



Ett samarbete med Margareta Edén och Satu Turunen-TaHERi utifrån en magisteruppsats med titeln ”Vad är orsaken till att personer med grav hörselnedsättning inte rehabiliteras med cochleaimplantat (CI)”.

TEXT: MARGARETA EDÉN, HÖRSELVERKSAMHETEN GÖTEBORG OCH SATU TURUNEN-TAHERI, ENHETEN FÖR HÖRSELREHABILITERING VUXNA, ROSENlund, STOCKHOLM.

Varför inte cochleaimplantat till alla vuxna som har en grav hörselnedsättning?

Uppsatsen utgick från kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning och baserades på registerdata från Göteborg och Södra Bohuslän. I databasen som bestod av 808 patienter var det 85 som hade CI. Åttiofem (85) patienter utan CI valdes slumpvis ut från materialet och kopior på journaler inhämtades. En innehållsanalys i journalerna gjordes för att försöka finna orsaken till att patienterna inte hade CI. Orsakerna uppdelades i de olika skälen: Medicinska skäl, Hörselskäl, Patientskäl, Kommunikationsskäl och Okänt skäl. Efter att uppsatsen blev klar beslutades att i den nya Baseline-enkäten för kvalitetsregistret ställa frågan:

Om patienten inte har CI, ange huvudskäl (endast ett skäl)

- Medicinska skäl (sjukdomar)
- Hörselskäl (behov uppfyllt av nuvarande hjälp-medel)
- Patientskäl (tackat nej)
- Kommunikation (teckenspråkiga)
- Vet ej

Ett samarbete med Satu-Turunen-TaHERi som är doktorand och hennes handledare Sten Hellström och Per-Inge Carlsson inleddes. Nu fick vi möjlighet att sammanställa data från hela landet och nu har

patienterna tillsammans med en vårdgivare svarat på frågan om orsaken till att de inte har CI.

Resultatet ledde till en vetenskaplig artikel som publicerades i maj 2019 i Acta Oto-Laryngologica: Rehabilitation of adult patients with severe-to-profound hearing impairment - why not cochlear implants?

För vuxna med en grav hörselnedsättning innebär hörselskadan ofta en påverkan på livskvaliteten och på den psykosociala hälsan och patienterna kan uppleva en ökad grad av isolering. Studier visar att patienter som får CI upplever en förbättrad livskvalitet och taluppfattning men att vi vet lite om orsakerna till att många patienter med grav hörselnedsättning inte rehabiliteras med CI.

Vår studie baseras på 1076 patienter där data är inhämtade från Baseline-enkäten i nationellt kvalitetsregister för grav hörselnedsättning vuxna. Studien genomfördes mellan april 2015 och augusti 2017.

Resultat

Studien omfattar 1076 patienter varav 55.5 % (n=596) är män och 44.5 % (n=480) kvinnor i

åldrarna 20 till 99 år (medelålder 70.6 år). Endast 8.5 % (n=90) hade rehabiliterats med CI.

I vår studiepopulation har kvinnor sämre TMV4 (höger 91.7/vänster 91.3 dB HL) jämfört med män (höger 88.4/vänster 88.3 dB HL).

Vi fann att medelåldern i gruppen med CI var signifikant yngre (62.9 år) jämfört med gruppen som inte hade CI (71.3 år). Signifikant fler kvinnor (56.5 %) än män (43.5 %) var rehabiliterade med CI.

Se tabell 3, "Dermografiska egenskaper".

Av den totala populationen har 53.5 % (n=578) fått utvidgad hörselrehabilitering. Signifikant fler CI-patienter (97 %) har fått utvidgad hörselrehabilitering jämfört med gruppen utan CI (50 %). Skälen till att patienterna inte har CI framgår från tabell 4.

Se tabell 4, nedan, "Skälen varför patienter med grav hörselnedsättning inte har rehabiliterats med CI".

