



GÖTEBORGS UNIVERSITET Sahlgrenska
akademin

Institutionen för neurovetenskap och fysiologi

Enheten för Audiologi

HT 2015

SJÄLVSTÄNDIGT VETENSKAPLIGT ARBETE I AUDIOLOGI, 15 hp

Avancerad nivå

Titel	
Vilka orsaker finns till att vuxna patienter med grav hörselnedsättning inte rehabiliteras med cochleaimplantat?	
Författare	Handledare
Margareta Edén	Per-Inge Carlsson
	Examinator
	Lennart Magnusson
Syftet med studien var att beskriva olika variabler mellan patienter från kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning i Göteborg och Södra Bohuslän som rehabiliterats med Cochleaimplantat (CI) respektive inte rehabiliterats med CI, samt att försöka ge en förklaring till att gruppen med CI endast utgör 10 % av patienterna med grav hörselnedsättning. Totalt ingick 808 patienter varav 85 rehabiliterats med CI. Ett stratifierat urval utifrån ålder och kön gjordes på 85 patienter av de 723 som inte hade CI. Patientjournaler skrevs ut, avidentifierades och en innehållsanalys av dokumentationen gjordes. Varje patient bedömdes ha en huvudorsak till att de inte hade CI. Resultatet visade att den vanligaste orsaken var kommunikationsskäl, d.v.s. att patienten kommunicerar med teckenspråk och inte har utvecklat ett talspråk. Därefter kommer hörselskäl, vilket innebär att patienten fungerade bra med hörapparat, sedan okänt skäl och patientskäl, d.v.s. att patienten har blivit erbjuden CI men tackat nej, samt minst förekommande medicinska skäl. Hos sex patienter hade CI-utredning påbörjats efter registrering i kvalitetsregistret. Att förklara orsaken till att patienter inte rehabiliterats med CI är dock svårt utifrån stickprov från journaldokumentation. Den nya enkäten i kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning, där patient och vårdgivare tillsammans diskuterar orsaken, bör kunna ge ett tydligare svar.	
Sökord: Grav hörselnedsättning, barndomsdövhet, cochleaimplantat, attityd.	



University of Gothenburg
The Sahlgrenska Academy
Institute of Neuroscience and Physiology

Autumn 2015

MASTER RESEARCH THESIS IN AUDIOLOGY, 15 ECTS

Advanced level

Title

What are the reasons why adult patients with severe to profound hearing loss not are getting cochlear implants?

Author

Margareta Edén

Supervisor

Per-Inge Carlsson

Examiner

Lennart Magnusson

Abstract

The aim of this study was to describe different variables between patients in the quality register for severe to profound hearing loss in south west Sweden for patients with cochlear implants (CI) and patients without CI, and try to explain why the group with CI is just 10 % of the patients with severe to profound hearing loss. In total 808 patients were involved in the study and 85 had CI. A stratified randomization was made for 85 patients from the 723 who had not CI. Records were collected and unidentified, and a content analysis was made. Each patient was supposed to have a main reason not to have CI. The result showed that the most common reason was communication (the patient communicated with sign language and had not developed a spoken language), followed by hearing reason (the patient managed with hearing aids), unknown reason, patient reason (they have been offered a CI but denied) and at last medical reasons. Six patients had got CI rehabilitation after they joined the quality register. The reasons why patients are not having CI is difficult to establish by a record review. The new survey in the quality register where patients and professionals discuss it together will probably give a better answer.

Key words: Severe and profound hearing loss, Prelingual deafness, Cochlear implants, Attitude

Tack till:

Per-Inge Carlsson för positiv, lärorik och uppmuntrande handledning.

Anette Marberg för hjälp med utskrift och avidentifiering av journaldokumentationen.

Mina kolleger på Hörselverksamheten, Mölndals sjukhus för värdefulla synpunkter och positiv uppmuntran.

Mina vänner i referensgruppen för kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning för bra idéer och stöd.

Min pappa Helge Ask för värdefull språkgranskning och min son Isak Edén för hjälp med datorarbete och tabeller.

Innehåll

BAKGRUND	1
Patienter med grav hörselnedsättning.....	1
Cochleaimplantat	2
Medicinska indikationer för unilateralt cochleaimplantat.....	4
Kvalitetsregister för grav hörselnedsättning.....	4
SYFTE	5
FRÅGESTÄLLNINGAR.....	5
METOD	6
Design	6
Urval och datainsamling.....	6
Databearbetning och analys.....	8
Etiska överväganden	9
RESULTAT.....	10
Resultat del 1.....	10
Ålder	10
Kön.....	11
Kommunikationsmetod	11
Livskvalitet	13
Resultat del 2.....	13
CI-utredning efter registrering	14
Medicinska skäl	14
Hörselskäl	15
Patientskäl	15
Kommunikationsskäl	15
Okänt skäl	15
Patienter där CI inte nämns i journalen	16
Analyser av varför CI inte nämns i journalen:	17
CI till äldre.....	17
DISKUSSION	18
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion.....	20
Medicinska skäl	20
Hörselskäl	20
Patientskäl	21
Kommunikationsskäl	21

Okänt skäl och CI nämns inte i journal	22
CI till äldre.....	23
Antal patienter med grav hörselnedsättning som har CI	24
Förslag på framtida riktlinjer och forskning	25
KONKLUSION	26
REFERENSER	28
BILAGA 1	32
BILAGA 2	40

FÖRKORTNINGAR

CI= Cochleärt implantat.

EQ5D= EuroQol fem dimensioner är ett standardiserat generiskt livskvalitetsinstrument.

FB= Taluppfattbarhetstest i tyst miljö med enstaviga fonemiskt balanserade ord. Anges för höger/vänster öra i %.

FF= Taluppfattbarhetstest i tyst miljö med enstaviga fonemiskt balanserade ord testat i fritt fält med en eller två hörapparater.

GSB= Göteborg och Södra Bohuslän

HRF= Hörselskadades Riksförbund

PIRS= Problem Impact Rating Scale vilket är en visuell analog skala avsedd att mäta hur patientens problem inverkar på det dagliga livet.

TMV4= Tonmedelvärde på frekvenserna 500, 1000, 2000 och 4000 Hz

TSS= Tecken som stöd

ÖNH= Öron, näs- och halsklinik

BEGREPP

Vuxenteam: Team inom Hörselverksamheten i Göteborg och Södra Bohuslän för patienter som behöver samordnad rehabilitering. Där arbetar olika yrkesgrupper inom medicinska, pedagogiska, tekniska och psykosociala områden tillsammans.

CI-grupp: Patienter som hade CI vid registreringstillfället i kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning i Göteborg och Södra Bohuslän.

Inte-CI-grupp: Patienter som inte hade CI vid registreringstillfället i kvalitetsregistret för Göteborg och Södra Bohuslän.

Vilka orsaker finns till att vuxna patienter med grav hörselnedsättning inte rehabiliteras med cochleaimplantat?

BAKGRUND

Patienter med grav hörselnedsättning

En grav hörselnedsättning definieras av ett tonmedelvärde som är lika med eller sämre än 70 dB HL på frekvenserna 0,5, 1, 2, och 4 kHz på bästa örat (Martini, Mazzoli, Stephens, Read.2001). Enligt Försäkringskassan (www.forsakringskassan.se) innebär en grav hörselnedsättning funktionellt att en person med hörapparater utan läppavläsningsstöd inte uppfattar ord och meningar på en meters avstånd i vardagsmiljö. Patienter med grav hörselnedsättning rehabiliteras i de flesta fall tekniskt med hörapparater och/eller Cochleaimplantat (CI) samt i varierande omfattning med medicinska, pedagogiska och psykosociala insatser (www.entqualitysweden.se). Förekomsten av patienter med grav hörselnedsättning är okänt i litteraturen. Enligt en engelsk studie (Tuton och Smith 2013) där forskarna gick igenom en databas med 32761 audiogram fann de att 2199 patienter hade ett audiogram där det bilaterala tonmedelvärdet var > 70 dB på frekvenserna 0,5, 1 och 2 kHz. Det innebar 6,7 % av klinikens patienter och 0,7 % av den totala populationen. Patienter som rehabiliterats med CI behandlas i England på en speciell CI-klinik och var därmed inte med i studien, och patienter med en barndomsdövhet som använder sig av teckenspråk och inte använder hörapparat var inte heller med. Referensgruppen för det svenska kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning (www.entqualitysweden.se) har uppskattat att det finns c:a 20 000 vuxna patienter i Sverige med en grav hörselnedsättning, vilket motsvarar en prevalens på 0,2 %. Carlsson et al.(2014) visade i en studie demografiska data från 2319 patienter som deltagit i kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning i Sverige, att medelåldern för gruppen var 68 år och att det är flest patienter i åldersgruppen 61-80 år (40 %). Könsfördelningen var 49 % kvinnor och 51 % män.

Ringdahl och Grimby (2000) jämförde hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med grav hörselnedsättning med en matchad normalhörande population. Studien visade att patienter

gällande faktorer som brist på energi, känslomässiga reaktioner och social isolering. Barlow, Turner, Hammond och Gailey (2009) visade i en kvalitativ studie där åtta patienter som utvecklat en grav hörselnedsättning i vuxen ålder intervjuats. Patienterna beskrev att de känner att de har förlorat sin identitet och att de hamnat mellan två världar: de tillhör inte längre den hörande världen och de tillhör inte den tecknande döva världen. Fellingner, Holzinger, Gerich och Goldberg (2007) visade i en studie där frågeformulär från 373 patienter analyserades att hörselskadade patienter hade sämre sociala relationer än döva som kommunicerar med teckenspråk. De påvisade också att patienter med grav hörselnedsättning som anpassats med hörapparat var endast 39,2 % nöjda med sin hörförmåga jämfört med de som har fått CI där 90 % var nöjda och att ett CI förbättrar patienternas livskvalitet och sociala deltagande. Hallam, R. Ashton, P. Sherbourne, K. och Gailey, L. (2006) gjorde en studie där frågeformulär från 95 patienter och intervjuer med 27 patienter analyserades. De jämförde den psykosociala inverkan mellan personer med en grav hörselnedsättning och de som har en måttlig hörselnedsättning. De fann inga tydliga tendenser till att patienter med grav hörselnedsättning hade större psykosocial negativ påverkan men att det i den gruppen fanns speciella subgrupper som påverkades mycket av sin hörselnedsättning, bl.a. om patienterna var beroende av läppavläsning och hade stora besvär med tinnitus. Enligt Carlsson et.al. (2014) hade personer med en grav hörselnedsättning högre besvärsgrad av oro och depression än populationen i allmänhet och studien visade också att patienter med CI hade lägre negativ påverkan på sin livskvalitet jämfört med de som inte rehabiliterats med CI.

Cochleaimplantat

Ett CI är ett hörhjälpmedel som återskapar hörseln genom att hörselnerven stimuleras elektriskt. Ett CI består dels av en inopererad del med mottagare (implantatet) som innehåller en elektrodrad i cochlean, och dels en talprocessor som bärs bakom örat. Talprocessorn liknar en vanlig hörapparat men den skickar inte något förstärkt ljud till örat utan omvandlar istället ljudet till elektriska signaler som överförs med radiovågor till den inopererade mottagaren med hjälp av en sändarspole. (Rapport 2011: 04 Indikationer för unilateralt kokleaimplantat till vuxna, NMI). Andelen vuxna patienter med CI i Sverige har varit svårt att få fram men enligt en föreläsning av professor Claes Möller på Öron- näs- och halsklinikernas höstmöte i december 2015 är det ca 2700 vuxna. Den 19 februari 2015 hade Göteborg och Södra Bohuslän (GSB) 808 registrerade patienter i det nationella kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning. Av dem hade 85 (10,5%) CI på något öra (www.entqualitysweden.se).

