Årsrapport för 2018

Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna

2018 års arbete med kvalitetsregistret – några glimtar av utfallet

Av landets 21 regioner är 20 stycken delaktiga i registret. Av dessa har 19 varit aktiva under 2018 med inmatning av resultat i registret och vi kan nu börja se resultat av arbetet. I denna del kommer utfall av inrapporterade data presenteras och förslag på förbättringar som är nationellt relevanta.

Inledning

Kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning hos vuxna syftar till att bidra till ökad kvalitet av det rehabiliteringsarbete för aktuell patientgrupp som genomförs inom svensk hörselvård. De personer som omfattas av registret är de som i ett kliniskt hörseltest har ett tonmedelvärde på 70 dB eller sämre på bästa örat och taluppfattning som är sämre än 50% på bästa örat, testat med fonemiskt balanserade ordlistor. Kriterierna avseende hörseln är de samma som de nationella indikationerna för cochleaimplantat (CI) (Socialstyrelsen, 2011). Det innebär att alla personer som är aktuella i registret också är aktuella för ställningstagande till operation av CI. Det är därför av intresse att via kvalitetsregistret följa utvecklingen av hur många i patientgruppen som har och använder CI.

Registret använder sig av två enkäter för att följa patientgruppen, Baseline-enkät samt Uppföljningsenkät.

Baselinenkäten ska användas då en ny rehabiliteringsprocess inleds med aktuell person och rekommenderas att fyllas i helst vid inledande besök, eller så tidigt som möjligt i processen. Denna följs sedan upp efter ett år med en uppföljningsenkät. Baseline-enkätens frågor belyser situationen för personer med grav hörselnedsättning, både vad gäller livssituation, omhändertagande i vården och individernas mående.

Uppföljningsenkäten skickas ut per post ett år efter att Baseline-enkäten fyllts i. Enkäten består av två delar, den första delen registreras av vårdgivare, den andra delen besvaras av patienten och återsänds sedan till hemmaklinik som registrerar i registrets databas.

I kvalitetsregistret ges möjlighet till att studera ett stort antal variabler, där de 4 viktigaste är;

1. PIRS (Problem Impact Rating Scale). Ett mått på självupplevd påverkan av hörselnedsättningen på det dagliga livet.
2. Andel patienter som deltagit i utvidgad rehabilitering. Utvidgad rehabilitering innebär att man fått del av vårdåtgärder från flera yrkesprofessioner, något som visat sig vara av vikt för denna patientgrupp. Det kan vara professioner som audionom, läkare, psykolog, logoped etc.
3. Nytta av hörselvårdens insatser.

4. Andel personer som använder CI (cochlea implantat).

Data som presenteras här baseras på de enkätsvar som fanns i registret den 31 december 2018. Totalt fanns 2266 baseline-enkäter respektive 1060 uppföljningsenkäter registrerade.

I följande redovisning presenteras ackumulerade nationella data, ingen uppdelning för de olika deltagande enheterna redovisas, data presenteras på regionnivå. Data som presenteras täcker åren 2015 till och med 2018 om inget annat anges.

Tabell 1. Deltagande regioner och antal registreringar 20181231.

Region	Antal registrerade Baseline-enkäter	Antal registrerade Uppföljningsenkäter
Region Blekinge	38	22
Region Dalarna	82	42
Region Gotland	61	30
Region Gävleborg	78	28
Region Halland	34	0
Region Jämtland/Härjedalen	39	8
Region Jönköpings län	124	81
Region Kalmar län	125	6
Region Kronoberg	115	36
Region Norrbotten	76	42
Region Skåne	101	61
Region Stockholm	71	36
Region Sörmland	51	9
Region Uppsala	177	59
Region Värmland	142	61
Region Västerbotten	41	0
Region Västmanland	5	0
Region Västra Götaland	650	377
Region Örebro län	199	156
Region Östergötland	57	6
RIKET	2266	1060

Vi ser en positiv trend i registerarbetet med ökande antal registreringar för Baseline-enkät.

Tabell 2. Förändring i antal registreringar, jämförelse från 20171231 till 20181231.