Den vanligaste orsaken till att patienterna inte rehabiliterats med CI är ”Hörselskäl” som angavs av 33 % (n=327). Totalt 25 % (n=244) har ”Okänt skäl” varför de inte har CI. För endast 16 % (n=158) av patienterna startade vårdgivaren en CI-utredning. Medelålder är 65.7 (±14.1) år. Studien visar att fler kvinnor (20 %) än män (13 %) startade CI-utredning.

Se tabell 5, nästa sida, ”Orsaker till varför inte rehabiliterats med CI”.

En analys gjordes på de 25 % av patienterna som hade ”Okänt skäl”. Vi fann signifikanta skillnader mellan åldersgrupperna vad gällde lägsta risken för okänt skäl bland de yngsta patienterna, och att de äldsta patienterna (81-100 år) hade högsta risken för okänt skäl till att inte rehabiliterats med CI. Patienter som använder tecken som stöd och patienter som erhållit utvidgad hörselrehabilitering, hade lägst risk för att inte ha ett skäl.

Se tabell 2, sidan x, ”Okända skäl”.

Table 3. Demographic characteristics in patients with severe-to-profound hearing loss in Sweden with the proportions of patients with CI and without CI.

	Severe-to-profound hearing loss in Sweden			
	n (%)	Not CI n=986 (91.5%)	CI n= 90 (8.5%)	p-value ^a (Not CI/CI)
Age (years), Mean (±SD)	70.6 (16.8)	71.3 (16.6)	62.9 (17.2)	.000
Female	480 (44.5)	429 (43.5)	51 (56.5)	.016
Male	596 (55.5)	557 (56.5)	39 (43.5)	
Age groups (years)				.001
19-40	76 (7)	66 (6.5)	10 (11)	
41-60	171 (16)	148 (15)	23 (25.5)	
61-80	487 (45.5)	437 (44.5)	50 (55.5)	
81-100	342 (32)	335 (34)	7 (8)	
Debut of hearing loss before 3 years age(n= 777)	74 (9.5)	66 (9)	8 (14.5)	ns
Type of communication^b				
Speech (n=1068)	1038 (97)	951(97)	87 (98)	ns
Sign language (n=956)	136 (14.5)	120 (13.5)	16 (21.5)	ns
Sign support language (n=954)	94 (10)	85 (9.5)	9 (12.5)	ns
Tactile language (n=941)	10 (1)	9 (1)	1 (1.5)	ns
Written language (n=970)	295 (30.5)	264 (29.5)	31 (39)	ns
Use of hearing aid^c				.000
Unilateral (n=1010) ^d	274 (25.5)	212 (21.5)	62 (69)	
Bilateral (n=1010)	736 (68.5)	736 (74.5)	0 (0)	
No hearing aid	64 (6)	40 (4)	24 (29) ^c	
Occupation (n= 1054)				
Student	8 (0.5)	7 (1)	1 (1)	ns
Work apply	36 (3.5)	31 (3)	5 (5.5)	ns
Working	221 (21)	194 (20)	27 (31)	ns
Retired	789 (75)	734 (76)	55 (62.5)	ns

The total number of answers may vary in different variables, see (n values).

a All P-values calculated with Chi-square test except age where unpaired t-test is performed.

b Many options possible.

c Missing: 2 (2%)

d Either on the right ear or left ear

Tabell 4. Skälen varför patienter med grav hörselnedsättning inte har rehabiliterats med CI.

Medicinska	Hörsel	Patient	Kommunikation	Okänt
45 (4.5 %)	327 (33 %)	169 (17 %)	43 (4.5 %)	244 (25 %)

Table 5. Reasons that 986 patients with severe-to-profound hearing loss not were rehabilitated with cochlear implants.