Mäki-Torkko, Vestergren, Harder och Lyxell (2014) fann i en kvalitativ studie att patienter som rehabiliterats med CI och deras anhöriga fick ökad livskvalitet, speciellt med avseende på ökad autonomi, normalitet och ett rikare socialt liv. Olze et.al. (2011) visade att patienter som fått inopererat ett CI fick förutom bättre hörsel och talförståelse, också fick en minskad tinnitus, bättre hälsorelaterad livskvalitet och minskade problem med oro, stress och depression. De fann också att både före och efter CI-operationen påverkade hörselnedsättningen den psykosociala samsjukligheten negativt. I en metaanalys av Gaylor et. al. 2013 sammanställdes resultatet från 42 studier. De flesta studier där patienterna fått unilateralt CI visade signifikanta förbättringar av taluppfattning i fritt fält med CI och signifikant förbättring av livskvaliteten. Hallberg, Ringdahl, Holmes och Carver (2005) undersökte vilka faktorer som påverkade livskvalitet hos CI-patienter. De jämförde en grupp på 48 CI-patienter från Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg med en grupp på 48 CI-patienter från Universitetet i Florida, USA. Studien belyste att det är svårt att förutsäga utfallet av en CI-operation och att viktiga faktorer såsom attityd, support och sociala relationer förbättrade livskvaliteten för patienter som har CI.

En amerikansk studie undersökte om det kunde finnas ett samband mellan hur länge en patient haft en grav hörselnedsättning/dövhet och resultatet av postoperativa taluppfattningstester. De fann inga signifikanta skillnader men de kunde se en trend där patienter som haft en grav hörselnedsättning under en längre tid presterade sämre på postoperativa taltester är de som varit gravt hörselskadade under en kortare period, vilket även tidigare studier påvisat.(Gifford, Dorman, Shallop, och Sydlowski, 2010).

Berrettini et al. (2011) gjorde en systematisk översikt av litteraturen för att utvärdera den kliniska effekten av CI på vuxna patienter. En av frågeställningarna var om det var effektivt att rehabilitera äldre patienter med CI. De fann att hög ålder inte är en kontraindikation för CI och att CI för äldre är tillåtet utan någon övre åldersgräns men att hänsyn till generella hälsoproblem och förväntningar måste tas och att bedömningen alltid måste göras från fall till fall. Studien visade också att personer med barndomsdövhet ökade sin livskvalitet efter en CI-operation, de blev mer medvetna om omgivningsljud, mer självständiga och deras kommunikationsförmåga förbättrades. Även här finns det stora individuella variationer.

Enligt en D-uppsats av Dahlström (2013) som utgår från data i det nationella kvalitetsregistret där 2629 patienter ingick var det 10 % som hade CI. I studien visades att patienter i åldersgruppen 76-101 år hade i betydligt lägre utsträckning (5 % av gruppen) fått CI jämfört

med övriga åldersgrupper. Det fanns ingen skillnad gällande kön på andelen som utprovats CI. I Hallams et. al (2006) undersökning ingick totalt 122 patienter med grav hörselnedsättning. Via frågeformulär och intervjuer ställdes frågan ”Har du någon gång velat ha ett CI? Studien visade att c:a en tredjedel hade CI eller var under utredning, c:a en tredjedel av patienterna inte var intresserade av CI och den övriga tredjedelen hade inte blivit erbjuden CI, bedömts som olämplig eller hade svårt att bestämma sig. Raine (2013) uppskattade att endast fem % av vuxna patienter som enligt de brittiska kriterierna för CI var berättigade till ett CI hade blivit opererade. Förklaringen kan vara att kriterierna för att erhålla ett CI i Storbritannien är striktare än i andra europeiska länder men också brist på kunskap om möjligheterna med ett CI bland både patienter och professionella. Gifford et. al.(2010) uppskattade att det i USA fanns 750 000 patienter med en grav hörselnedsättning och 40 700 av dem hade fått ett CI, vilket innebär 5,4 %.

Medicinska indikationer för unilateralt cochleaimplantat

I Sveriges nationella medicinska indikationer för unilateralt (ensidigt) cochleaimplantat till vuxna står det att CI är relevant att erbjuda till vuxna om förutsättningarna nedan är uppfyllda:

- Att tonmedelvärdet vid tonaudiometri är sämre än 70 dB HL på det bästa örat och att resultatet vid talaudiometri med fonemiskt balanserade enstaviga ord är sämre än 50 procent på det bästa örat.
- Att tonaudiometri i ljudfält med optimalt anpassade hörapparater, vid 4 kHz, är lika med eller sämre än 50 dB HL eller att resultatet vid talaudiometri med optimalt anpassade hörapparater är sämre än 50 procent med fonemiskt balanserade enstaviga ord.
- Att patienten inte har någon sjukdom eller något tillstånd som innebär hinder för åtgärden.

(Rapport 2011: 04 Indikationer för unilateralt kokleaimplantat till vuxna NMI 2011).

Kvalitetsregister för grav hörselnedsättning

I Sverige finns ett nationellt kvalitetsregister för personer med grav hörselnedsättning. Inklusionskriteriet för kvalitetsregistret är: Tonmedelvärde M4 (0,5, 1, 2, 4 kHz) lika med 70dB eller sämre på bästa örat **eller** maximal taluppfattbarhet (FB) 30 % eller sämre på bästa örat. Ålder: 19 år eller äldre. Syftet med kvalitetsregistret är att göra en kartläggning och uppföljning av patientgruppen i landet avseende demografiska data, rehabilitering och livskvalitet. Genom öppna nationella jämförelser syftar registret till att säkra tillgången till jämlik vård och rehabilitering i landet. Registret utgör också en bas för ett fortlöpande förbättringsarbete och forskning inom hörselrehabilitering. Den 19 februari 2015 fanns 3543

registrerade patienter varav 345 (9,7 %) rehabiliterats med CI på ett öra (www.entqualitysweden.se). Från och med juli 2015 kommer registret att övergå från att vara ett kartläggningsregister till att bli ett interventionsregister. En ny Baseline-enkät och uppföljningsenkät har utvecklats för att det ska bli möjligt att följa upp och kvalitetssäkra rehabilitering. På Baseline-enkäten ska ett huvudskäl väljas som orsak till att patienter inte har CI.

Dagens hörselvård är hårt pressad med ökat tryck från patienter, beställare och ledning. Hörselvården förväntas prestera mer vård på kortare tid. Det kan innebära att patientens rehabiliteringsperiod blir kort och att bedömningen om en patient bör remitteras till specialklinik för fördjupad rehabilitering och CI förbises. Med anledning av att inklusionskriterierna för kvalitetsregistret grav hörselnedsättning och indikationerna för CI är relativt lika är det anmärkningsvärt att endast 9,7 % av patienterna i kvalitetsregistret rehabiliterats med CI.

SYFTE

Beskriva olika variabler mellan patienterna från kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning i Göteborg och Södra Bohuslän som rehabiliterats med CI respektive inte rehabiliterats med CI och försöka ge en förklaring till att gruppen med CI endast utgör 10 % av den totala gruppen.

FRÅGESTÄLLNINGAR

- 1: Hur skiljer sig grupperna CI-patienter respektive Inte-CI-patienter i Göteborg och Södra Bohuslän avseende ålder, kön, kommunikation, och livskvalitet?
- 2: Går det att utifrån ett stickprov ifrån datajournaler finna en förklaring till att endast 10 % av den totala gruppen rehabiliteras med CI?
- 3: Är orsaken till att patienterna inte rehabiliterats med CI medicinska skäl, hörselskäl, patientskäl eller kommunikationsskäl?

METOD

Design

Studien utgår från kvalitetsregister grav hörselnedsättning hos vuxna (www.entqualitysweden.se) och består av två delar. Del ett syftar till att med hjälp av deskriptiv design enligt Polit & Beck (2012) beskriva grupperna: Patienter som rehabiliterats med CI respektive inte rehabiliterats med CI för variablerna ålder, kön, kommunikation och livskvalitet utifrån en självskattande livskvalitetsskala PIRS (Problem Impact Rating Scale) och livskvalitetsinstrumentet EQ5D (Person et al 2005). Del två syftar till att undersöka orsaken till att patienter med grav hörselnedsättning inte rehabiliterats med CI. Det har gjorts med en retrospektiv innehållsanalys enligt Downe-Wamboldt (1992) i datajournalen Melior.

Urval och datainsamling

I Göteborg och Södra Bohuslän (GSB) bedrivs hörselrehabilitering på Sahlgrenska sjukhuset, Mölndals sjukhus, Hörselverksamheten-Centrum, Hisingen och Frölunda samt i de regionala teamen Dövteam, Dövblindteam och Text- och bildtelefoni. GSB har deltagit i kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning sedan 2006. Patienter som är registrerade i registret har antingen tillfrågats och fyllt i frågeformuläret vid ett besök hos en vårdgivare eller så har de identifierats via en sökning i databasen Auditbase utifrån audiogramkriteriet TMV4 lika med 70 dB eller sämre på bästa örat och fått hemskickat en enkät med ett följebrev och svarskuvert. Enkäten består av ett frågeformulär på sju sidor (bilaga 1). Patienterna svarar på frågorna vid ett tillfälle. Detta kan ha inträffat före eller efter att de rehabiliterats med CI. På blanketten finns frågan om patienten använder CI på höger respektive vänster öra. Livskvalitet mäts med en PIRS-skala samt EQ5D. PIRS består av en fråga: I vilken utsträckning påverkar hörselnedsättningen ditt dagliga liv? Patienterna ombeds markera på en skala från 0 till 100 hur de upplever att hörselnedsättningen påverkar deras dagliga liv. 0= bästa tänkbara tillstånd och 100 = värsta tänkbara tillstånd (ditt liv är fullständigt påverkat av problem som är relaterade till din hörselnedsättning) (Persson et al. 2005). EQ5D är ett standardiserat generiskt livskvalitetsinstrument med 243 olika svarskombinationsmöjligheter. Till varje kombination har kopplats en livskvalitetsvikt, vilket innebär att varje svarskombination har värderats i förhållande till full hälsa. Ett sammanfattande index räknas fram där 1 räknas som full hälsa. (www.promcenter.se).

Del 1: Utifrån registerdata från kvalitetsregistret grav hörselnedsättning, den 19 februari 2015, delades de 808 registrerade patienterna i GSB upp i två grupper: patienter som rehabiliterats med CI respektive patienter som inte rehabiliterats med CI. Grupperna delades upp i män och kvinnor samt i åldersgrupperna 19-39 år, 40-64 år och 65 år och äldre.

Del 2: De 723 patienter som inte har CI har delats in i två grupper med män respektive kvinnor : 329 män och 394 kvinnor. För att matcha CI-gruppen på 85 patienter valdes att göra ett stratifierat urval (Polit & Beck 2012) med hjälp av en randomiseringsprogrammet randomizer.org och med hänsyn till ålder och kön. (Tabell 1).

Tabell 1: Ålders- och könsfördelning i gruppen: Patienter med CI.

