



Registret för hörselnedsättning hos barn

Årsrapport 2020

Innehållsförteckning

<<

Om årsrapporten	4
Inledning	5
Historik	6
Uppbyggnad av registret och inklusionskriterier	7
Juridiska aspekter på kvalitetsregisterverksamhet	8
Registrets roll för förbättringar av vården	8
Rapportering från registret	9
Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer	9
<i>Våra processindikatorer kommer att vara</i>	9
<i>Våra resultatindikatorer kommer att vara</i>	10
PROM och PREM	10
Registerdelen som följer barn med bestående hörselnedsättning	11
<i>Bakgrund</i>	11
<i>Inklusionskriterier för barn med bestående hörselnedsättning</i>	11
<i>Uppbyggnaden av delen för barn med bestående hörselnedsättning</i>	12
<i>Täckningsgraden i delen för barn med bestående hörselnedsättning</i>	12
<i>Projekt 1</i>	13
<i>Projekt 2</i>	13
Redovisning av resultat från registerdelen som följer barn med bestående hörselnedsättning	14
<i>Användningsgraden i delen för barn med bestående hörselnedsättning</i>	14
<i>Antal förstaregistreringar till och med 2020-12-31</i>	14
<i>Andelen utlandsfödda barn i delen för barn med bestående hörselnedsättning</i>	16
<i>Könsfördelningen i delen för barn med bestående hörselnedsättning</i>	16
<i>Andelen barn med ensidig respektive dubbelsidig hörselnedsättning i delen för barn med bestående hörselnedsättning</i>	17
<i>Hörselnedsättningens grad för barn med dubbelsidig hörselnedsättning</i>	18
<i>Hörselnedsättningens grad för barn med ensidig hörselnedsättning</i>	20
<i>Andelen barn med dubbelsidig hörselnedsättning som fått hörapparat</i>	20
<i>Typ av hörapparat som barn med dubbelsidig hörselnedsättning fått</i>	21
<i>Andel barn med ensidig hörselnedsättning som fått hörapparat</i>	22

<i>Typ av hörapparat som barn med ensidig hörselnedsättning fått</i>	23
<i>Diagnosålder för barn med bestående hörselnedsättning</i>	24
<i>Så har barn med bestående hörselnedsättning identifierats</i>	25
<i>Ledtider från diagnosdag till hörapparatstart.....</i>	28
<i>Ledtider från diagnosdag till habiliteringsstart.....</i>	29
Registerdelen som följer CI-opererade barn.....	30
<i>Bakgrund</i>	30
<i>Inklusionskriterier i CI-delen</i>	30
<i>Uppbyggnaden av CI-delen</i>	30
<i>Variabler som registreras i CI-operationsdelarna</i>	31
<i>Variabler som registreras CI-uppföljningsdelarna.....</i>	31
Redovisning av resultat från registerdelen som följer CI-opererade barn.....	31
<i>Användningsgraden samt antal utförda operationer i delen för CI-opererade barn</i>	31
<i>Täckningsgraden i delen för CI-opererade barn</i>	33
<i>Andelen CI-opererade barn som vid primär CI-operation fått ett respektive två implantat</i>	35
<i>Andelen CI-opererade barn som vid primär CI-operation bedömts uppvisa en pre- respektive postlingual hörselskada.</i>	36
<i>Ålder vid CI-operation för barn med prelingual hörselskada.....</i>	37
<i>Ålder vid CI-operation för barn med postlingual hörselskada.....</i>	38
<i>Antal reoperationer samt orsak</i>	39
<i>Ledtider från remiss till CI-team till operation.....</i>	40
Referenser.....	41

Om årsrapporten

Författare till årsrapporten ur referensgruppen
för Registret för hörselnedsättning hos barn