	Medical	Hearing	Patient	Communi- cation	CI invest start	Unknown
Total						
n=986	n=45 (4.5%) n (%)	n=327 (33%) n (%)	n=169 (17%) n (%)	n=43 (4.5%) n (%)	n=158 (16%) n (%)	n=244 (25%) n (%)
Age, Mean (±SD)	81.1 (±14.2)	73 (±14.4)	68.7 (±18.9)	48.1 (±17.9)	65.7 (±14.1)	76.6 (±14.1)
Gender						
Female (n=480)	21 (5)	132 (31)	80(18.5)	16 (3.5)	86 (20)	94 (22)
Male (n=596)	24 (4)	195 (35)	89 (16)	27 (5)	72 (13)	150 (27)
Age groups						
19-40 (n=76)	2 (3)	12 (18)	18(27.5)	17 (26)	11(16.5)	6 (9)
41-60 (n=171)	1 (0.5)	42 (28.5)	34 (23)	17 (11.5)	28 (19)	26 (17.5)
61-80 (n=487)	11 (2.5)	156(35.5)	61 (14)	6 (1.5)	107(24.5)	96 (22)
81-100 (n=342)	31 (9.5)	117 (35)	56(16.5)	3 (1)	12 (3.5)	116(34.5)
Type of communication						
Speech (n=1038) ^b	45 (5)	325 (34)	167(17.5)	20 (2)	156(16.5)	238 (25)
Sign language (n=136) ^c						
Sign support (n=94) ^d	3 (2.5)	22 (18.5)	26 (21.5)	42 (35)	13 (11)	14 (11.5)
Tactile (n=10) ^e	2 (2.5)	20 (23.5)	29 (34)	7 (8)	19 (22.5)	8 (9.5)
Written (n=295) ^f	0 (0)	0 (0)	3 (33.5)	5 (55.5)	0 (0)	1 (11)

The two most frequent numbers are marked with bold style, except for the age are the age where the highest and lowest mean age are marked.

Total number of answers: b 979, c 881, d 878, e 866, f 891.

Diskussion

Det faktum att vårdgivare ofta tycks undvika att diskutera CI med äldre patienter (okänt skäl) är ett av de viktigaste resultaten i denna studie. Det är viktigt att inleda en CI-utredning tidigt hos äldre för att förbättra livskvalitén och minska besvären med ångest och depression och för att undvika eventuell degeneration av hörselsystemet. I likhet med andra studier indikerar den aktuella studien att en av förklaringarna till att patienten inte har CI är bristande medvetenhet hos både patienter och personal. Därför är det viktigt att öka allmänhetens medvetenhet om fördelarna med CI.

Då endast 53.5 % deltagit i utvidgad hörselrehabilitering vill vi understryka vikten av andra rehabiliteringsmetoder, såsom anpassning av nya hörapparater och andra kommunikationshjälpmedel, få medicinsk, pedagogisk och psykosocial rehabilitering, delta i gruppaktiviteter, och lära sig tecken som stöd. Dessa är viktiga insatser för att förhindra isolering och en negativ påverkan på livskvalitén.

Frågan ”Vad är orsaken till att inte ha CI?” är relativt ny för både patienter och vårdgivare, och kanske har ingen av dem tänkt på CI tidigare? Det viktigaste är att alla vårdgivare inom hörselvården är medvetna om kriterierna för CI och kan göra en bedömning om patienten uppfyller kriterierna och samtycker.

Vi vill påminna ALLA vårdgivare som träffar patienter med grav hörselnedsättning om vikten av att diskutera och informera om CI. Om det inte är aktuellt med CI eller att påbörja en CI-utredning ska ett skäl anges, både i kvalitetsregistret och i journalen. Det är också viktigt för patienter med grav hörselnedsättning att ALLTID göra taluppfattbarhetstest utan brus i fritt fält med och utan hörapparater, om patienten bedöms klara det.

Vi vill slutligen också passa på att redovisa den förfinade manualen över hur de olika skälen ska användas. En uppdaterad manual finns nu även på hemsidan.

Medicinska skäl - Patientens hälsotillstånd och övriga sjukdomar, kan även innefatta hög ålder, gör att patienten inte bedöms att klara en CI-rehabilitering.