Ålder	Antal	Män	Kvinnor
19-39	8	4	4
40-64	40	20	20
65-	37	16	21

Patienterna listades i ett Excelark med personnummer och utan namn. De delades upp i män och kvinnor samt i åldersgrupperna 19-39 år, 40-64 år och 65 år och äldre. Från randomizer.org slumpades en siffra från raden i Excelarket fram. I åldersgruppen 19-39 år slumpades fyra personnummer på män och fyra på kvinnor fram. Liknande procedur gjordes i åldersgruppen 40-64 år där 20 män och 20 kvinnor slumpades fram samt i gruppen 65 år och äldre där 16 män och 21 kvinnor blev slumpvis utvalda. Totalt 85 personnummer. Efter godkännande av verksamhetschef så skickades listan på personnumren till administrativt ansvarig för journalhanteringsprogrammet Melior. Journalutskrifter gjordes på journalhandlingar från Hörselverksamheten i GSB sedan journalsystemet Melior infördes 2003. Senast uppmätta audiogram skickades också med. De avidentifierades från patientnamn och personnummer samt aktuell vårdgivare. En anteckning om ålder och kön markerades på varje journal samt en sifferkod och skickades sedan vidare till aktuell forskare.

Databearbetning och analys

Del 1: Patienter med respektive utan CI delades upp och jämfördes med deskriptiv statistik för variablerna ålder, kön, kommunikation, och livskvalitet. (Tabell 2-4).

Del 2: På de avidentifierade journalanteckningarna gjordes en innehållsanalys.

Innehållsanalys är en forskningsmetod som används allt oftare inom vårdforskning enligt Hsieh och Shannon (2005). Den kan vara både kvalitativ, där man studerar latent budskap, och kvantitativ, där manifest innehåll analyseras. Innehållsanalys är en forskningsmetod som systematiskt och objektivt drar slutsatser från t.ex. skriven data för att beskriva och kvantifiera ett speciellt fenomen enligt Downe-Wamboldt (1992). Som i all forskning ska forskaren ledas av frågeställningen i studien. Kategorierna ska skapas för att öka förståelsen för fenomenet och ska baseras på forskningsfrågan, vad som ska analyseras, relevanta teorier baserade på tidigare forskning och på aktuell data. Det är inte säkert att forskaren kan förutsäga alla kategorier innan analysen påbörjas och en av fördelarna med metoden är att forskaren kan utforma kategorierna under tiden som analysen görs. Samtliga 85 journaler analyserades först en gång. För de patienter som fått CI efter att de registrerats i kvalitetsregistret samt för de som av medicinska skäl inte fått CI behövde det inte göras någon ytterligare analys. För övriga patienter lästes hela journalen igenom upprepade gånger och anteckningar gjordes löpande. Kategorierna i studien har valts i samråd med referensgruppen för Kvalitetsregistret grav hörselnedsättning. Referensgruppen är en tvärprofessionell grupp som består av audiologer och audionomer med lång klinisk erfarenhet.

Utifrån journaldokumentationen bedömdes i denna studie om patienten inte fått CI p.g.a. variablerna:

1: CI-utredning påbörjas efter registrering i kvalitetsregistret.

2: *Medicinska skäl*: Hälsotillstånd och sjukdomar.

3: *Hörselskäl*: Fungerar med nuvarande hjälpmedel, t.ex. hörapparater och kommunikationsförstärkare. Här användes de nationella medicinska indikationerna för CI (2011) som riktlinje: Talaudiometri med fonemiskt balanserade enstaviga ord är sämre än 50 procent på det bästa örat eller att resultatet vid talaudiometri med optimalt anpassade hörapparater är sämre än 50 procent med fonemiskt balanserade enstaviga ord.

4: *Patientskäl*: Blivit erbjuden CI-utredning men tackat nej.

5: *Kommunikationsskäl*: Barndomsdöv som kommunicerar med teckenspråk och inte utvecklat ett talspråk.

6: *Okänt skäl*: information går inte att finna i journal.

Ett Excel-ark upprättades med kolumnerna: patientkod, ålder, kön, CI-utredning påbörjades efter registrering, medicinska skäl, hörselskäl, patientskäl, kommunikationsskäl, okänt skäl, allmänna kommentarer, CI-kommentarer, CI nämns inte i journal och orsak till att tacka nej till CI. När patienten blivit bedömd så sattes ett kryss in i en kolumn utifrån de olika skälen och olika kommentarer skrevs ner. Försök har gjorts att hitta ett huvudskäl till att patienterna inte rehabiliterats med CI, så det finns bara ett skäl per patient, även om det troligtvis ligger flera faktorer som grund. Skälen till att patienten inte fått CI räknades samman utifrån variablerna ovan och redovisas med deskriptiv statistik. En speciell analys gjordes också för patienter där CI inte nämndes i journalen samt en för patienter som tillhörde åldersgruppen 65 år och äldre.

Etiska överväganden

Etiskt godkännande för kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning finns från regionala etikprövningsnämnden i Uppsala med DNR 2012/057. Samtliga individer i registret har lämnat samtycke till att vara med i registret. På registrets hemsida finns ett informationsbrev som ska visas för patienten i samband med ifyllande av blanketten och som alltid skickas med vid utskick där det står att uppgifterna i registret endast får användas till att utveckla och säkra vårdens kvalitet, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården (Bil 2). Forskning baserad på register kan vara känslig ur integritetssynpunkt, då patienterna kanske inte alltid är medvetna om de uppgifter som registrerats, vilket kan skapa oro (Vetenskapsrådets rapportserie God forskningssed 1:2011 sid. 45). Verksamhetschef, biträdande verksamhetschef och enhetschefer inom Hörselverksamheter i GSB har tillfrågats och gett sitt tillstånd till granskning av journalhandlingar. Studien har enbart gjorts med syfte att öka kunskapen om och utveckla vården för patienter med grav hörselnedsättning/dövhet. Det är viktigt att den inte tolkas som att syftet är att öka antalet patienter som opereras med CI och därmed att den skulle vara till en fördel för CI-industrin och marknaden.

I denna studie har inga ekonomiska aspekter förekommit.

RESULTAT

I det totala materialet ingick 808 patienter. Det var 439 kvinnor och 369 män. Tabell 2 visar fördelningen i åldersgrupperna 19-39 år, 40-64 år samt 65 år och äldre.

Tabell 2 Ålders- och könsfördelning i hela materialet.

	Kvinnor	Män	Totalt
Ålder 19-39	36	44	80
Ålder 40-64	125	109	234
Ålder 65-	277	217	494
Totalt	439	369	808

Resultat del 1

Det fanns 85 patienter som fått CI och 723 som inte fått CI (Tabell 3). Samtliga 85 CI-patienter i studien hade CI på ett öra.

Ålder

Åldersspridning i hela gruppen var från 19 år till 97 år baserat på den ålder de hade när de svarade på frågorna i kvalitetsregistret. Det var flest patienter i gruppen 65 år och äldre. De äldsta frågeformulären som analyserades var från 2006. Patienter som efter registreringen avlidit har inte tagits bort (Tabell 3).

Tabell 3: Åldersfördelning på patienter som fått CI respektive inte fått CI.

	CI n=85		Inte CI n=723		Totalt n=808
Ålder 19-39	8	9 %	72	10 %	80
Ålder 40-64	40	47 %	194	27 %	234
Ålder 65-	37	44 %	457	63 %	494

Kön

Det var 47 % män och 53 % kvinnor i gruppen som fått CI och 46 % män och 54 % kvinnor i gruppen som inte fått CI. (Tabell 4).

Tabell 4: Fördelning av patienter som fått CI respektive inte fått CI och uppdelat i kön.

	CI n=85		Inte CI n=723		Totalt n=808
Män	40	47 %	329	46 %	369
Kvinnor	45	53 %	394	54 %	439

Kommunikationsmetod

En patient kan använda sig av flera kommunikationsmetoder. De olika svarsalternativen i kvalitetsregistret har varit tal, tecken som stöd (TSS), teckenspråk, taktilt teckenspråk och skrift. Totalt fanns det 14 olika kombinationer av dessa alternativ som patienterna använde. Vanligast var att patienten enbart kommunicerade med tal. Det var totalt 527 patienter, 60 i CI-gruppen och 467 i Inte-CI-gruppen. Därefter kom enbart teckenspråk som var 93 patienter, två i CI-gruppen och 91 i inte-CI-gruppen (Tabell 5). I Göteborgsregionen har aktivt arbete lagts ner på att patienter som är barndomsdöva och använder sig av teckenspråk som första språk ska ingå i kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning. Oftast har detta skett i samband med att de har varit i kontakt med avdelningen för Text- och bildtelefoni. I redovisat material är de 22 % av samtliga registrerade i kvalitetsregistret i GSB. I hela det svenska kvalitetsregistret är det 12,8 % (www.entqualitysweden.se 2015-02-19).

Kommunikationsmetoden ”skriftlig” fanns inte med som alternativ i början av registret utan kom med 2013, så där finns det med största sannolikhet fler användare både i CI-gruppen och Inte-CI-gruppen. Fem patienter i Inte-CI-gruppen uppgav att de inte använde sig av något av de fem olika kommunikationsalternativen. Tabell 5 visar de olika kombinationerna samt hur många patienter från CI-gruppen och Inte-CI-gruppen som använder sig av respektive metod.

Tabell 5: Kommunikationsmetod.

Kommunikation	CI		Inte CI		Totalt	
	n=85	%	n=723	%	n=808	%
Tal	60	70,6%	467	64,5%	527	65,2%
Tal + Skrift	4	4,7 %	55	7,6 %	59	7,3 %
Tal + TSS	8	9,4 %	19	2,6 %	27	3,3 %
Tal + Skrift + TSS	2	2,4 %	6	0,8 %	8	1,0 %
Tal + Teckenspråk	4	4,7 %	64	8,9 %	68	8,4 %
Tal + Teckenspråk + TSS	3	3,5 %	7	9,6 %	10	1,2 %
Tal + Teckenspråk + Skrift			2	0,3 %	2	2,4 %
Tal + Teckenspråk + Taktilt			1	0,1 %	1	1,2 %
Tal + Teckenspråk + TSS + Taktilt			1	0,1 %	1	1,2 %
Tal + Teckenspråk + TSS + Taktilt + Skrift			1	0,1 %	1	1,2 %
Teckenspråk	2	2,4 %	91	12,6%	93	11,5
Teckenspråk + Skrift	1	1,2 %	2	0,3 %	3	3,7 %
TSS	1	1,2 %	2	0,3 %	3	3,7 %
Ingen kommunikation			5	0,7 %	5	6,2 %
Totalt	85	100 %	723	100 %	808	100 %

Livskvalitet

På svaren från livskvalitetmättet PIRS blev medelvärdet för patienter som fått CI 53,5 med en standardavvikelse på 22,1 och för de som inte fått CI 58,2 med en standardavvikelse på 25,2 (Tabell 6). På livskvalitetformuläret EQ5D blev medelvärdet för CI-gruppen 0,81 med en standardavvikelse på 0,22 och för de som inte fått CI 0,73 med en standardavvikelse på 0,62 (Tabell 7).

Tabell 6: Resultatet från livskvalitetmättet PIRS där 0= bästa tänkbara tillstånd och 100 = värsta tänkbara tillstånd.

	CI n=85	Inte CI n=723
Medelvärde	53,5	58,2
Standardavvikelse	22,1	25,2
Min	5	0
Max	100	100

Tabell 7: Index från livskvalitetmättet EQ5D där 1 är värdet för full hälsa.