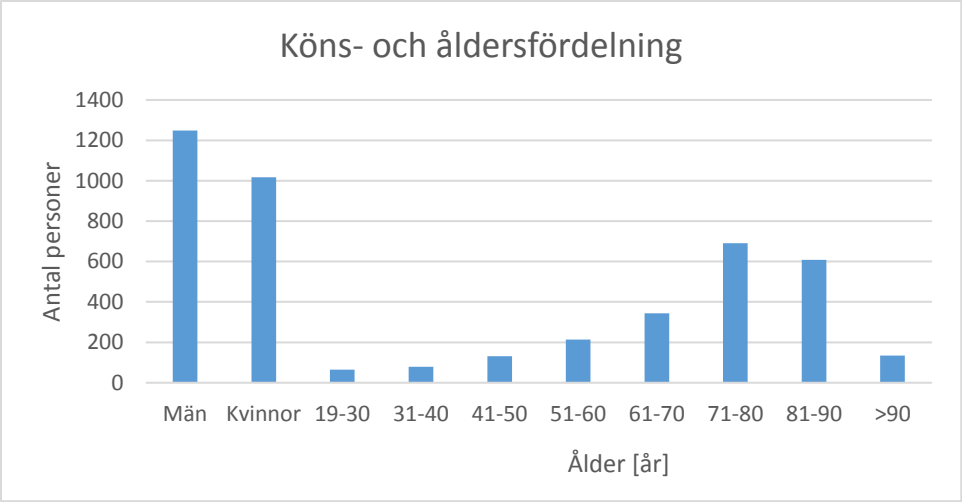
Region	Antal registrerade 20171231	Antal registrerade 20181231	Procentuell förändring [%]
Region Blekinge	23	38	+65
Region Dalarna	47	82	+75
Region Gotland	37	61	+65
Region Gävleborg	43	78	+81
Region Halland	19	34	+79
Region Jämtland/Härjedalen	11	39	+254
Region Jönköpings län	97	124	+28
Region Kalmar län	102	125	+23
Region Kronoberg	59	115	+95
Region Norrbotten	52	76	+46
Region Skåne	77	101	+31
Region Stockholm	57	71	+25
Region Sörmland	18	51	+183
Region Uppsala	113	177	+57
Region Värmland	75	142	+89
Region Västerbotten	0	41	
Region Västmanland	5	5	+0
Region Västra Götaland	406	650	+60
Region Örebro län	142	199	+40
Region Östergötland	15	57	+280

Demografiska data

I registret samlas demografiska data in om personerna med grav hörselnedsättning och dessa data presenteras nedan.

Köns och åldersfördelning

I registret är något fler män (55%) än kvinnor (45%) registrerade. 1249 män, 1017 kvinnor
Det finns en spridning i ålder, som förväntat överväger den äldre åldersgruppen, 63% av populationen med grav hörselnedsättning är över 70 år. Se figur 1.



Figur 1: Fördelningen mellan kvinnor och män i populationen, samt åldersfördelningen i intervall om 10 år. Y-axeln visar absolut antal personer.

Hälsotillstånd

Synnedsättning

Nedsatt synförmåga kan påverka möjligheterna för en person med grav hörselnedsättning att delta i samtal. Med en grav hörselnedsättning är man ofta i behov av synstöd för att tolka ljudstimuli och därför av intresse att belysa i kvalitetsregistret. Av personerna i registret uppger 15,6 % att de har synnedsättning som är försvårande för att klara sin situation. Totalt har 4,5 % kontakt med ögonläkare/syncentral vilket är en indikation på att personen har grav synnedsättning.

Annan funktionsnedsättning

Att ha ytterligare funktionsnedsättningar kan påverka livsituationen negativt för en person med grav hörselnedsättning, i registret uppger 24,5 % att de har ytterligare funktionsnedsättning. Angivna funktionshinder är allt från artros till demens. Men, här finns ett bortfall (4 %) på grund av obesvarad fråga. Det finns en risk att personerna inte har svarat då man inte alltid sätter i samband att funktionsnedsättningar/sjukdomar kan påverka varandra och därmed även hörselsituationen.

