilitering. Av de som registrerats sedan 2015 har 7,2 % CI. Då indikationerna för CI och inklusionskriterierna till registret är relativt lika har referensgruppen för registret funderat på varför inte fler patienter har CI. En specifik fråga om orsaken till att patienten inte har CI, som patient och vårdgivare tillsammans svarar på, har därför införts i registret. Skälen kan vara att patienten är nöjd med befintliga hörapparater eller att patienten själv väljer att tacka nej till vidare CI-utredning. Även medicinska orsaker kan naturligtvis förekomma som gör att patienten inte är en kandidat för CI. I en studie baserat på registret har det dock visat sig att hos 25% av patienterna var orsaken okänd[4]. Detta betyder alltså att hos var fjärde patient är det oklart både hos patient och vårdgivare varför CI-utredning inte har kommit till stånd. Ett av registrets mål är att alla patienter med grav hörselnedsättning ska informeras om CI och om det bedöms lämpligt gå vidare med ytterligare utredning inför ett eventuellt CI. För att detta ska kunna ske behöver kunskapen om CI öka och möjligheten till rehabilitering med CI tydligare medvetandegöras. Förhoppningen är att registret kan föra oss i den riktningen.

Vi menar att ett gemensamt register kommer bli värdefullt för de regionala CI-teamen. Nationella data kommer att kunna sammanställas och klinikjämförelser kommer att kunna göras. Förhoppningsvis kan man lära av varandra och främja verksamhetsutvecklingen likväl som patientomhändertagandet på bästa sätt.

### IMPLEMENTERING CI REGISTER

Information till alla opererande CI-team kommer att ges under september månad 2021. Samtliga CI-team kommer även att få individuell genomgång och därefter startar implementeringen av CI-registret. I likhet med

övriga register inom ÖNH behöver alla CI-team etablera en egen struktur för arbetet med CI-registret i den kliniska verksamheten. Referensgruppen för CI-registret kommer att vara behjälplig vid behov. Det är också referensgruppens önskan att två kontaktpersoner per opererande CI-enhet utses, förslagsvis en medicinskt ansvarig och en administrativt ansvarig. Allmän information kommer även gå ut till berörda enheter inom sjukvården genom bland annat föreläsning vid den nationella hörselchefskonferensen och presentation vid kliniker eller yrkesprofessionella träffar.

Såsom för alla register så eftersträvar även detta register en hög täckningsgrad för att slutprodukten ska bli så bra som möjligt. Alla som vid något tillfälle arbetat med kvalitetsregister vet att det krävs mycket engagemang och arbete för att få ett register att fungera väl. Att ett redan välfungerande CI-register med hög täckningsgrad finns i Sverige känner kanske inte alla till men barn som får CI registreras i kvalitetsregistret för barn med hörselnedsättning. Tillsammans med er på klinikerna och med de goda erfarenheterna från barnregistret i ryggen hoppas vi kunna nå målet om ett heltäckande och väl användbart CI-register. ■


[1] Nahm EA, Liberatos P, Shi Q, et al. *Quality of Life after Sequential Bilateral Cochlear Implantation: An Updated Comprehensive Cochlear Implant Questionnaire.* Orig Res Neurotol Otolaryngol Neck Surg. 2017;156:334–340.

[2] Contrera KJ, Betz J, Li L, et al. *Quality of life after intervention with a cochlear implant or hearing aid.* Laryngoscope. 2016;126:2110–2115.

[3] Foteff C, Kennedy S, Milton AH, et al. *Cost–Utility Analysis of Cochlear Implantation in Australian Adults.* Otol Neurotol. 2016;37:454–461.

[4] Turunen-Taheri SK, Edén M, Hellström S, et al. *Rehabilitation of adult patients with severe-to-profound hearing impairment–why not cochlear implants?* Acta Otolaryngol. 2019;139:604–611.

CADISS®

WHAT
CADISS®, a novel line of medical devices, designed for the selective dissection of pathological tissues such as fibrosis.

INDICATIONS
The system is able to facilitate many surgical procedures while preserving critical organs such as nerves, muscles or blood vessels.

HOW
The chemical agent, Mesna, breaks selectively disulfide bonds responsible for the adhesions of some tissues.

SURGEON QUOTES

"CADISS® has become an important instrument for my daily surgery to deal with tympanic membrane retractions, primary and recurrence of middle ear cholesteatomas. It is an easy instrument to use and helps remove the whole disease form the middle ear. Looking forward to get more experience with it!"
Prof. Marta Sandoval. ENT department (Hospital Clinic I Provincial de Barcelona) Spain.

«The CADISS® system is easy to use and facilitates the surgery. The cholesteatoma can be removed en bloc limiting the risk of relapses.»
Prof. Philippe Lefebvre. Head of ENT department (CHU Liège) Belgium.