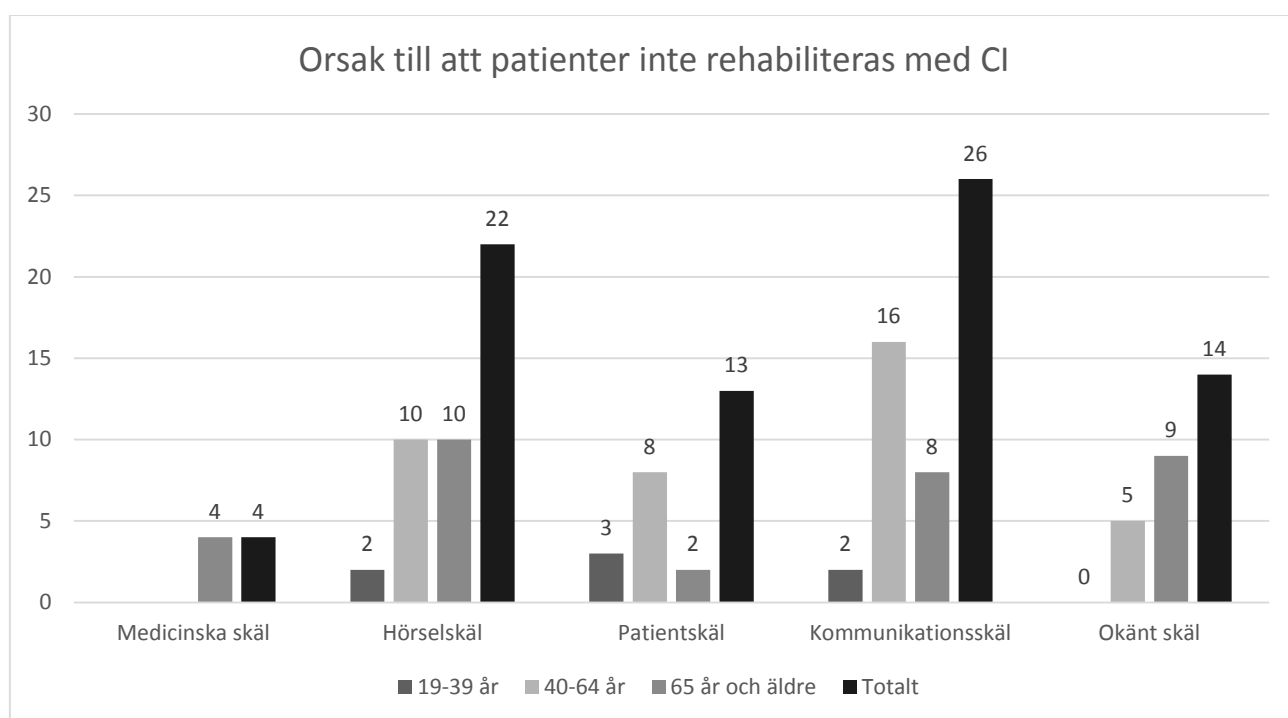
	CI n=85	Inte CI n=723
Medelvärde	0,81	0,73
Standardavvikelse	0,22	0,62
Min	- 0,016	- 0,4
Max	1	1

Resultat del 2

En första analys av journaldokumentation i databasen Melior med journalutdrag gjorda 2015-04-15 – 2015-05-18, med frågeställningen varför patienten inte rehabiliterats med CI, visade på följande fördelning av orsaker och presenteras under respektive rubrik:

CI-utredning efter registrering

Fem patienter hade fått ett CI efter att de registrerats i kvalitetsregistret, fyra i åldern 65 år och äldre och en i gruppen 19-39 år och en mellan 40-64 år. En kvinna i gruppen 65 år och äldre var färdigutredd för CI men hade inte blivit opererad när journaldata plockades fram 2015-04-17. Dessa sex patienter exkluderades och kvarvarande 79 redovisas i Figur 1.



Figur 1: Fördelningen av det totala antalet patienter samt antalet patienter i åldersklasser i de olika orsaksgруппerna för patienter som inte rehabiliterades med CI. n=79.

Medicinska skäl

Två kvinnor hade avlidit efter att de blivit registrerade i kvalitetsregistret, båda hade hunnit genomgå CI-utredning men avlidit innan operationen genomfördes. Två kvinnor bedömdes inte orka med utredning p.g.a. hög ålder och de orkade inte genomföra de tester som krävdes och de hade svårt att transportera sig till avdelningen. Sammanlagt var det fyra kvinnor i åldern 65 år och äldre.

Hörselskäl

Tjugotvå patienter bedömdes att inte ha fått CI p.g.a. hörselskäl, två i åldersgruppen 19-39 år, tio i gruppen 40-64 år och tio 65 år och äldre. De presterade bättre än 50 procent på det bästa örat vid talaudiometri med fonemiskt balanserade enstaviga ord eller bättre än 50 % med optimalt anpassade hörapparater. Samtliga bedömdes fungera bra med sina hörapparater (varav en med benförankrad hörapparat) och olika typer av kommunikationssystem. Fyra i gruppen hade ledningshinder bilateralt varav en var aktuell för benförankrad hörapparat, en hade tackat nej till benförankrad hörapparat och hos de övriga två patienterna nämndes inget om benförankrad apparat.

Patientskäl

Samtliga 13 patienter hade blivit erbjudna utredning eller blivit utredda för CI men senare avböjt. Här var största gruppen mellan 40 och 64 år där det är åtta patienter. Tre var mellan 19-39 år och två var 65 år och äldre. Flera hade blivit utredda mer än en gång men senare avböjt. En patient uteblev till utredning. En hade tackat nej för han uppgav att han var för gammal. Här var flera barndomshörselskadade och enligt journalanteckningarna var det sex som kombinerade teckenspråk med tal och tre som deltagit i TSS-kurser. Samtliga använde hörapparat med varierande resultat.

Kommunikationsskäl

Detta var den största gruppen på 26 patienter. De flesta var mellan 40 och 64 år på totalt 16 patienter. Två patienter var mellan 19 och 39 år och åtta var 65 år och äldre. Här kommunicerade samtliga med dövas teckenspråk och vissa i kombination med tal. Det fanns inga audiogram i databasen och inga anteckningar om hörapparat på 17 patienter. Nio patienter använde hörapparat och kommunicerade med teckenspråk blandat med tal.

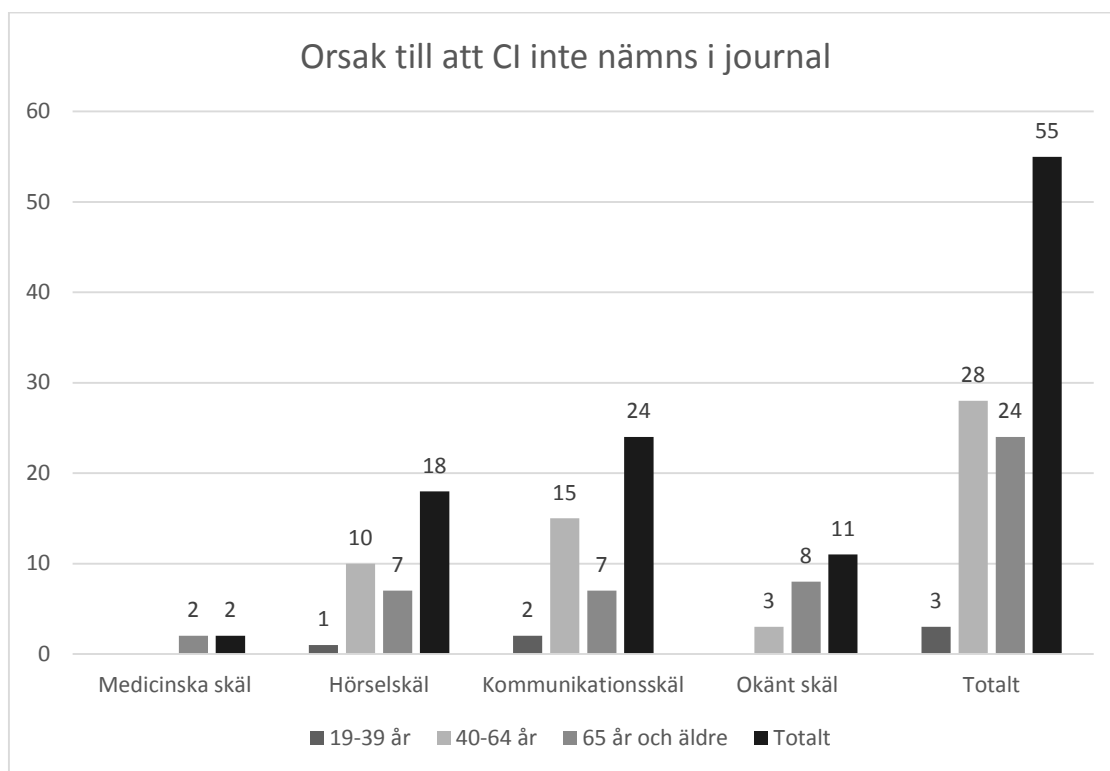
Okänt skäl

Fjorton patienter passade inte in i någon av ovanstående kategorier. Det var ingen i gruppen 19-39 år, Fem i gruppen 40-64 år och nio som var 65 år och äldre. En var under CI-utredning men journalanteckningar upphör, vilket skulle kunna innebära att patienten har flyttat. I en journal stod det att patienten fortsätter sin rehabilitering på annan klinik. I en journal upphörde anteckningarna 2009 vilket skulle kunna innebära att patienten flyttat. Tre patienter har blivit erbjudna ytterligare insatser i form av läkarbesök och kontakt med vuxenteam men

av olika anledning tackat nej. Det framgick dock inte av journalen om besöken gällde diskussion kring CI. En patient hade flera andra funktionshinder och en bodde på ett äldreboende. Hos fyra patienter var det svårt att hitta en orsak, en av patienterna var dock pågående för hörselrehabilitering och remiss till vuxenteam var inplanerad enligt rehabiliteringsplanen vilket alltid görs innan kontakt med CI-team etableras.

Patienter där CI inte nämns i journalen

Sex patienter som fått CI efter registrering exkluderas liksom en patient som rehabiliterats på Frölunda Hörselverksamhet, där det bara fanns journalanteckningar i utdraget från tekniker som gjort hembesök för att installera tekniska hjälpmedel. Då kvarstår 78 patienter. Av dem var det i 55 journaler där CI inte nämns vilket innebär 71 % av materialet.(Figur 2).