Elisabeth Dahlström
Birgitta Johansson
Nadine Schart-Morén

Redaktör

Elisabeth Dahlström

Referensgrupp för Registret för hörselnedsättning hos barn

Elisabeth Dahlström, referensgruppsordförande, överläkare Hörsel- och balansenheten
Göteborg, medlem av styrgruppen för ÖNH-registret.
Birgitta Johansson, barnaudionom ÖNH-kliniken Karlstad
Nadine Schart-Morén, med dr, överläkare ÖNH-kliniken Akademiska sjukhuset
Åsa Jansson, barnaudionom Audiologiska kliniken Örebro
Irène Nordblad, överläkare ÖNH-kliniken Helsingborg
Eva Karltorp, docent, överläkare CI-sektionen Karolinska Universitetssjukhuset
Karolina Falkenius-Schmidt, överläkare ÖNH-kliniken Lunds Universitetssjukhus

Registerhållare för

Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård

Lars Lundman med dr, överläkare ÖNH kliniken Karlstad

Biträdande registerhållare för

Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård

Lisa Forsling

Centralt personuppgiftsansvarig myndighet

Karolinska Universitetssjukhuset

Statistiker

Jan Ekelund, senior statistiker Registercentrum Västra Götaland
Rebecka Bertilsson, statistiker Registercentrum Västra Götaland

Systemutvecklare

Helena Josefsson, Registercentrum Västra Götaland

Språkgranskning

Charlotta Sjöstedt, Registercentrum Västra Götaland

Inledning

Registret för hörselnedsättning hos barn är ett delregister i Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård och har under de senaste åren genomgått stora förändringar. Det gamla registret omfattade endast barn med bilaterala hörselnedsättningar. Den nya versionen av registret som lanserades 7 maj 2019 inkluderar barn både med ensidig och dubbelsidig hörselnedsättning. Registret har efter nystarten klassats som registerkandidat och ambitionen är nu att registret ska få certifieringsnivå 3.

Registrets målsättning är att inkludera alla barn med bestående hörselnedsättning som uppfyller inklusionskriterierna och följa dessa strukturerat avseende hörsel- och kommunikationsutveckling vid givna åldrar. En separat del i registret följer barn som har fått inopererade hörselimplantat, cochleaimplantat (CI).

I Sverige finns 27 enheter som arbetar med hörselhabilitering för barn. Under 2019 och 2020 har registret fokuserat på att sprida kunskap om den nya versionen av registret genom att anordna utbildningstillfällen runt om i landet. Hörselenheterna har informerats om hur registret är uppbyggt, hur frågor är definierade samt hur man kan komma igång med sin registrering. Vi har också via facktidskrifter och yrkessammanskomster informerat om registret för att motivera enheter att börja registrera. Vi ser nu att antalet nyregistrerade barn ökat markant efter nystarten av registret. Mer än 4900 barn med hörselnedsättning har nu inkluderats och en majoritet av dessa barn har inkluderats efter maj 2019.

Denna årsrapport är den första egna årsrapporten som Registret för hörselnedsättning hos barn har tagit fram. Syftet med rapporten är att presentera data från den första registreringsdelen samt delen med primära CI-operationer. Innan vi kan redovisa resultat från uppföljningsdelarna kommer vi att behöva ha flera års insamlade data. Redovisningen av data kommer presenteras i två delar, en resultatdel för barn med bestående hörselnedsättning och en resultatdel för barn som genomgått CI-operation.

Ett stort tack till alla som bidragit till att registrera patienter, kommit med värdefull feedback till oss som arbetar med registret samt till alla er som arbetar för att vi i Sverige på ett strukturerat sätt ska följa upp våra hörselskadade barns språk- och kommunikationsutveckling.

Elisabeth Dahlström

Ordförande i referensgruppen för Registret för hörselnedsättning hos barn

Historik

Registret för hörselnedsättning hos barn startade i slutet av 90-talet. Frågeformulären i registret var initialt medicinskt inriktade och komplicerade att fylla i och därför valde få enheter att delta. Därefter förenklades formulären, vilket ledde till att viktig information föll bort. 2014 öppnade registret delen för CI-opererade barn varför registret nu har två delar, en del för barn med bestående hörselnedsättning och en del för CI-opererade barn.