Sjukskrivning

För personer med grav hörselnedsättning i yrkesverksam ålder kan det finnas en risk för högre sjukskrivningsgrad. Vid tidpunkten för ifyllande av Baseline-enkäten var 3,7 % av de registrerade sjukskrivna på grund av hörselnedsättningen. Andelen personer sjukskrivna på grund hörsel rapporterade i uppföljningsenkäten var 3,2%. Förändringen kan antingen bero på bra åtgärder från hörselvården eller förändrade möjligheter att få igenom sjukskrivning hos Försäkringskassan.

Rehabilitering

Ett viktigt syfte med kvalitetsregistret är att studera att patientgruppen får adekvat rehabilitering och vilken typ av rehabilitering som erbjuds från de olika vårdgivande enheterna inom svensk hörselvård. Målet för vårdgivande enhet bör vara att så många som möjligt får del av utvidgad rehabilitering. Med utvidgad rehabilitering menas att man fått del av grupprehabilitering eller rehabiliteringsinsatser från minst tre yrkesprofessioner. Att få träffa flera yrkesprofessioner anses

borga för att man som person också får ta del av olika rehabiliteringsinsatser då professionerna har olika kompetens och arbetsuppgifter. De professioner som nämns i kvalitetsregistret är; Audionom, Läkare, Ingenjör, Tekniker, Pedagog, Kurator, Psykolog, Logoped, Fysioterapeut.

En av registrets huvudvariabler är att studera hur stor andel av personerna som fått del av utvidgad rehabilitering. Att fått del av utvidgad rehabilitering beräknas för de senaste 10 åren. Vi kan se att av de som registrerats under Baseline-enkätens inledande år (2015-2018) har 50,5 % fått del av utvidgad rehabilitering. Uppföljningsenkäten visar att andelen som fått del av utvidgad hörselrehabilitering ökat till 79,2%.

För personer med grav hörselnedsättning är, i de flesta fall, behovet av individuella hjälpmedel som hörapparat och kokleaimplantat, CI, mycket stort. En hörapparat eller ett CI underlättar möjligheterna att kunna uppfatta talad kommunikation, enskilt eller tillsammans med visuellt stöd.

I tabellen nedan visas andelen som använder respektive hjälpmedel samt antalet med bilaterala respektive unilaterala hjälpmedel. Alla personer som är registrerade uppfyller kriterierna för CI, men endast 7 % använder i dagsläget CI av de som finns registrerade. I registrets data är det oklart om man inom hörselvården inte registrerar de som använder CI eller om det finns någon annan anledning till den låga andelen CI-användare.

Tabell 2. Fördelning av individuella hjälpmedel

Hjälpmedel	Totalt antal personer	Höger	Vänster	Bilateralt (HA/HA alt CI/CI)	Unilateralt (enbart 1 hjälpmedel)	Kombination HA/CI
Hörapparat	2153	1893	1851	1591	436	126
Kokleaimplantat	160	82	84	6	28	126

Varför har inte fler personer CI?

Alla personer som uppfyller inklusionskriterierna för att ingå i kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning hos vuxna uppfyller även kriterierna för CI(Socialstyrelsen, 2011). Prevalensen av personer med grav hörselnedsättning i Sverige är drygt 0,2% vilket motsvarar cirka 22 000 personer. Enligt data från Socialstyrelsen är 2731 vuxna personer opererade med CI, vilket motsvarar 11% av den grupp som uppfyller kriterierna för CI. Totala antalet personer i kvalitetsregistret 2018-12-31 var 2 266, av dessa uppgavs att 160 hade blivit opererade med CI, vilket motsvarar 7%. Det torde kunna anses som en låg siffra för persongruppen. Alla som ingår i kvalitetsregistret har inte behov av, möjlighet, eller önskemål om att få CI. Det är därför av stor vikt att som vårdgivare i tid identifiera de personer som har behov av CI så att operation sker i rätt tid, för rätt person. Om korrekt identifiering sker ökar möjligheterna att genom adekvat hörselrehabilitering minska ökande negativa konsekvenser av grav hörselnedsättning och för de yrkesverksamma risk för hörselrelaterad sjukskrivning. För att identifiera de personer som kan komma ifråga för CI-operation är två faktorer avgörande. Dels en objektiv utvärdering av funktion av nuvarande hörapparater genom taluppfattningsmätning i ljudfält, dels genom läkarbesök för att säkerställa de medicinska möjligheterna (Socialstyrelsen, 2011).