Figur 2: Fördelningen av det totala antalet patienter samt antalet patienter i åldersklasser i de olika orsaksgруппerna för patienter där CI inte nämns i journalen. N=55

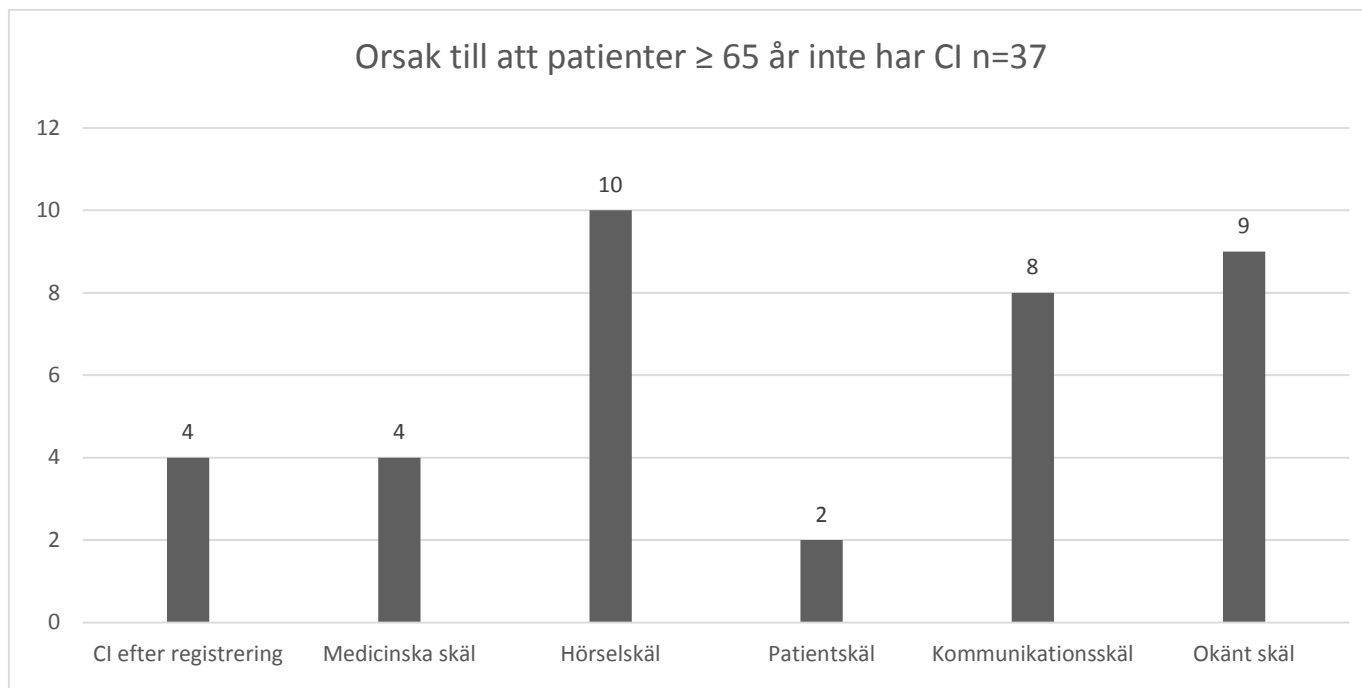
Analyser av varför CI inte nämns i journalen:

- Av totalt fyra patienter med Medicinska skäl var det två patienter där CI inte nämndes. Båda hade hög ålder och de orkade inte genomföra talaudiometri och hade svårt att ta sig till Hörselverksamheten.
- Av totalt 22 patienter med Hörselskäl var det 18 patienter där CI inte nämndes. Sexton patienter presterade lika med eller bättre än 50 % vid talaudiometri med fonemiskt balanserade ord eller uppfattade bättre än 50 % vid talaudiometri i ljudfält med hörapparat. Två patienter hade maximala ledningshinder, för den ena var det aktuellt med benförankrad hörapparat och för den andra har det utretts men det har inte varit aktuellt p.g.a. benskörhet.
- Av totalt 26 patienter med Kommunikationsskäl var det 24 patienter där CI inte nämndes. Samtliga 24 patienter kommunicerade med teckenspråk och vissa i kombination med tal. Här fanns flera journaler där det inte fanns audiogram. Hos två patienter i gruppen har CI diskuterats. De har själva önskat utredning kring CI men fått information av läkare att det inte är aktuellt då de inte utvecklat ett talspråk och har dövhet sedan barndomen och teckenspråk som första språk.
- Av totalt 14 patienter med Okänt skäl var det hos 11 patienter där CI inte nämndes. För fyra av dem var det svårt att hitta en orsak till att CI inte nämndes. En av dem var dock pågående för hörselrehabilitering och remiss till vuxenteam var inplanerad enligt rehabiliteringsplanen vilket alltid görs innan kontakt med CI-team etableras.

Om man bortser från patienter med kommunikationsskäl, där det idag enligt riktlinjer inte är aktuellt att diskutera CI, kvarstår 31 patienter, vilket motsvarar 40 % av sammanlagd 78 journaler där CI inte nämns.

CI till äldre

I materialet var det 37 patienter som var 65 år och äldre. Med tanke på att det i litteraturen diskuteras (Berettini et al. 2011) om det är relevant att erbjuda äldre patienter CI gjordes en speciell innehållsanalys över den åldersgruppen. Figur 3.



Figur 3 visar antalet patienter över 65 år i Inte-CI-gruppen fördelat i de olika orsakgrupperna.

I denna åldersgrupp var det flest patienter med hörselskäl (tio stycken). Det var nio med okänt skäl, åtta kommunikationsskäl, fyra medicinska skäl, fyra som fått CI efter registrering i registret och två med patientskäl. Av patienterna med hörselskäl var det fem som hade ledningshinder, en hade benförankrad hörapparat och en var aktuell för en sådan operation.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Godkännande från verksamhetschef finns för journalutdrag endast från Hörselverksamhetens journalanteckningar och inte från Öron, näs- och halskliniken. 2009-01-01 separerades Hörselverksamheten ifrån Öron, näs- och halskliniken och Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Journalanteckningar gjorda av läkare finns inte med i materialet. Västra Götalandsregionens regionala team Dövteam och Dövblindteam har inte från start journaldokumenterat i Melior utan i databasen AuditBase så där kan finnas anteckningar om CI som saknas. Frölunda Hörselverksamhet dokumenterar i ett Meliorsystem som förvaltas av Öron, näs- och halskliniken Frölunda sjukhus och innefattas inte av det godkännandet av verksamhetschef inom Hörselverksamheten. Om journalhandlingar från alla vårdgivare varit tillgängliga skulle med största sannolikhet antalet patienter där CI inte nämns i journalen minska. I de granskade journalerna finns dock uppgifter om patienten remitterats till Öron, näs – och halsläkare,

vilket man noterat. Åldersindelningen gjordes utifrån vilken ålder patienterna hade när de registrerades i kvalitetsregistret för att matcha CI-gruppen. Av den anledningen finns det tre manliga patienter i gruppen 40-64 år som idag har passerat 65 års ålder, detta bedöms dock inte påverka resultaten.

Denna undersökning gäller bara patienter som är registrerade i det nationella kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning. En del av patienterna har fyllt i frågeformuläret efter att ett brev skickats hem till dem utifrån en sökning över alla patienter med grav hörselnedsättning som besökt klinikerna i Göteborg och Södra Bohuslän. Där var svarsfrekvensen 55 %. Vi vet ingenting om de övriga 45 % av patienterna då ingen bortfallsanalys är genomförd i den här undersökningen.

En innehållsanalys har endast gjorts i journal från 85 av de 723 patienter som ingick i materialet. Försök har gjorts att hitta ett huvudskäl till att patienterna inte rehabiliterats med CI, så det finns bara ett skäl per patient, även om det troligtvis ligger flera faktorer som grund. Det är viktigt att påpeka att denna undersökning endast analyserar det som är skrivet i journalen av audionomer, kuratorer, pedagoger, tekniker och psykologer. Patienten kan ha fått information om CI som inte framgår av journaldokumentationen av dessa yrkesgrupper men de kan också ha fått information i samband med läkarbesök. Enligt en D-uppsats av Bäckström (2001) brister t.ex. audionomer i sin journaldokumentation. Risken finns att audionomer eller andra vårdgivare kan ha haft diskussioner med patienter om CI men inte dokumenterat det i journalen. Eftersom CI är en viktig del av rehabiliteringen är det dock osannolikt att diskussioner kring detta inte journalförs. Audionomer fick legitimation 2006 och omfattas sedan dess av Hälso- och sjukvårdslagen (SOSFS2008:14), vilket innebär journalföringsplikt och bör ha lett till ökad dokumentering. Journalhandlingar skrivs för att validera patientarbete och inte för att vara underlag för forskning. En nackdel kan vara att det är en forskare som granskar journalerna och då letar efter det man vill finna. (Ivarsson, Söderbäck och Stein, 2000). Enligt Graneheim och Lundman (2003) är en viktig fråga att ta ställning till innan en innehållsanalys påbörjas om man letar efter manifest eller latent innehåll. Enligt Mäki-Torkko m.fl. (2014) och Graneheim och Lundman (2003) är analysen i denna undersökning en deduktiv innehållsanalys med manifest innehåll eftersom teorin styr formen för innehållsanalysen.

I kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning finns frågor om fördjupad rehabilitering och om CI, vilket påminner vårdgivaren om att det är något som är aktuellt för denna patientgrupp och som sannolikt också ökar journalföringen avseende CI. Det kan antas att kliniker som inte deltar i kvalitetsregistret visar ett annat resultat och att risken då ökar att patienterna inte får information om möjligheterna med ett CI.

Resultatdiskussion

Syftet med studien är att beskriva variablerna ålder, kön, kommunikation och livskvalitet mellan patienterna från kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning i Göteborg och Södra Bohuslän som rehabiliterats med CI respektive inte rehabiliterats med CI och försöka ge en förklaring till att gruppen med CI endast är 10 %. Det är en försumbar skillnad mellan andelen män och kvinnor i både CI-gruppen och Inte-CI-gruppen (Tabell 4). Förhållandet mellan könen kommer därför inte att diskuteras närmare. Variablerna ålder och livskvalitet diskuteras i den följande diskussionen.

Kommunikationsmetod

Att patienterna i materialet kommunicerar på 14 olika sätt belyser hur heterogen patientgruppen med grav hörselnedsättning är. Detta stärker också kunskapen om att det är viktigt att samtliga patienter rehabiliteras utifrån deras individuella behov.

Orsakerna till att patienter inte rehabiliteras med CI kan till största delen innefattas av de fyra kategorierna: Medicinska skäl, Patientskäl, Hörselskäl och Kommunikationsskäl. I undersökningen finns det också en grupp på fjorton patienter där det inte går att finna en förklaring utifrån journalanteckning, detta redovisas som Okänt skäl.

Medicinska skäl

Det är fyra patienter (5 %) som bedömts ha medicinska skäl p.g.a. att de avlidit eller inte bedömts kunna genomföra aktuella undersökningar. De kommer inte att diskuteras närmare.

Hörselskäl

Totalt är det 22 patienter (26 %) som bedömts att inte ha fått CI p.g.a. hörselskäl. I 18 av journalerna nämns inte CI. Det är troligt att om patienten upplever att kommunikationen fungerar med hörapparat och eventuellt övriga hjälpmedel och resultatet på

taluppfattningstester blir goda att patienten då inte informeras om möjlighet till CI. Det bör diskuteras om det ändå är relevant att nämna möjligheten till CI vid en eventuell progression av hörselskadan. Patienter med ledningshinder har också placerats i denna grupp. Där är ofta inte CI den första behandlingen som är aktuell utan benförankrad hörapparat eller operation.