Hösten 2016 påbörjades ett stort arbete i multiprofessionella arbetsgrupper bestående av läkare, barnaudiologer, pedagoger, logopedier samt teckenspråklärare för att ta fram reviderade och nya enkäter. Ett flertal träffar för enbart logopedier krävdes för att man skulle enas om vilka språktester som skulle användas i uppföljningsdelarna. Testerna skulle kunna genomföras i hela Sverige och helst vara validerade på svenska för normalhörande barn. Dessutom behövde utvecklingen av ett barns teckenspråk kunna utvärderas. Våren 2018 presenterade arbetsgruppen sex reviderade eller nya enkätförslag.

Hösten 2018 inleddes ett stort projekt tillsammans med Registercentrum Västra Götaland i Göteborg och projektledaren Helena Josefsson för att fortsätta arbetet med frågeformulären. Frågorna har granskats av statistiker samt språkgranskats av en kommunikatör så att de ska vara lätta att förstå och besvara. Alla frågor har en tydlig förklaring för att den som besvarar frågan ska förstå innebörden. Förklaringarna finns i form av hjälptexter både i webbformulären och i formulär för pappersutskrift.

I samband med revideringen av registret gjordes en inventering av hur hörselvården för barn är organiserad i Sverige. Vi konstaterade att det finns 27 enheter och vanligen finns en enhet per region. I tre regioner, Region Kalmar län, Västra Götalandsregionen och Region Skåne, finns flera mindre enheter som arbetar helt självständigt.

Region Blekinge, Blekinge sjukhus

Region Dalarna, Falu lasarett

Region Gotland, Visby lasarett

Region Gävleborg, Gävle sjukhus och Hudiksvalls sjukhus

Region Halland, Hallands sjukhus

Region Jämtland Härjedalen, Östersunds sjukhus

Region Jönköpings län, Länssjukhuset Ryhov

Region Kalmar län, Länssjukhuset i Kalmar

Region Kalmar län, Västervik

Region Kronoberg, Centrallasarettet Växjö

Region Norrbotten, Sunderby sjukhus

Region Skåne, Helsingborg

Region Skåne, Kristianstad

Region Skåne, Lund

Region Stockholm, Karolinska Universitetssjukhuset, Rosenlund

Region Sörmland, Mälarsjukhuset och Nyköpings lasarett, Katrineholm

Region Uppsala, Hörcentralen Uppsala, Akademiska sjukhuset

Region Värmland, Centralsjukhuset i Karlstad

Region Västerbotten, Norrlands universitetssjukhus

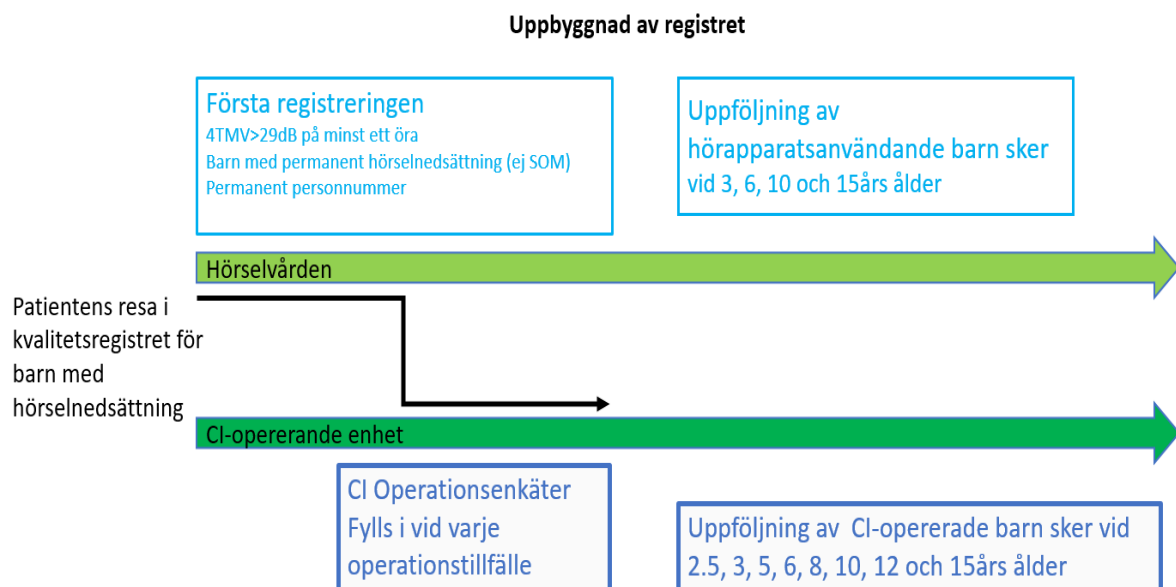
Region Västernorrland, Länssjukhuset Sundsvall Härnösands sjukhus