Hörselskäl - Kommunikationen fungerar tillfredsställande med nuvarande hjälpmedel, till exempel hörapparater och kommunikationsförstärkare. Detta ska vara verifierat med taluppfattbarhetstest enligt de nationella medicinska indikationerna för kokleaimplantat till vuxna (2011): ”Resultatet vid talaudiometri i tyst miljö är sämre

än 50 % på det bästa örat eller resultatet vid talaudiometri i tyst miljö i ljudfält med optimalt anpassade hörapparater är sämre än 50 %.” Hörselskäl **ska** också väljas för patienter med ledningshinder där andra alternativ såsom mellanöre-kirurgi och benförankrad hörapparat kan vara aktuella. Uppger patienten att de inte önskar CI-utredning för att ”de hör bra” och det inte går att verifiera med taluppfattbarhetstest ska **patientskäl** anges.

Patientskäl - Patienten har blivit erbjuden CI-utredning men tackat nej. Detta innefattar även sociala skäl, t.ex. att patienten inte klarar av resorna som krävs för en CI-utredning.

Kommunikationsskäl - Barndomsdöv som kommunicerar med teckenspråk och inte utvecklat ett talspråk.

Vet ej - Informationen går inte att få fram i samråd med patienten eller utifrån tidigare journalanteckningar.

Vi vill också tacka

Alla patienter och personal som fyllt i Baseline-enkäterna.

Tack för anslag från Stiftelsen Mo Gårds Forskningsfond (MoFoF), Gunnar Arnbrinks Stiftelse, Stiftelsen Tornspiran, Stiftelsen Tysta Skolan, och Hörselverksamheten, Habilitering och Hälsa, Västra Götalands region.

Tack till nationellt kvalitetsregister för grav hörselnedsättning vuxna för all data.

Tack till våra engagerade handledare Per-Inge Carlsson och Sten Hellström.

Sidan till artikeln: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/00016489.2019.1607976>

Sidan till D-uppsats, Margareta Edén: <https://registercentrum.blob.core.windows.net/bnsv/r/Vilka-orsaker-finns-till-att-vuxna-patienter-med-grav-horselneds--r1wLXmVc.pdf>

Table 2. Odds ratios (or) and their 95% confidence intervals for multiple logistic regression analysis (enter) of the unknown reasons for not being rehabilitated with cochlear implants.

Independent variables	Model	
	OR	Confidence intervals
Gender		
Male	1.00	
Female	0.73 ns	0.51-1.04
Age groups		
19-40	1.00**	
41-60	2.27 ns	0.76-6.77
61-80	2.23 ns	0.74-6.72
81-100	3.87*	1.28-11.68
Type of communication ^a		
Speech		
No	1.00	
Yes	0.66 ns	0.18-2.37
Sign language		
No	1.00	
Yes	0.92 ns	0.41-2.03
Sign support		
No	1.00*	
Yes	0.27*	0.91-0.81
Tactile		
No	1.00	
Yes	2.02 ns	0.19-21.23
Written		
No	1.00	
Yes	1.32 ns	0.87-1.98
Extended audiological rehabilitation ^b		
No	1.00	
Yes	0.45**	0.31-0.65
Estimation scale <70 Estimation scale ≥ 70	1.00 1.27 ns	0.87-1.86

For logistic regression Hosmer and Lemeshow Test shows goodness-of-fit 0.164 (n=986).

*p<.05, **p<.01

Many options possible. The total number of answers differ in each group of communication.

Bold values indicates Age groups 19-40: .006. Age groups 81-100: .016. Sign support Yes: .019. Extended audiological rehabilitation Yes: .000.

