

Nationellt Kvalitetsregister för Otoskleros



KARIN STRÖMBÄCK

Karin.stromback@akademiska.se



Introduktion

Tio procent av Sveriges befolkning lider av hörselnedsättning. Otoskleros är en av de vanligaste orsakerna till förvärvad hörselnedsättning. Sjukdomen drabbar ca 0,5% av befolkningen, huvudsakligen i medelåldern och fler kvinnor än män. Hörselnedsättningen beror på stapesfixation och i ca 10% av fallen påverkas även innerörat. Varje år behandlas ca 450 patienter med kirurgi med syfte att förbättra hörseln eller möjliggöra användning av hörapparat. Under en tioårsperiod har antalet stapesoperationer i Sverige varit relativt konstant med en variation på 380–580 operationer/år.

Syfte

Otosklerosregistret startade 2004-01-01 för att utforska behandlingsresultaten och få underlag för att förbättra behandlingen. Målen som ställdes upp var att mäta hörselresultat och patientnöjdheten efter kirurgi

och jämföra dessa mellan de olika rapporterande klinikerna. Under år 2006–2008 inrättades referensgrupper för de olika delregistren. Referensgruppens uppgift är att analysera resultat, initiera förbättringsarbete och föreslå mätnormer.

I september 2006 publicerade Otosklerosregistret för första gången resultat offentligt på hemsidan. Hörselvinst (luftledningsvinst), patientnöjdhet och antal registrerade ingrepp per klinik var nu synliga för allmänheten. Varje klinik har sedan våren 2011 tillgång till sina resultat i en excel-fil, som laddas ner efter inloggning. Detta blir ett verktyg för kliniken, som därmed kan följa sina egna resultat och utföra förbättringsarbete i behandlingen liksom i patientinformationen.

Registrets uppbyggnad

Registret är uppbyggt kring 4 dokument; 3 dokument samt en patientenkät.

Dokument 1 kön, ålder, preoperativt hörselprov samt hörapparat användning registreras preoperativt.

Dokument 2 beskriver vilket kirurgiskt ingrepp som har utförts (stapedotomi, stapedektomi eller stapesmobilisering med eller utan laser) samt vilken typ av anestesi (I-a, narkos) och vårdform (Dagkirurgi, Slutenvård) som använts. Kirurgen anger vilken typ av protes som använts och har ett frifält för övrig dokumentation t.ex komplikationer.

Dokument 3 följer upp hörseln 1 år efter operation och eventuella komplikationer som t.ex chorda tympani-symptom och trumhinnestatus noteras. Patienten besvarar en enkät beträffande delgiven patientinformation, hörselförbättring resp- försämring, upplevda komplikationer av behandlingen samt nuvarande hörapparat användning (ny uppgift).

Patientenkäten skickas via webb (mailadress) eller brev ett år efter kirurgi. Registreringen sker online.

Täckningsgrad

År 2008 överensstämde den inrapporterade statistiken till Svensk Öronkirurgisk Förening (SÖF) med Socialstyrelsens register för åtgärds-koder medan det år 2009 rapporterades in 14 fler ingrepp till SÖF. Efter sam-

körning mellan otosklerosregistret och Socialstyrelsens register för åtgärds-koder 2008 befanns otosklerosregistrets täckningsgrad vara 82% och 2009 80%. Således rapporteras inte alla kirurgiska ingrepp till Nationella Kvalitetsregistret (fig 1).

Sedan 2004 finns 2742 registrerade patienter. Vid registerstart 2004 rapporterade 31 kliniker i SÖF stapeskirurgi och idag är 25 kliniker aktiva centra. Av dessa 25 rapporterar 22 kliniker i otosklerosregistret idag (3 är ej delaktiga). Sedan 2004 har 12 kliniker avslutat sin stapeskirurgiska verksamhet, vilket också delvis beror på kliniksammanslagningar. Den kirurgiska aktiviteten skiljer sig markant mellan de olika klinikerna (1 till 107 ingrepp/år).

Kliniken och den enskilde kirurgens nytta

Det ackumulerade antalet registreringar över tid per enhet redovisas i kvalitetsregistrets portal och ger därmed möjlighet för den enskilda kliniken att följa sina flöden och även att jämföra sig med övriga i riket. Registret kan även bidra med förbättringar av klinikens rutiner t.ex följa upp patienter, som faller bort i samband med sk ”Bra mottagning”. Klinikerna skulle även kunna lägga ut registrets resultat på sina respektive hemsidor, för att därigenom underlätta för patienterna att mer objektivt bedöma de olika klinikernas resultat.

Registret kan även fungera som underlag för vetenskapligt arbete för såväl ST- läkare som sjuksköterskor och audionomer.

Referensgruppsarbetet

Referensgruppen har nu påbörjat en analys och målet är att publicera resultaten inom en snar framtid. Efter noggrann validering av det insamlade materialet med

borttagande av dubbelregistreringar, saknade hörselresultat ffa benledning pre- och postop., finns nu data från 1872 patienter tillgängliga.

Några intressanta axplock;

65% av kirurgin görs fortfarande i slutenvård (!), medan endast 35% utförs i dagkirurgi. I 97% av fallen utförs stapedotomi.

Enligt patientenkäten upplever 87% att de informeras på ett mycket tillfredsställande sätt och 62 % av patienterna upplever en mycket god hörselförbättring. Enligt samma enkät anger 23% nytillkomna besvär 1 år efter kirurgi som t.ex smaknedsättning 3% och yrselbesvär 2 %. En stor del av besvären är dock diffusa angivna som t.ex upplevelse av ökat omgivningsbuller, vilket också kan vara en följd av förbättrad hörsel.

Slutsats

Enligt SKL bör ett register ha en täckningsgrad på minst 80 % för att vara berättigat. Detta uppfylls således av Otosklerosregistret. Tack vare registret har klinikerna fått ett viktigt verktyg för kvalitets- uppföljning och förbättring, vilket torde bidra till en bättre och säkrare sjukvård. I förlängningen kan även registret bidra till en mer självkritisk hållning bland de enskilda kirurgerna.

Ansvarig

Karin.stromback@akademiska.se

Referensgruppsmedlemmar

Bo.tideholm@karolinska.se

Ylva.dahlin-redfors@vgregion.se

Anna.Stjernquist-Desatnik@skane.se

joakim.grendin@lvn.se

Lars.Lundman@liv.se

Figur 1.