Region Västmanland, Västmanlands sjukhus Västerås

Region Örebro Län, Universitetssjukhuset Örebro
Region Östergötland, Linköping
Västra Götalandsregionen, Norra Älvsborgs Länssjukhus
Västra Götalandsregionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset
Västra Götalandsregionen, Skaraborgs sjukhus
Västra Götalandsregionen, Södra Älvsborgs sjukhus

Uppbyggnad av registret och inklusionskriterier

Registret består av två delar. En del som följer barn med bestående hörselnedsättning (tidigare benämnd hörapparatsdelen) och en del som följer barn med CI. I delen som följer barn med bestående hörselnedsättning inkluderas alla barn till och med 18 års ålder med en permanent hörselnedsättning på TMV4 (tonmedelvärde för frekvenserna 0,5, 1, 2 och 4 kHz) >29 dB på ett öra. Det betyder att både barn med ensidig och dubbelsidig hörselnedsättning inkluderas. I delen som följer CI-opererade barn inkluderas alla som har fått CI till och med 18 års ålder.



Uppbyggnaden av Registret för hörselnedsättning hos barn. Barn med sekretorisk mediaotit (SOM) inkluderas ej.

Alla barn med bestående hörselnedsättning inklusive CI-opererade barn följs upp vid fyra tillfällen; vid 3, 6, 10 och 15 års ålder. Uppföljningar görs av audionom, läkare, pedagog och logoped och de besvarar olika frågor. CI-opererade barns språkutveckling undersöks även vid 2,5, 5, 8 och 12 års ålder av CI-logoped.

Uppföljningsansvaret för barn med bestående hörselnedsättningar ligger på de 27 hörselvårdsenheterna i Sverige. Uppföljningsansvaret för CI-opererade barn ligger på de fem CI-teamen även om habiliteringsansvaret ligger på hörselvårdsenheterna. Ett nära samarbete krävs mellan CI-team och hörselvården omkring vem som gör vad för de CI-opererade barnen.

Juridiska aspekter på kvalitetsregisterverksamhet

GDPR (General Data Protection Regulation) togs i bruk i EU den 25 maj 2018. Registret ser detta som en mycket viktig lag som är till för att skydda den personliga integriteten hos de individer som finns med i registret. Även patientdatalagen reglerar hur registret får arbeta med patientuppgifter. Registret kommer bara att presentera resultat på gruppnivå så att enskilda individer inte kan identifieras.

Enligt gällande lagstiftning får en vårdgivare bara ha tillgång till de uppgifter som man själv registrerat. Det är alltså inte möjligt att se andra vårdgivares registreringar. Detta medför att varje gång ett barn som finns i registret flyttar och byter vårdenhet behöver den nya vårdgivaren göra om nyregistreringen. Vi arbetar för att hitta en lösning på detta problem. Det hade underlättat om de nya vårdgivarna kunde se om barnet redan har registrerats, så att man inte behövde göra om nyregistreringen. Detta måste dock lösas på ett patientsäkert sätt.

