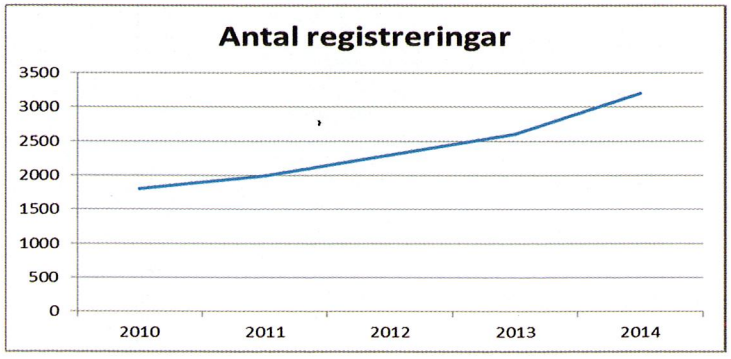
Rehabilitering av patienter med grav hörselnedsättning

Kan ett kvalitetsregister vara till hjälp?

PER-INGE CARLSSON
ÖNH-kliniken Centralsjukhuset Karlstad
Audiologiskt Forskningscentrum Universitetsjukhuset Örebro

Definition

Kvalitetsregistret Grav hörselnedsättning hos vuxna [1] är ett av delregistren i det Nationella Kvalitetregistret för Öron-Näs-och Halssjukvård. Grav hörselnedsättning hos vuxna kan definieras utifrån ett hörseltest, där tonmedelvärdet är 70 dB eller sämre på bästa örat eller taluppfattningen är sämre än 30 % på bästa örat. Funktionellt sett innebär en grav hörselnedsättning att en person med hörapparater eller andra hjälpmedel, utan läppavläsningsstöd inte uppfattar ord och meningar på 1 meters avstånd i vardagsmiljö.



Täckningsgrad och prevalens

Täckningsgraden kan definieras på olika sätt. I kvalitetsregistret är den definierad till patienter som uppfyller hörselkriterierna i Audit-Base där hörseldata finns lagrade. Systemet är det absolut dominerande inom hörselvården i Sverige och täcker in över 90% av de aktuella klinikerna. Flera kliniker har aktivt sökt fram sina patienter i Audit-Base och skickat ut enkäter varför täckningsgraden på dessa kliniker ligger på 70–80%. De kliniker som ännu inte gjort denna sökning har en lägre täckningsgrad eftersom de registrerar patienterna då de kommer på ett ordinarie besök, vilket kan ske med långa tidsintervall. Ett samarbete har inletts med Audit-Data, som tillhandahåller Audit-Base, där målsättningen är att vi ska kunna identifiera samtliga patienter som uppfyller hörselkriterierna för en grav hörselnedsättning i Sverige. På så vis får vi fram en säker prevalens för den aktuella gruppen i Sverige. Det beräknas finnas mellan 10 000–20 000 personer som har en grav hörselnedsättning i Sverige, vilket motsvarar en prevalens på 0.1%–0.2%. Prevalensen är dock osäker i Sverige och även i den internationella litteraturen där prevalensen i Europeiska studier varierar mellan 0,2% i Finland [2] och 0,7% i Storbritannien [3] I kvalitetsregistret finns idag drygt 3 200 patienter registrerade.

Rehabilitering

Patienter med grav HNS rehabiliteras i de flesta fall tekniskt med hörapparater och/eller cochlea implantat (CI) samt i varierande omfattning med medicinska, pedagogiska och psykossociala insatser. Kvalitetsregistret Grav hörselnedsättning hos vuxna [1] visar att endast 38 % av patienterna idag erhåller rehabiliteringsinsatser utöver hörapparat anpassning, så kallad utvidgad rehabilitering.

Hur kan kvalitetsregistret påverka rehabiliteringen av vuxna med grav hörselnedsättning?

Hos personer med en grav hörselnedsättning finns ofta, som vid många funktionshinder, en bristande medvetenhet om hur hörselnedsättningen påverkar det dagliga livet. Det här illustreras av bilden med båten, fiskaren och hajen, där de problem som uppstår pga hörselnedsättningen egentli-

gen är av en hajs format, men där man som vårdgivare får fiska mycket försiktigt. Detta ställer stora krav på de vårdgivare som ska rehabilitera en person med grav hörselnedsättning. En målsättning med registerarbetet har varit att uppmärksamma alla vårdgivare som handlägger den här patientgruppen, som har ett mycket stort rehabiliteringsbehov, på att det idag finns stora brister i rehabiliteringen i hela landet.