Patientskäl

Tretton patienter (15 %) har blivit utredda för CI och blivit erbjudna en operation men avböjt och uppgivit att de inte är intresserade. I gruppen finns flera patienter som har varit hörselskadade sedan barndomen. Den största gruppen finns i åldrarna 40-64 år (åtta patienter). Det var enligt innehållsanalysen sex patienter som kombinerade teckenspråk med tal och tre som deltagit i TSS-kurser. En förklaring till att de tackat nej bör kunna vara att de har en trygg kommunikation med teckenspråk och TSS. Raine (2013) skriver att för vuxna patienter är hörselskadan oftast progredierande och patienterna har oftast lärt sig att hantera sina problem och de har ofta stöd av sina familjer. De accepterar den försämrade hörseln som en del av naturligt åldrande och de är därmed motvilliga till att genomgå en CI-operation. Baertschi (2013) diskuterar i en artikel som behandlar dövas attityd till CI och då främst till om döva barn ska få CI. En grav hörselnedsättning/dövhet är en skada, men det behöver inte vara ett funktionshinder. Många hävdar att dövhet inte försämrar livskvaliteten och att teckenspråk är en unik form av kommunikation och det ger tillträde till en unik kultur. Den diskussionen bör påverka attityden till CI även för vuxna med grav hörselnedsättning.

Kommunikationsskäl

Kommunikationsskäl som orsak till att inte ha blivit CI-opererad är den största gruppen på totalt 26 patienter. I hela materialet är det nio patienter som kommunicerar med teckenspråk i CI-gruppen och 168 i Inte-CI-gruppen. I 17 av journalerna fanns inga audiogram och ingen anteckning om att de använder hörapparat. De har varit i kontakt med Hörselverksamheten för att få förskrivet en text- eller bildtelefon eller för att erhålla tekniska hjälpmedel till hemmet i form av optisk eller taktil varseblivning. Samtliga kommunicerar med dövas teckenspråk. I dokumentet om indikationer för CI (Rapport 2011: 04 Indikationer för unilateralt kokleaimplantat till vuxna NMI 2011) står det att en förutsättning för att patienten kan vara aktuell för CI är att de föredrar talat språk som kommunikationssätt. Om CI ska erbjudas till personer med barndomsdövhet diskuteras i litteraturen. Enligt flera studier är det relevant att erbjuda CI till personer med barndomsdövhet som kommunicerar med teckenspråk i

kombination med tal (Berrettini et al.2011). Här är det viktigt att i samband med en CI-rehabilitering mäta andra faktorer än förbättrad taluppfattning och här finns behov av nya riktlinjer. Personer som kommunicerar med teckenspråk har under en lång period varit motståndare till CI p.g.a. att de anser att dövhet är en rik kultur med ett eget språk och att ett CI förstör den teckenspråkiga kulturen (Baertschi 2013). Most, Shrem och Duvdevani (2010) visar i en studie som baserar sig på frågeformulär till 38 patienter med grav hörselnedsättning/dövhet från barndomen där samtliga fått inopererat ett CI i vuxen ålder. Trettioen var döva/gravt hörselskadade vid födseln och sju utvecklade hörselnedsättningen vid tio års ålder. Resultatet visar förbättringar efter CI-operationen för faktorerna kommunikation, sociala färdigheter och bättre tillfredsställelse med sin utbildning eller sitt arbete. I studien använder sig trettiofå patienter av tal som kommunikation och sex av tal kombinerat med teckenspråk. Ingen patient rapporteras kommunicera enbart med teckenspråk. Straatman, Huinck, Langereis,Snik och Mulder (2014) har gjort en studie där de skickat hem frågeformulär till 28 patienter med dövhet sedan födseln eller före fyra års ålder. De visar att patienter med barndomsdövhet förbättrar både sin taluppfattning och livskvalitet efter en CI-operation. I den studien använde samtliga någon form av oral kommunikation. De personer som enbart kommunicerar med teckenspråk implanteras inte. De hänvisar till en studie av Teoh, Pisoni, Miyamoto (2004) som hävdar att oral kommunikation är ett viktigt kriterium för om personer med barndomsdövhet ska erbjudas ett CI. Enligt en C-uppsats av Edén (2011) upplever personer med barndomsdövhet att hörselskadan påverkar deras liv mindre än hos personer som utvecklat en grav hörselnedsättning efter att de utvecklat ett talspråk. Carlsson et.al. (2014) visar i sin studie att patienter med tidig debut av hörselskada och som inte är rehabiliterade med hörapparat eller CI där flertalet av patienterna kommunicerar med teckenspråk visar bättre värden på livskvalitetsmåten PIRS och EQ5D troligtvis med den förklaringen att patienterna har en välfungerande kommunikation med teckenspråk.

Okänt skäl och CI nämns inte i journal

För totalt 14 patienter har det varit svårt att hitta orsak till varför de inte har CI. Chundu och Buhagiar (2013) har gjort en undersökning där de skickat ut frågeformulär till 120 brittiska audionomer. 31 svarade, vilket var en svarsfrekvens på 25,8 %. Svaren visar att endast 45 % av audionomerna känner sig säkra på att bedöma om en patient uppfyller kriteriet för riktlinjerna för CI och 48 % känner att de kan diskutera CI med sina patienter och deras familjer. De flesta audionomer i undersökningen arbetar med både barn och vuxna.

I aktuell studie är det totalt i 55 patientjournaler som CI inte nämns (figur 2). I de flesta fall finns det förklaringar p.g.a. medicinska skäl, hörselskäl och kommunikationsskäl. Tolv patienter platsade inte i någon av de kategorierna men det går ändå att finna andra orsaker.

Med anledning av att flera studier visar att patienter med en grav hörselnedsättning förbättrar sin livskvalitet är det viktigt att CI alltid diskuteras med patienten och att detta nämns i journalen. Carlsson et.al. (2014) sammanställde data från 2319 patienter från kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning i hela landet där det är totalt 242 patienter som fått CI (10,4 %). Resultatet visar att CI-patienterna har signifikant mindre negativ påverkan på sin livskvalitet mätt med måtten EQ5D och PIRS. I denna studie tycks det också finnas skillnad för patienter från kvalitetsregistret grav hörselnedsättning i GSB. De som rehabiliterats med CI upplever att hörselskadan påverkar deras liv mindre jämfört med patienter som inte rehabiliterats med CI (Tabell 6 och 7).

CI till äldre

I denna studie är det i åldersgruppen 19-39 år 10 % som fått CI, i gruppen 40-64 år 17 % och i gruppen 65 år och äldre 7 %. Resultatet kan jämföras med Dahlströms D-uppsats (2013) som signifikant visar på att patienter i gruppen 76-101år i lägre utsträckning fått CI. Clark et. al. (2012) visar i en artikel där de gör en litteraturoversikt över CI-rehabilitering hos äldre, att CI till äldre gravt hörselskadade är säkert och förbättrar taluppfattbarheten och därmed förbättras det sociala livet och den mentala hälsan för patienten. Resultaten kan dock variera mer i den äldre gruppen än för de yngre. Det är därför viktigt att det tas fram nya riktlinjer angående CI-rehabilitering för äldre gravt hörselskadade som trots rehabilitering med konventionella hörapparater inte får tillfredsställande taluppfattning. Detta är viktigt med tanke på den demografiska trenden att andelen äldre ständigt ökar. Uppskattningsvis har 25 % av befolkningen mellan 65 och 75 år en hörselnedsättning och 70-80 % av de som är 75 år och äldre. Enligt Mäki-Torkko et.al. (2014) ökar andelen äldre, vilket innebär att det måste tas fram nya kriterier och utvecklas ny teknik. En stor del där det inte går att finna ett skäl till att patienterna inte har CI i denna studie finns bland de äldre. Av totalt 11 patienter där CI inte nämns i journalen är det åtta som är i gruppen 65 år och äldre. Det kan tyda på att det finns en tendens till att vårdgivare är mindre benägna att diskutera CI med äldre patienter.

Resultaten från aktuell studie kan delvis jämföras med studien av Hallam et. al (2006) där frågan "Har du någon gång velat ha ett CI?" ställdes till 122 patienter med grav

hörselnedsättning. Hallams studien utgår från vad patienten svarat i ett frågeformulär eller i en intervju, och den aktuella studien utifrån vad som är skrivet i en journal (figur 1). Det är därför svårt att jämföra, men för vissa skäl görs paralleller. I aktuell studie är det 4 patienter (5 %) som bedömts ha medicinska skäl, 22 patienter (26 %) hörselskäl och 26 patienter (31%) kommunikationsskäl. I Hallams studie är det 15 patienter (12 %) som är intresserade av CI men som bedömts som inte lämpliga men orsaken framgår inte. Det bör kunna vara både medicinska, hörsel- och kommunikationsskäl. I aktuell studie är det 13 patienter (15 %) som blivit erbjudna CI men tackat nej. I Hallams studie är det 40 patienter (33 %) som uppgav att de inte är intresserade av CI. Där framgår det inte om de blivit utredda och erbjudna ett CI eller om de bara inte önskade få en bedömning gjord. Detta visar att det finns många olika sätt att belysa frågan. Det viktiga är att diskussionen hålls levande och att fler studier i ämnet görs.

Antal patienter med grav hörselnedsättning som har CI

The Ear Foundation 2011 i England uppskattar att 7500 vuxna kan vara kandidater för CI men inte blivit aktuella för en bedömning. Gifford et.al. (2010) uppskattar att endast 5 % av patienter med grav hörselnedsättning i USA har CI. Förklaringar anses kunna vara att patienterna inte är hörapparat-användare, att amerikanska audionomer har dåliga kunskaper om CI eller att det finns otydliga bedömningsmaterial. De nämner också att det kan vara en kombination av dessa faktorer eller andra möjliga faktorer. I GSB var det 808 patienter som var registrerade i det nationella kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning den 19 februari 2015. Av dem hade 85 (10,5 %) CI på något öra vid registreringstillfället. Registreringen har pågått från 2006 och har endast gjorts vid ett tillfälle. En hypotes var att många patienter svarade på frågorna till registret före CI-operation. Vid aktuellt journalutdrag var det fem patienter som fått ett CI efter registreringen och en som var inplanerad för operation, vilket innebär totalt sex patienter av 85. Ett försök till uppskattning på hur många patienter med grav hörselnedsättning som har CI kan göras enligt följande: Av det totala materialet på 808 patienter var det vid registrering 723 som inte hade CI. En granskning av slumpvis utvalda 85 patientjournaler gjordes och av dem var det sex som hade/skulle få CI (7,1 %).

Uppskattningsvis har 7,1 % av de resterande 638 patienter(45 patienter) också fått CI. Om man räknar samman de 85 patienter som hade CI vid registrering, de 6 som hittades vid journalgranskning och de uppskattade 45 blir det 136 av 808 patienter=16,8 %. Enligt den här modellen skulle c:a 17 % av patienter med grav hörselnedsättning i GSB ha CI. Vi har här inte tagit hänsyn till registreringsår eller analyserat antal avlidna med CI, vilket gör att andelen kan vara osäker. Referensgruppen för kvalitetsregistret har i samarbete med företaget

AuditData gjort en sökning i databasen AuditBase som innehåller audiogram från Sveriges alla landsting och regioner utom Gotland och Jämtland. Där framkom att det finns cirka 20 000 personer över 19 år som har en grav hörselnedsättning (www.entqualitysweden.se). Idag har ca 2 700 vuxna patienter CI i Sverige vilket skulle motsvara 14 % av hela patientgruppen i Sverige. Referensgruppen planerar att efter respektive landstings eller regions medgivande skicka hem ett brev, en Kartläggningsenkät (bil 1) och ett svarskuvert till varje patient som inte redan är registrerad i Kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning. Där finns frågan om patienten har CI. Då kommer vi att få en klarare bild över hur många patienter med grav hörselnedsättning i Sverige som har CI.