Data från registret kan efter ansökan lämnas ut till forskare, men en godkänd etikansökan innebär inte per automatik att man får ta del av registerdata. En prövning görs alltid av registerhållaren för ÖNH-registret och centralt personuppgiftsansvarig myndighet (CPUA) för att säkerställa att enskilda individer skyddas. Vår rekommendation är att forskare som vill ansöka om data från Registret för hörselnedsättning hos barn först kontaktar medlemmar i referensgruppen.

Registrets roll för förbättringar av vården

Kvalitetsregistrets målsättning är att man ska kunna utvärdera och förbättra vården för barn med hörselnedsättning i Sverige. Idag arbetar hörselvården efter egen beprövad erfarenhet då det inte finns något nationellt styrdokument kring hur hörselhabilitering för barn ska bedrivas. Detta leder till frågeställningar kring vad de hörselhabiliterande verksamheterna ska innehålla; Är metoderna som används effektiva för att barnen ska utvecklas på bästa sätt? Är vården för hörselskadade barn jämlik? Idag är hörselnedsättning ett osynligt funktionshinder i samhället.

Vi vill med registret synliggöra konsekvenserna av en hörselnedsättning för barnets kommunikation och språkutveckling. Vi vill även lyfta fram resultaten av de tidiga insatser som ges i hörselvården. Ett mål är att tillsammans med andra aktörer verka för ett nationellt vårdprogram för barn med hörselnedsättning.

Under 2019 anordnades nio utbildningstillfällen på olika kliniker i Sverige till vilka 18 olika hörselvårdsenheter var inbjudna. 2020 anordnades två utbildningstillfällen via Zoom. Dessa möten har inte bara fokuserat på utbildning om registret, utan också skapat en möjlighet för dialog mellan referensgruppsmedlemmar och personal inom hörselvården.

Vi har uppmärksammat att vissa hörselvårdsenheter saknar teknisk utrustning för att kunna diagnostisera alla former av hörselnedsättning. Det saknas också kunskap kring hur vissa mätmetoder ska utföras och tolkas. Detta leder till en ojämlik vård i Sverige för barn med hörselnedsättning. Hösten 2019 höll referensgruppsordförande Elisabeth Dahlström ett föredrag för Sveriges hörselvårdschefer för att uppmärksamma dem på problemet. Olika patientfall presenterades för att belysa hur ojämlik vården är för hörselskadade barn i Sverige.

Registrets första användardag, som på grund av pandemin blev uppskjuten till fredagen den 26 mars 2021, var i första hand en utbildningsdag om hur man utreder barn med kongenital CMV-orsakad hörselnedsättning samt ANSD (auditory neuropathy spectrum disorder). Användardagen ägnades också åt att motivera hörselvårdsenheter att strukturerat börja följa upp de hörselskadade barnen. Redan nu ser vi att vår mötesverksamhet håller på att förändra hur man arbetar på enskilda enheter i Sverige, även om vi inte kan visa det i siffror.

Rapportering från registret

Vi planerar att bygga en kontinuerligt uppdaterad statistikvisning på registrets hemsida, men detta arbete har blivit uppskjutet på grund av pandemin. Vår målsättning är att under 2021 påbörja arbetet med att presentera i första hand processindikatorer och deskriptiva data på hemsidan. Det är för tidigt att presentera indikatorer från uppföljningsdelarna. Vi arbetar för att i september 2021 kunna presentera den första statistiken och att varje enhet ska kunna se sina resultat.

Registrerutvecklingen rapporteras årligen till subspecialistföreningar, till exempel Svensk medicinsk audiologisk förening (SMAF) samt till chefer för svenska barnhörselvårdsenheter och Sveriges barnaudionomer.

Registret hade våren 2020 planerat för ett möte med föräldra- och brukarorganisationer i Sverige. De inbjudna organisationerna var Barnplantorna (Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat), HRF (Hörselskadades Riksförbund), Unga hörselskadade (en förening för barn och ungdomar 0–30 år med hörselskada) och DHB (Riksförbundet för döva, hörselskadade och barn med språkstörning). Mötet fick tyvärr ställas in på grund av pandemin.

Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

Ett arbete pågår med att definiera registrets kvalitetsindikatorer.

Våra processindikatorer kommer att vara

1) Ledtider i vården

I delen för barn med bestående hörselnedsättning kommer analyser göras av hur långa vårdens ledtider är för att handlägga ett barn med hörselnedsättning. Det vill säga den tid det tar från att ett barn diagnostiseras med en hörselskada tills barnet fått prova ut en hörapparat. Vi kommer också att undersöka om Sverige följer rekommendationer enligt internationell konsensus för omhändertagande av barn med hörselnedsättning. Man talar om 1-3-6 och att sträva mot 1-2-3, det vill säga neonatal hörselscreening vid 1 månads ålder, diagnos vid 2 månaders ålder och hörapparatstart vid 3 månaders ålder. För CI-opererade barn kommer ledtider från remiss till handläggning av CI-team och därefter till operationsdag att analyseras.

2) Tillgång till föräldrautbildning (AVT, auditory verbal therapy), tillgång till teckenspråksutbildning och tillgång till mikrofonssystem i skolan.

Våra resultatindikatorer kommer att vara

1) Användningsgrad av hörhjälpmedlet

2) Hörselutveckling:

- PEACH (föräldrafrågeformulär avseende lyssnarförmågor i olika ljudmiljöer)
- Test av maximal taluppfattning i ljudfält med bilateral anpassning. (Utförs endast på barn med dubbelsidig hörselnedsättning och CI-opererade barn.)

3) Språk/kommunikationsutveckling:

- Syntax: bedömning av barns expressiva talförmåga
- SIR-2: bedömning av barnets talförståelighet
- FAS ordflödestest: test av barns ordflöde
- Nya Reynell (Reynell 4): test av språkförståelse och ordproduktion hos barn
- TROG-2: test av förståelse av svenska grammatiska kontraster hos barn
- PPVT IV (endast CI-opererade barn): test av expressivt ordförråd hos barn
- BNT (endast CI-opererade barn): test av expressivt ordförråd hos barn
- Bedömning av teckenspråksutveckling. Registret har tagit fram en ej validerad bedömningsmall av teckenspråk då några normerade test för bedömning av teckenspråksutveckling hos barn inte finns tillgängliga.

Det är inte en enkel uppgift att bedöma ett barns språkutveckling, eftersom många faktorer inverkar. Exempel på sådana är barnets hörapparatsanvändning, CI-användning, kognitiva förmåga, andra funktionsnedsättningar och moderns kommunikationssätt (Crowe 2013). Vi vet att 20–40 procent av barn med hörselnedsättning kan förväntas ha andra funktionsnedsättningar (Cupples 2013, Picard 2004). Det kommer att krävas flera års registreringar i det nya registret för att vi ska kunna dra några slutsatser kring barnens språk och kommunikationsutveckling.

För kvalitetsindikatorer ska man kunna definiera vad som är bra respektive utvecklingsbart hos varje indikator. I nuläget är det inte möjligt att definiera detta då vi saknar kunskap om hörselskadade barns språk- och kommunikationsutvecklingen i Sverige. För detta krävs en analys på nationell nivå.

PROM och PREM

PROM (Patient-Reported Outcome Measures) inkluderar mått på sjukdomssymtom, funktionsförmåga och hälsorelaterad livskvalitet. Registret har i uppföljningsdelarna inkluderat föräldrafrågeformuläret PEACH där föräldrarna skattar sitt barns hörselutveckling.

PREM (Patient-Reported Experience Measures) inbegriper mätningar av bland annat patienttillfredsställelse (patient satisfaction) och patientupplevelser (patient experiences). Mätningar av patientupplevelser anses vara lättare att tolka än mätningar av patienttillfredsställelse. (Crowe 2002) Målsättningen är att i framtiden tillsammans med brukarorganisationerna ta fram valida frågor.