Referenser som ingick i artikeln:

- [1] De Raevé L. *Cochlear implants in Belgium: prevalence in paediatric and adult cochlear implantation*. *Eur Ann Otorhinolaryngol Head Neck Dis*. 2016; 133: S57–S60.
- [2] Turunen-Taberi S, Skagerstrand A, Hellström S, et al. *Patients with severe-to-profound hearing impairment and simultaneous severe vision impairment: a quality-of-life study*. *Acta Otolaryngol*. 2017; 137: 279–285.
- [3] World Health Organization. *Deafness and hearing loss*; 2015. World Health Organization (WHO); [cited 2017 Oct 15]. Switzerland (headquarter). Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/>
- [4] Socialstyrelsen. *Den jämlika vårdens väntrum-läget nu och vägen framåt*. Handbook. The National Board of Health and Welfare (Socialstyrelsen). Stockholm. 2011.
- [5] Swedish quality register of otorhinolaryngology; [cited 2018 May 26]. Available from: www.entqualitysweden.se
- [6] Turton L, Smith P. *Prevalence and characteristics of severe and profound hearing loss in adults in a UK National Health Service Clinic*. *Int J Audiol*. 2013;52:92–97.
- [7] Gaylor JM, Raman G, Chung M, et al. *Cochlear implantation in adults: a systematic review and meta-analysis*. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*. 2013; 139: 265–272.
- [8] Maki-Torkko EM, Vestergren S, Harder H, et al. *From isolation and dependence to autonomy - expectations before and experiences after cochlear implantation in adult cochlear implant users and their significant others*. *Disabil Rehabil*. 2015;37: 541–547.
- [9] Garcia-Izú L, Martínez Z, Ugarte A, et al. *Cochlear implantation in the elderly: outcomes, long-term evolution, and predictive factors*. *Eur Arch Otorhinolaryngol*. 2018; 275: 913–922.
- [10] Berrettini S, Baggiani A, Bruschini L, et al. *Systematic review of the literature on the clinical effectiveness of the cochlear implant procedure in adult patients*. *Acta Otorhinolaryngol Ital*. 2011; 31: 299–310.
- [11] Turunen-Taberi S, Carlsson P-I, Johnson A-C, et al. *Severe-to-profound hearing impairment: demographic data, gender differences and benefits of audiological rehabilitation*. *Disabil Rehabil*. 2018; 1–9.
- [12] Rapport F, Bierbaum M. *Qualitative, multimethod study of behavioural and attitudinal responses to cochlear implantation from the patient and healthcare professional perspective in Australia and the UK: study protocol*. *Qual Res*. 2018; 8: e019623.
- [13] Sorkin DL. *Cochlear implantation in the world's largest medical device market: utilization and awareness of cochlear implants in the United States*. *Cochlear Implants Int*. 2013; 14: S4–S12.
- [14] Hallam R, Ashton P, Sherbourne K, et al. *Acquired profound hearing loss: mental health and other characteristics of a large sample*. *Int J Audiol*. 2006; 45:715–723.
- [15] Hjäldahl J, Widen S, Carlsson PI. *Severe to profound hearing impairment: factors associated with the use of hearing aids and cochlear implants and participation in extended audiological rehabilitation*. *Hear Balance Commun*. 2017; 15: 6–15.
- [16] Ringdahl A, Grimby A. *Severe-profound hearing impairment and health-related quality of life among post-lingual deafened Swedish adults*. *Scand Audiol*. 2000; 29: 266–275.
- [17] Carlsson PI, Hjäldahl J, Magnuson A, et al. *Severe to profound hearing impairment: quality of life, psychosocial consequences and audiological rehabilitation*. *Disabil Rehabil*. 2015; 37: 1849–1856.
- [18] Socialstyrelsen. *Indications for unilateral cochlear implant for adult in Sweden*; 2011; [cited 2018 Jan 27]. Available from: www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/nationella-indikationer-unilateralt-koekleaimplantat-vuxna.pdf
- [19] Dillon H. *Hearing aids*. 2nd ed.; Thieme Medical Publishers Inc. Hong Kong. 2012.
- [20] Baertschi B. *Hearing the implant debate: therapy or cultural alienation?* *J Int Bioethique*. 2013; 24: 71–81, 181–182.