Rehabilitering med CI är endast en av många insatser som anses till nytta för patienter med grav hörselnedsättning. Enligt en vårdrekommendation som arbetats fram av referensgruppen för kvalitetsregistret grav hörselnedsättning (2015-02-10) ska patienten rehabiliteras både tekniskt, medicinskt, pedagogiskt, psykologiskt, socialt och arbetslivsinriktat. Ytterligare insatser såsom avspänningsövningar och information om egenvård kan också vara aktuella (www.entqualitysweden.se). Enligt vårdrekommendationen ska information om CI alltid ges till patienter med grav hörselnedsättning. Det är också viktigt att påpeka att det också ska dokumenteras i journalen att patienten fått informationen.

Förslag på framtida riktlinjer och forskning

Med tanke på att de nuvarande svenska indikationerna för att en patient ska erbjudas ett CI är att när talaudiometri med fonemiskt balanserade enstaviga ord är sämre än 50 procent på det bästa örat och när talaudiometri i fritt fält med optimalt anpassade hörapparater är sämre än 50 % är det viktigt att:

- Alltid försöka göra talaudiometri med fonemiskt balanserade enstaviga ord med hörtelefoner på patienter med grav hörselnedsättning. Detta kan vara svårt med tanke på att audiometers prestanda ofta inte går längre än 90-100 dB HL och patienterna kan ha hörtrösklar som är sämre än 90-100 dB.
- Alltid försöka göra talaudiometri med fonemiskt balanserade enstaviga ord i fritt fält med optimalt anpassade hörapparater. Troligtvis finns inte möjligheten att utföra den mätningen på alla hörselkliniker i Sverige vilket dock rekommenderas.

Chundu och Buhagiars undersökning 2013 visar att knappt hälften av de brittiska audionomerna är benägna att diskutera CI med patienterna. Med tanke på att CI inte nämns i

40 % av fallen (borträknat kommunikationsskäl) i aktuell undersökning (figur 2) vore det intressant att göra en liknande studie i Sverige. Klinisk erfarenhet visar att flera patienter får god taluppfattning mätt i ljudfält med hörapparater. Det vore intressant att analysera det närmare och följa den tekniska utvecklingen av hörapparater och kompletterande hjälpmedel såsom kommunikationsförstärkare. En hypotes skulle kunna vara att andelen CI-kandidater blir mindre i takt med att resultatet av akustisk förstärkning med hörapparater förbättras.

När den nya Baseline-enkäten till kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning börjar användas blir det möjligheter till att göra nya analyser. Där ska alla patienter tillfrågas om orsaken till att de inte rehabiliterats med CI och de olika svarsalternativen är: Medicinska skäl, Hörselskäl, Kommunikationsskäl, Patientskäl eller Okänt skäl. Detta kommer att belysa frågan ytterligare och det kommer att ges möjlighet till nationella jämförelser. Det blir också möjligt att följa utvecklingen över tid. I framtiden kommer säkert de medicinska skälen att kvarstå. Hörselskäl bör antingen öka med tanke på att tekniken i hörapparaterna utvecklas eller minska ifall kriteriet för CI ändras och man är benägen att operera patienter med bättre taluppfattbarhet än 50 % på bästa örat. Om andelen patienter som kombinerar teckenspråk med tal (Kommunikationsskäl) får CI och om patienter som blir erbjudna CI men tackar nej (Patientskäl) kommer att öka eller minska är svårt att förutspå beroende på attityd och kulturskiftningar i patientgruppen. Det bör dock inte finnas några patienter med Okänt skäl utan alla ska ha fått information, och det ska i journalen noga framgå orsak till att CI inte utreds.

KONKLUSION

Orsaken till att patienter inte rehabiliteras med CI går delvis att förklara med de fyra kategoriskälen: Medicinska skäl, Patientskäl, Hörselskäl och Kommunikationsskäl. I 71 % av journalerna nämns inte CI, och exkluderas patienter med kommunikationsskäl är det i 40 % av journalerna. Att förklara orsaken till att patienter inte rehabiliteras med CI är dock svårt utifrån stickprov av journaldokumentation. Den nya versionen av enkät i kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning, där patient och vårdgivare tillsammans diskuterar orsaken, bör kunna ge ett tydligare svar. Då flera studier tyder på att CI ger patienter förbättrad livskvalitet och förbättrad kommunikationsförmåga är det viktigt att möjligheterna med ett CI alltid diskuteras med samtliga patienter med en grav hörselnedsättning och att det dokumenteras i journalen.

Det är också viktigt att påpeka att CI endast är en del av den rehabilitering som är till nytta för patienter med grav hörselnedsättning. Indikationerna för CI måste också utvecklas och det bör finnas speciella riktlinjer för äldre gravt hörselskadade patienter och patienter med barndomsdövhet som kombinerar teckenspråk med tal.

REFERENSER

Baertschi, B. (2013) Hearing the implant debate: therapy or cultural alienation? *Journal International de Bioethique*. 2013 Dec;24 (4):71-81, 181-2.

Barlow, JH., Turner, AP., Hammond, CL., & Gailey, L.(2007). Living with late deafness: insight from between worlds. *International Journal of Audiology*. 2007 Aug;46 (8):442-8.

Berrettini, S., Baggiani, A., Bruschini, L., Cassandro, E., Cuda, D., Filipo, R., & Forli, F. (2011). Systematic review of the literature on the clinical effectiveness of the cochlear implant procedure in adult patients. *Acta Otorhinolaryngologica Italica* , 31(5), 299-310.

Bäckström, B. (2001). *Att dokumentera audiologisk rehabilitering- en studie om audionomens arbetsprocess och journalföring*. D-uppsats; examensarbete Göteborgs universitet institutionen för neurovetenskap och fysiologi. Från www.uppsatser.se.

Carlsson, P-I., Dahlström, J., Magnusson, A., Ternevall, E., Edén, M., Skagerstrand, Å., & Jönsson, R.(2014). Severe to profound hearing impairment: Quality of life, psychological consequences, audiological rehabilitation and a comparison with sudden sensorineural hearing loss. *Disability and Rehabilitation* 2015 Oct; 37(20):1849-56.

Clark, JH., Yeagle, J., Arbaje, AI., Lin, FR., Niparko, JK., & Francis HW.(2012). Cochlear implant rehabilitation in older adults: literature review and proposal of a conceptual framework. *Journal complication. American Geriatrics Society*. 2012 Oct;60 (10):1936-45.

Chundu S., & Buhagiar R.(2013) Audiologists' knowledge of cochlear implants and their related referrals to the cochlear implant centre: Pilot study findings from UK. *Cochlear Implants International* 2013 Sep; 14(4):213-24.

Dahlström, J. (2013) *Rehabilitering av vuxna med grav hörselnedsättning – en register studie*. Examensarbete. Institutionen för hälsovetenskap och medicin vid Örebro Universitet, Hörselvetenskap, avancerad nivå. Examensarbete Magister, 15 högskolepoäng. Från www.entqualitysweden.se.

Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: Method, applications, and issues. *Health care for Woman International*, 13: 313-321.

Edén, M. (2011). *Hur påverkar hörselskadan det dagliga livet?* En jämförande studie mellan barndomsdöva och vuxendöva. Institutionen för neurovetenskap och fysiologi vid Göteborgs Universitet. Examensarbete i Audiologi 15 högskolepoäng. Från www.entqualitysweden.se.

Fellinger, J., Holzinger, D., Gerich J., & Goldberg D., (2007) Mental distress and quality of life in the hard of hearing. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2007 Mar;115(3):243-5.

Graneheim, U.H., & Lundman, B.(2003). Qualitive content analysys in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24, 105-112.

Gaylor, J. M., Raman, G., Chung, M., Lee, J., Rao, M., Lau, J. & Poe, D. S. (2013). Cochlear implantation in adults: A systematic review and meta-analysis. *JAMA Otolaryngology-- Head & Neck Surgery*, 139(3), 265-272.

Gifford, R. H., Dorman, M. F., Shallop, J. K. & Sydlowski, S. A. (2010). Evidence for the expansion of adult cochlear implant candidacy. *Ear and Hearing*, 31(2), 186-194.

Hallam, R., Ashton, P., Sherbourne, K., & Gailey L.(2006). Acquired profound hearing loss: Mental health and other characteristics of large sample. *International Journal of Audiology*. 2006; 45; 715-723.

Hallberg, L.R., Ringdahl, A., Holmes A, & Carver C. (2005). Psychological general well-being (quality of life) in patients with cochlear implants: importance of social environment and age. *International Journal of Audiology*. 2005 Dec;44(12):706-11.

Hsieh, H. F. & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*. 15(9), 1277-1288.

Ivarsson, A., Söderbäck, I., & Stein, F. (2002). Goal, intervention and outcome of occupational therapy in individuals with psychoses. Content analysis through a chart review. *Occupational Therapy International*, 7(1), 21-41, 2000.

Martini, A., Mazzoli, M., Stephens, Dai., & Read Andrew P. (2001). Definitions, Protocols and Guidelines in Genetic Hearing Impairment. ISBN: 978-1-86156-188-6.

Most, T., Shrem, H., & Duvdevani, I. (2010). Cochlear implantation in late-implanted adults with prelingual deafness. *American Journal of Otolaryngology*. 2010 Nov-Dec; 31(6):418-23.

Mäki-Torkko, EM., Vestergren, S., Harder, H., & Lyxell, B.(2014).

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 Jul 3:1-7.

Olze, H., Szczepek, AJ., Haupt, H., Förster, U., Zirke, N., Gräbel, S., & Mazurek, B. (2011) Cochlear implantation has a positive influence on quality of life, tinnitus, and psychological comorbidity. *Laryngoscope*. 2011 Oct;121(10):2220-7.

Persson, J., Bernfort, L., Hellbom, G., Danemark, B., Vorg, E., Gullbrandsson, A., & Husberg, M.(2005). Cost-effectiveness in rehabilitation of hearing impaired people. In: Pruski, A, KnopsH, editors. Assistive technology : from virtuality to reality. Amsterdam: IOS Press;2005. p. 750-754.

Polit,D.F.& Beck,C.T. (2012). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. (9.ed.) Lippincott Williams & Wilkins.

Raine, C. (2013). Cochlear implants in the United Kingdom: awareness and utilization. *Cochlear Implants International*. 2013 Mar;14 Suppl 1:S32-7.

Rapport 2011: 04 Indikationer för unilateralt kokleaimplantat till vuxna NMI. (2011).

Ringdahl, A., & Grimby, A. (2000). Severe-profound hearing impairment and health-related quality of life among post-lingual deafened Swedish adults. *Scandinavian Audiology* 2000;29(4):266-75.

Straatman, LV., Huinck, WJ., Langereis, MC., Snik, AF., &Mulder JJ.(2014). Cochlear implantation in late-implanted prelingually deafened adults: changes in quality of life. *Otology & Neurotology*. 2014 Feb;35(2):253-9.

Teoh, SW., Pisoni, DB., & Miyamoto, RT. (2004). Cochlear implantation in adults with prelingual deafness. Part II. Underlying constraints that affect audiological outcomes. *The Laryngoscope*. 2004 Oct;114(10):1714-9.

The Ear Foundation. (2011). Cochlear Implants 2011 information sheet. Available from: <http://www.earfoundation.org.uk/downloads/cochlearimplants2011.pdf> (accessed 2011 Oct 15).