Registerdelen som följer barn med bestående hörselnedsättning

Elisabeth Dahlström och Birgitta Johansson

Bakgrund

En god hörsel är en av förutsättningarna för att utveckla ett talat och rikt språk. Förutom bristande språkutvecklingen kan en hörselnedsättning negativt påverka skolgång och högre studier men även begränsa tillgången till arbetsmarknaden.

Nedsatt hörsel under en längre tid kan begränsa förmågan till kommunikation, förmågan att knyta sociala kontakter och att delta i vissa dagliga aktiviteter. Svårigheter med kommunikation leder ofta till missförstånd, stress, frustration och utanförskap. En grav hörselnedsättning kan också medföra fara därför att man t.ex. inte hör larmsignaler. Eftersom en hörselnedsättning inte syns utanpå kan man misstolka ett barns brist på uppmärksamhet som nonchalans.

Att ha ett språk utvecklar våra sociala förmågor, våra attityder och vår självinsikt varför det är av största vikt att ett barns hörselnedsättning upptäcks i tidig ålder, så att adekvata interventioner kan erbjudas och barnet kan nå sin fulla potential.

Flera faktorer påverkar den språkliga utvecklingen och några av de viktiga är:

- Ålder när hörselnedsättningen debuterade, prelingualt eller postlingualt
- Hur lång tid barnet varit utan hörsel
- Graden av hörselnedsättning
- Hur mycket man använder sitt hörhjälpmedel
- Språklig stimulans, talat språk och/eller teckenspråk

Forskningen visar att tidig diagnos och tidig intervention vid hörselnedsättning bidrar till god språkutveckling (Yoshinaga-Itano 1998) och därmed också ger möjlighet att utveckla barnets sociala förmågor. Det internationella målet är 1-2-3-modellen. Neonatal hörselscreening under första levnads månaden, diagnos vid 2 månaders ålder och habiliteringsstart vid 3 månaders ålder (JCIH 2019). Tack vare den neonatala hörselscreeningen hittar vi de flesta barn med medfödd hörselnedsättning vid tidig ålder.

Inklusionskriterier för barn med bestående hörselnedsättning

I första registreringsenkäten som är en nyregistreringsdel inkluderas alla barn som uppfyller följande inklusionskriterier:

- Ålder 0–18 år
- TMV4 (0.5, 1, 2 och 4kHz) >29 dB på något öra
- Hörselnedsättningen bedöms varaktig och barnet har ett permanent personnummer.

Uppbyggnaden av delen för barn med bestående hörselnedsättning

Denna del består av två enkäter, en första registreringsenkät och en uppföljningsenkät. I registreringsenkäten registreras alla barn som uppfyller inklusionskriterierna. Därefter följs barnen upp vid 3, 6, 10 och 15 års ålder. Uppföljningsenkäten är indelad i olika delar där audionom, läkare, pedagog och logoped besvarar olika frågor.

Variabler i första registreringen

- Datum för när remiss skickades till ÖNH-klinik eller hörselvården för hörselutredning
- Datum för diagnos av hörselnedsättningen i Sverige
- Datum för start av primär hörselhabilitering i Sverige
- Datum för hörapparatstart
- Hörselnedsättningens grad
- Uppgift om barnet är fött i Sverige
- Uppgift om barnet har fått utprovat hörapparat och vilken typ av hörapparat
- Orsak till att barnet remitterades för hörselutredning

Variabler i uppföljningsdelarna

- Hörselnedsättningens grad
- Användningsgrad av hörhjälpmedel
- Typ av hörhjälpmedel
- Tillgång till trådlöst mikrofonssystem
- Huvudspråk i familjen
- Tillgång till hörselhandledning och teckenspråksutbildning
- Barnets huvudsakliga kommunikationssätt
- Daglig vistelsemiljö, förskole- eller skolform
- Medicinska orsaker till hörselnedsättningen samt andra funktionsnedsättningar

Hörselrehabiliteringen utvärderas med mätning av maximal taluppfattning med hörapparat i ljudfält i tyst för barn med dubbelsidig hörselnedsättning och med språkstest (SIR2, Syntax, FAS, TROG-2, Nya Reynell (Reynell 4). Hörselutvecklingen utvärderas med föräldrafrågeformuläret PEACH. Bedömning görs av teckenspråksutveckling.