Resultaten från Kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning hos vuxna visar att för de 2 106 som ej har CI vid ifyllandet av Baselinenkäten, så har endast 38 % träffat en läkare och endast 26 % har genomgått talmätning i ljudfält. Med dessa resultat riskeras att man missar personer som borde fått påbörja en CI-utredning för att klargöra om det är ett aktuellt alternativ för individen. Här finns ett tydligt förbättringsområde för svensk hörselvård, att personer med grav hörselnedsättning på ett bättre sätt utreds för att få del av bästa möjliga rehabilitering utifrån var och ens förutsättningar.

Patientrapporterade mått

Nytta av hörselvårdens insatser och av hjälpmedel

Personer med grav hörselnedsättning har ofta ett stort behov av stöd från hörselvård och hörhjälpmedel. Av de svarande uppger 93 % att de har god eller mycket god nytta av hörselvårdens insatser och 87 % uppger sig ha god eller mycket god nytta av de hjälpmedel (hörapparat och/eller CI) som de använder. I materialet syns en skillnad mellan de som använder CI och de som använder hörapparat angående upplevd nytta av hjälpmedlet. Av de som använder CI uppger 95% att de upplever god eller mycket god nytta av sitt hjälpmedel jämfört med de som använder hörapparat, där 89% upplever god eller mycket god nytta av hjälpmedlet.

Med registrets data kan vi se att för denna patientgrupp är det av stor vikt att få tillgång till hörselvårdens insatser men att det också finns ett antal punkter som bör vara i fokus för förbättringsarbete inom svensk hörselvård. Det handlar exempelvis om tillgången till utvidgad rehabilitering och möjligheten till CI-utredning och, för lämpliga personer, CI-operation.

Svensk hörselvård är mycket olika organiserad i landet vilket riskerar att försvåra vid registrering av enkäter, eller rättare sagt vem som ska se till att de blir ifyllda tillsammans med patient och sedan registrerade. Inom vissa regioner är hörselvården mycket uppdelad och det verkar försvåra och personer som borde blivit registrerade faller mellan stolarna och inkluderas ej.

I registret har vi därför ett ständigt pågående arbete för att hålla en hög täckningsgrad hos de deltagande enheterna för att förstärka stabiliteten i de svar som registreras.

Hjaldahl J., Widén S. & Carlsson P.-I. 2016. Severe to profound hearing impairment: factors associated with the use of hearing aids and cochlear implants and participation in extended audiological rehabilitation. *Hearing, Balance and Communication*, 1-10.

Socialstyrelsen 2011. Indikation för unilateralt kokleaimplantat till vuxna *Nationella medicinska indikationer*. https://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/nationella-indikationer-unilateralt-kokleaimplantat-vuxna.pdf.

Turunen-Taheri S., Skagerstrand Å., Hellström S. & Carlsson P.-I. 2016. Patients with severe-to-profound hearing impairment and simultaneous severe vision impairment: a quality-of-life study. *Acta Otolaryngol.*, 1-7.

Verksamhetsberättelse

Referensgrupp

Inga förändringar i referensgruppen har skett under året vad gäller deltagare.
Representerade professioner i referensgruppen är läkare, audionomer och pedagog.