Turton, L., & Smith, P. (2013) Prevalence & characteristics of severe and profound hearing loss in adults in a UK National Health Service clinic. *International Journal of Audiology*. 2013 Feb;52(2):92-7.

Vetenskapsrådets rapportserie god forskningssed 1:2011 (2011).

BILAGA 1

Grav hörselnedsättning Vuxna Kartläggningsenkät **A**

Personnummer: _____

Namn: _____

Inklusionskriterier:

Tonmedelvärde M4(0,5, 1, 2, 4 kHz) lika med 70dB eller sämre på bästa örat **eller** maximal taluppfattbarhet (FB) 30 % eller sämre på bästa örat. Ålder: 19 år eller äldre

Datum för ifyllande av enkäten: _____

Namn på den som tillsammans med patienten fyller i enkäten: _____

Yrke på den som tillsammans med patienten fyller i enkäten

☐ Läkare ☐ Audionom ☐ Kurator ☐ Pedagog ☐ Psykolog

Fylls i av patienten

Ensamboende? ☐ Ja ☐ Nej

Högsta utbildningsnivå

☐ Grundskola ☐ Gymnasium/Yrkesskola ☐ Folkhögskola ☐ Högskola/Universitet

☐ Annan utbildning Om annan utbildning, vad? _____

Sysselsättning

☐ Studerande ☐ Arbetssökande ☐ Förvärvsarbetare ☐ Pensionär

Om förvärvsarbetare, med vad?

Är du sjukskriven/har sjukersättning? ☐ Ja ☐ Nej

Om ja, vilken sjukersättningsgrad? ☐ 25 % ☐ 50 % ☐ 75 % ☐ 100 %

Sjukskrivning/har sjukersättning pga. hörselnedsättning? ☐ Ja, helt ☐ Delvis ☐ Nej

Handikappersättning? ☐ Ja ☐ Ansökan sker nu ☐ Ej sökt ☐ Ej beviljat
☐ Uppfyllt hörselkriterier efter 65 år ☐ Vet ej

Fylls i av vårdgivaren

Datum för hörseltest: _____

Höger öra (vid icke uppnådd hörtröskel eller om svar saknas ange 130dB. Frekvenser 500-1000-2000-4000 Hz är obligatoriska)

	250 Hz	500 Hz	1000 Hz	2000 Hz	3000 Hz	4000 Hz	6000 Hz	8000 Hz
Audiogram luftledning								

Vänster öra (vid icke uppnådd hörtröskel eller om svar saknas ange 130dB. Frekvenser 500-1000-2000-4000 Hz är obligatoriska)

	250 Hz	500 Hz	1000 Hz	2000 Hz	3000 Hz	4000 Hz	6000 Hz	8000 Hz
Audiogram luftledning								

Datum för maximal taluppfattningstest: _____

Maximal taluppfattning i tyst miljö höger: _____% ☐ Ej testat högerMaximal taluppfattning i tyst miljö vänster: _____% ☐ Ej testat vänsterProgredierande HNS? ☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej**Diagnos** ☐ Sensorineural HNS ☐ Kombinerad HNS☐ Ja ☐ NejGenetisk(ärftlig)☐ Ja ☐ NejKronisk otit(kronisk öronsjukdom)Meningit(hjärnhinneinflammation)☐ Ja ☐ NejOtotoxicitet(hörselskada orsakad av giftiga ämnen)☐ Ja ☐ NejAnnat ☐ Ja ☐ Nej Om ja, specificera: _____**Debut**Meniere sjukdom☐ Ja ☐ NejOtoskleros☐ Ja ☐ Nej☐ Ja ☐ NejRubella(röda hund)☐ Ja ☐ Nej

Sedan vilken ålder har patienten/du en grav hörselnedsättning enligt tidigare audiogram?
Alternativt – sedan vilket åldersintervall har patienten med hjälpmedel svårt att höra samtal med okänd person i telefon?

☐ Före 10 år ☐ 10 -20 ☐ 21-30 ☐ 31-40 ☐ 41-50 ☐ 51-60 ☐ 61-70 ☐ 71-80 ☐
Efter 80

Diagnostiserad debut av hörselnedsättning före 3 års ålder? ☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

Finns någon annan i släkten med en hörselnedsättning som debuterade före 55 års ålder?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

Kommunikation (flera alternativ är möjliga)

Tal ☐ Ja ☐ Nej

Teckenspråk ☐ Ja ☐ Nej

Tecken som stöd ☐ Ja ☐ Nej

Taktilt teckenspråk ☐ Ja ☐ Nej

Skriftlig ☐ Ja ☐ Nej

Annan funktionsnedsättning

Synstörning (Synstörning anses föreligga när patienten pga. sin syn, inte kan läsa text på TV eller i tidning även med glasögon) ☐ Ja ☐ Nej

Grav synnedsättning enligt ögonläkare ☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

Annan funktionsnedsättning (som medför problem i det dagliga livet)

☐ Ja ☐ Nej Om ja, specificera: _____

Rehabilitering

Använder hörapparat höger öra? ☐ Ja ☐ Nej

Använder hörapparat vänster öra? ☐ Ja ☐ Nej

Använder Cochleärt implantat höger öra? ☐ Ja ☐ Nej Om ja,
operationsår: _____

Använder Cochleärt implantat vänster öra? ☐ Ja ☐ Nej Om ja,
operationsår: _____

Deltagit i **grupprehabilitering**(med flera yrkesprofessioner inom hörselvården) i vuxen ålder?
☐ Ja ☐ Nej

Individuell rehabilitering, besök hos:

Audionom ☐ Ja ☐ Nej

Ingenjör/tekniker ☐ Ja ☐ Nej

Kurator ☐ Ja ☐ Nej

Pedagog ☐ Ja ☐ Nej

Psykolog ☐ Ja ☐ Nej

Rehabiliteringsbesök hos läkare ☐ Ja ☐ Nej

Kommunikationsrehabilitering grupp (ex tecken som stöd, teckenspråk, avläseträning,
hörtaktik – med en yrkeskategori) ☐ Ja ☐ Nej

Remitterad till logoped på grund av sin hörselnedsättning ☐ Ja ☐ Nej

Remitterad till sjukgymnast till följd av sin hörselnedsättning ☐ Ja ☐ Nej

***Utvidgad/fördjupad rehabilitering har erhållits om patienten/du i vuxen ålder deltagit i
grupprehabilitering eller fått minst 3 individuella insatser.***

Har fördjupad rehabilitering erhållits inom annan organisation/förvaltning/landsting?
☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet ej

Kartläggnings enkät

Hälsoenkät EQ 5D

Personnummer: _____

Datum för ifyllande av enkäten: _____

Rörlighet

- ☐ Jag går utan svårigheter
- ☐ Jag går med viss svårighet
- ☐ Jag är sängliggande

Hygien

- ☐ Jag behöver ingen hjälp med min dagliga hygien
- ☐ Jag har vissa problem att tvätta eller klä mig
- ☐ Jag kan inte tvätta eller klä mig

Huvudsakliga aktiviteter

- ☐ Jag klarar av min huvudsakliga syssla
- ☐ Vissa problem med att klara av min huvudsakliga syssla
- ☐ Klarar inte av min huvudsakliga syssla

Smärtor/besvär

- ☐ Jag har varken smärtor eller besvär
- ☐ Jag har måttliga smärtor eller besvär
- ☐ Jag har svåra smärtor eller besvär

Oro/nedstämdhet

- ☐ Jag är inte orolig eller nedstämd
- ☐ Jag är orolig och nedstämd i viss utsträckning
- ☐ Jag är i högsta grad orolig eller nedstämd

Kartläggnings enkät

PIRS

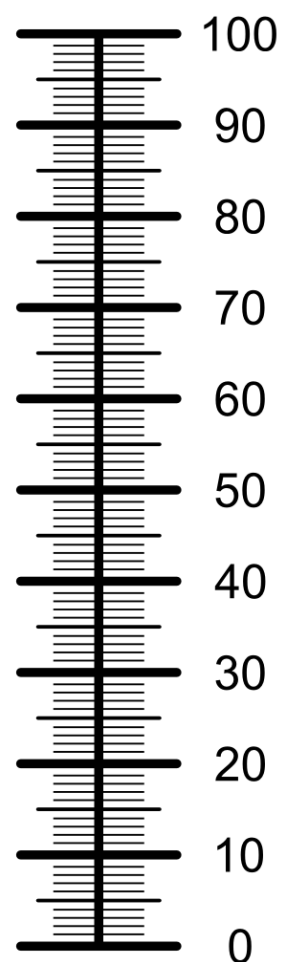
Personnummer: _____

Datum för ifyllande av enkäten: _____

Markera hur du upplever att hörselnedsättningen påverkar ditt dagliga liv genom att dra ett streck från rutan nedan till den punkt på skalan som bäst motsvarar din upplevelse.

I vilken utsträckning påverkar hörselnedsättningen ditt dagliga liv?

Totalt (värsta tänkbara tillstånd)



Inte alls (bästa tänkbara tillstånd)

100 = värsta tänkbara tillstånd (ditt liv är fullständigt påverkat av problem som är relaterade till din hörselnedsättning)

0 = bästa tänkbara tillstånd

Kartläggnings enkät

Diagnosspecifika frågor

Personnummer: _____

Datum för ifyllande av enkäten: _____

Vilket stöd upplever du från din familj och närstående?

☐ Inget ☐ Litet ☐ Stort ☐ Mycket stort

Vilken nytta har du haft av Hörselvårdens insatser?

☐ Ingen ☐ Liten ☐ God ☐ Mycket god

Vilken nytta har du av din hörapparat och/eller CI?

☐ Ingen ☐ Liten ☐ God ☐ Mycket god ☐ Ej aktuellt

Vilket stöd upplever du från arbetskamraterna?

☐ Inget ☐ Litet ☐ Stort ☐ Mycket stort ☐ Ej aktuellt

Vilket stöd upplever du från arbetsledningen?

☐ Inget ☐ Litet ☐ Stort ☐ Mycket stort ☐ Ej aktuellt

BILAGA 2

Du kan vara med och förbättra hörselvården!

För att förbättra vården har vår klinik valt att registrera uppgifter om sina patienter i kvalitetsregister. Kvalitetsregister gör det möjligt att följa upp och förbättra vården till nytta för dig och andra patienter.

Information om kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning

Alla vuxna patienter med en grav hörselnedsättning som möter en vårdgivare inom hörselvården ska enligt Socialstyrelsen tillfrågas om de accepterar att vara med i *kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning hos vuxna*.

Syftet med registret är att göra en kartläggning och uppföljning av patientgruppen i landet när det gäller rehabilitering och livskvalitet. Registret möjliggör nationella jämförelser i syfte att säkra tillgången till jämlik vård och hörselrehabilitering i Sverige. Registret utgör också en bas för ett fortlöpande förbättringsarbete inom hörselrehabilitering.

Du bidrar till bättre vård!

Genom att lämna ditt bidrag till kvalitetsregistren är du med och förbättrar vården. Ju fler som är med desto säkrare och effektivare blir förbättringsarbetet.

Redovisning av data

Vissa delar av registret är öppet för allmänheten och du kan ta del av det via [NY LÄNK TILL VG](#). Alla data redovisas på gruppnivå och det går inte att identifiera Dig som enskild patient. Uppgifterna får endast användas till att utveckla och säkra vårdens kvalitet, framställa statistik samt för forskning inom häls- och sjukvården.