Vårdprogram

Kvalitetsregistret kan ses som ett diagnosregister (kartläggningsenkäten) som fungerar som en checklista för vad som bör kartläggas inför olika rehabiliteringsinsatser. I förlängningen kommer registret att vara ett interventionsregister (uppföljningsenkäten) där effekten av rehabiliteringen värderas. Genom registret kan man strukturera och likrikta rehabiliteringen i hela landet. Ett första steg, förutom redovisning av registerdata, har varit att utforma ett förslag på vårdprogram eller som det i nuläget kallas – rekommendation – för rehabilitering av vuxna med grav hörselnedsättning utifrån registerdata. Dokumentet finns tillgängligt på kvalitetsregistrets hemsida [1].

Cochlea implantat

Nya frågor i registret

Andelen patienter som rehabiliterats med CI finns registrerade i registret. I dag finns endast drygt 300 CI patienter registrerade i kvalitetsregistret. Totalt finns det cirka 2000 vuxna CI patienter i Sverige [4] och vi arbetar nu aktivt för att alla CI patienter ska registreras i kvalitetsregistret. Trots att den exakta prevalensen avseende patienter med grav hörselnedsättning i Sverige är osäker kan man, vid en lågt räknad prevalens på 0,1%–0,2%, ändock konstatera att det då endast är mellan 10–20% av patienterna som erhållit CI. Detta i en patientgrupp där samtliga patienter uppfyller de nationella indikationerna för CI audiometriskt [5]. Det är viktigt att komma ihåg att alla patienter med grav hörselnedsättning behöver flera insatser än "bara" CI, det vill säga en utvidgad rehabilitering. Flera studier och även registerdata visar dock att patienter med CI är mindre påverkade av sin hörselnedsättning än de patienter som inte har rehabiliterats med CI [4,6,7]. Därför inför vi nu ytterligare frågor avseende CI i registret, se nedan:

Om patienten ej har CI, ange varför?
Flera alternativ är möjliga

- CI-utredning påbörjas ☐
- Medicinska skäl ☐
- Hörselskäl (fungerar tillfredställande med nuvarande hjälpmedel) ☐
- Patientskäl (tackat nej) ☐
- Kommunikation (teckenspråkiga) ☐
- Vet ej ☐

Bristande medvetenhet om hörselskadan

Dessa frågor "tvingar" vårdgivarna att ta ställning till om patienten bör utredas vidare inför ställningstagande till CI eller om det finns faktorer som gör att det inte är aktuellt med CI, vilket det givetvis gör i en hel del fall.

Genom det vårdprogram som utarbetats, tillsammans med en ökad täckningsgrad och vidareutveckling av registret som har beskrivits här, är vår förhoppning att kvalitetsregistret för Grav hörselnedsättning hos vuxna på ett påtagligt sätt ska kunna förbättra rehabiliteringen för den här på många sätt utsatta patientgruppen.

Referensgruppen består av Åsa Skagerstrand, Elisabeth Ternevall, Jennie Hjaldahl, Margareta Edén och Per-Inge Carlsson (Radi Jönsson saknas på bilden).

Referenser

http://www.registercentrum.se

Hannula S, Maki-Torkko E, Majamaa K, Sorri M. Hearing in a 54- to 66-year-old population in northern Finland. International Journal of Audiology 2010;49:920-7.

Turton L, Smith P. Prevalence & characteristics of severe and profound hearing loss in adults in a UK National Health Service clinic. International Journal of Audiology 2013;52:92-7.

Mäki-Torkko, E.M., Vestergren, S., Harder, H., & Lyxell, B. From isolation and dependence to autonomy - expectations before and experiences after cochlear implantation in adult cochlear implant users and their significant others. Disability and Rehabilitation 2014; 3:1-7.

http://www.socialstyrelsen.se

Gaylor, J.M., Raman, G., Chung, M., Lee, J., Rao, M., Lau, J., & Poe, D.S.Cochlear implantation in adults. A systematic review and meta-analysis. Jama Otolaryngology Head Neck Surgery 2013; 139:265-272.

Carlsson. P-I., Hjaldahl. J., Magnusson. A., Ternevall. E., Edén. M., Jönsson. R. Severe to profound hearing impairment: Quality of life, psychosocial consequences and audiological rehabilitation. Disability and Rehabilitation, In press.