Referensgruppen har under 2018 sett ut som nedan:

Åsa Skagerstrand,	ordförande, audionom och medicine doktor, Region Örebro län
Per-Inge Carlsson,	överläkare och medicine doktor, Region Värmland
Elisabeth Ternevall,	överläkare på Rosenlund, Region Stockholm
Margareta Edén,	audionom, Region Västra Götaland
Satu Turunen Taheri,	audionom och doktorand på Rosenlund, Region Stockholm
Radi Jönsson,	överläkare och medicine doktor, Region Västra Götaland
Jennie Hjaldahl,	forskningsaudionom och doktorand, Region Örebro län
Madelene Österberg,	hörselpedagog, Region Blekinge
Adjungerad:	Hörselskadades Riksförbund (HRF)

Aktiva enheter i kvalitetsregistret

I Kvalitetsregistret deltar 20 och 21 landsting/regioner. Aktiviteten hos deltagande landsting/regioner varierar stort och ett arbete har initierats under 2018 för att öka aktiviteten hos de som har en låg aktivitetsgrad.

Klinikbesök

För att kunna säkerställa kvaliteten på data i kvalitetsregistret och det som återförs till kliniker är det av stor vikt att så många kliniker/enheter som möjligt är aktiva och att man når de personer med grav hörselnedsättning som kommer till hörselvården. Det är en varierande grad av aktivitet i de landsting/regioner som deltar i registerarbetet. Det skulle vara önskvärt att från referensgruppen kunna vara ute hos många landsting/regioner under året, men på grund av ekonomiska och tidsmässiga skäl har detta inte kunnat ske i önskad utsträckning. Under 2018 har 2 klinikbesök genomförts kompletterat med mail och telefonkontakt med övriga deltagande landsting/regioner efter önskemål.

Kontaktpersondag

Kontaktpersondag har hållits i Stockholm, 8 februari 2018, med representanter för de registrerande enheterna. Under dagen diskuterades arbetet med kvalitetsregistret och hur vi tillsammans kan öka kvaliteten och säkerheten i arbetet. Resultat av kvalitetsregisterarbetet förmedlades till kontaktpersoner och senare även via hemsidan.

Referensgruppsarbete

Under året har referensgruppen haft 3 fysiska möten kompletterat med 5 telefonmöten, där mycket av arbetet berört införandet av Baseline- och Uppföljningsenkäter. Under 2018 har ett arbete initierats med att utreda möjligheter och förutsättningar för att starta en registerdel för utvärdering av CI-operation och nytta av CI för vuxna. Detta arbete kommer att fortsätta under 2019.

Databasen – ändring av utdata och rapporter

Under 2018 har statistik för uppföljningsenkäten implementerats på registrets hemsida med redovisning av andel som fått del av utvidgad hörselrehabilitering.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Mot slutet av 2017 initierades kontakt med Kvalitetsregistret för hörselrehabilitering. Detta samarbete har under 2018 påbörjats.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Representant för HRF inbjuds årligen till kontaktpersondagen. 2018 var HRF representerade från HRF Riks.

Under året har kontakt via telefon och mail hållits med representanter från HRF angående data i Kvalitetsregistret.

Publikation

Vetenskapliga publikationer

Under 2018 har en artikel baserad på registerdata publicerats i tidskriften Disability and Rehabilitation:

Severe-to-profound hearing impairment: demographic data, gender differences and benefits of audiological rehabilitation
Satu Turunen-Taheri , Per-Inge Carlsson , Ann-Christin Johnson & Sten Hellström. Disability and Rehabilitation 2018.

Presentationer

Arbetet med kvalitetsregister och resultat från insamlad data har presenterats under 2018 vid konferenser, klinikmöten och på utbildningsorter. Totalt har 9 sådana presentationer hållits under året av referensgruppens medlemmar.

Täckningsgrad

Täckningsgrad för kvalitetsregistret beräknas utifrån den målgrupp vi har (som påbörjar en ny rehabiliteringsprocess och i samband med detta fyller i en baselineenkät) som andelen av ifyllda uppföljningsenkäter. För 2017 kunde täckningsgrad ej beräknas, då underlaget var för litet. Täckningsgraden för 2018, beräknad på ovan angivna sätt, är 73 %

I enkäterna finns även PROM-data som belyser personernas egenupplevda hälsa och frågor om nytta av hjälpmedel och hörselvårdens insatser. Dessa frågor återkommer sedan i den uppföljningsenkät som skickas ut via post ett år efter ifyllande av Baseline-enkät. Täckningsgraden för PROM-data är för 2018 73%.