Täckningsgraden i delen för barn med bestående hörselnedsättning

Täckningsgraden i delen för barn med bestående hörselnedsättning är svår att beräkna och vi har ännu ingen siffra för den. Täckningsgraden är antalet barn som uppfyller inklusionskriterierna och som är registrerade i kvalitetsregistret jämfört med det faktiska antalet barn med hörselnedsättning som identifierats i Sverige.

Det finns många studier av prevalens för hörselnedsättning hos barn, internationellt och nationellt, men med olika åldrar och olika grader av hörselnedsättning. Det finns dock inga prevalensstudier vad gäller antal hörselskadade barn i åldern 0–18 år med hörselnedsättning >29 dB.

Det föds 1–2/1000 barn med hjälpmedelskrävande hörselnedsättning per år. Prevalensen för hörselnedsättning ökar i takt med stigande ålder. (Mehra 2009, Uhlén 2020, Barreira-Nielsen 2016)

Vi har i olika projekt försökt hitta ett sätt att räkna ut täckningsgraden i Registret för hörselnedsättning hos barn. Projekten har varit lokaliserade till Värmland där vi vet att täckningsgraden är i det närmaste 100 %. Här är också mängden barn att gå igenom hanterbar.

Projekt 1

Inom hörselvården i Sverige används ett nationellt dokumentationssystem, AuditBase, bland annat för hörselmätningar på barn. Tanken var att söka fram barn 0 till 18 år med en hörselnedsättning >29 dB i AuditBase och se om alla var registrerade i registret. Det visade sig finnas alltför många osäkra hörtrösklar och tillfälliga hörselnedsättningar i det material vi fick fram för att det skulle kunna användas i en täckningsgradsanalys. Vi använder oss inte av enhetliga symboler för hörtrösklar inom svensk hörselvård och därför gick det inte att ta ut data på ett tillförlitligt sätt.

Projekt 2

Alla barn med hörselnedsättning gör läkarbesök. Läkaren sätter en diagnoskod som sedan årligen rapporteras in till Socialstyrelsens patientdataregister PAR. I Värmland används journalsystemet Cosmic. Vi ville se om de registrerade barnen hade fått sin första hörselrelaterade diagnoskod i Cosmic i samband med diagnosdatumet i Registret för hörselnedsättning hos barn.

Cosmic började användas 2008. Vi tittade på diagnosdatum i Registret för hörselnedsättning hos barn mellan 2008 och 2017 (en 10-årsperiod) och jämförde med när det sattes en hörselrelaterad diagnoskod. Dessa datum skulle vara i anslutning till varandra (samma år). Först tittade vi på de barn som registrerats enligt de gamla kriterierna, >29 dB på bästa örat och som fått sin diagnoskod i ÖNH-journalen. 81 av 93 (87 %) fick diagnoskoden inom 12 månader.

Därefter lade vi in barn i registret enligt de nya kriterierna >29 dB oavsett öra, det vill säga ensidiga hörselnedsättningar, under samma tidsperiod 2008 till 2017. Diagnosdatum är då man har en bestående hörselnedsättning >29 dB på ett öra. Här är diagnosdatumen mer glidande och det kan skilja upp till 4 år från det att man konstaterar en hörselnedsättning och påbörjar rehabilitering tills barnet får en hörseldiagnos i ÖNH-journalen. 37 av 55 barn (67 %) med ensidig hörselnedsättning fick diagnos och registrering inom 12 månader. I denna grupp hittar vi barn med kronisk otit som blivit bestående, cholesteatom, misstanke om hörselnedsättning och progredierande hörselnedsättningar som inte fått hörseldiagnoser. Vi hittar också invandrade barn som fått sin diagnoskod och påbörjat rehabilitering under tiden de haft reservnummer. Dessa kan inte registreras förrän de fått personnummer.

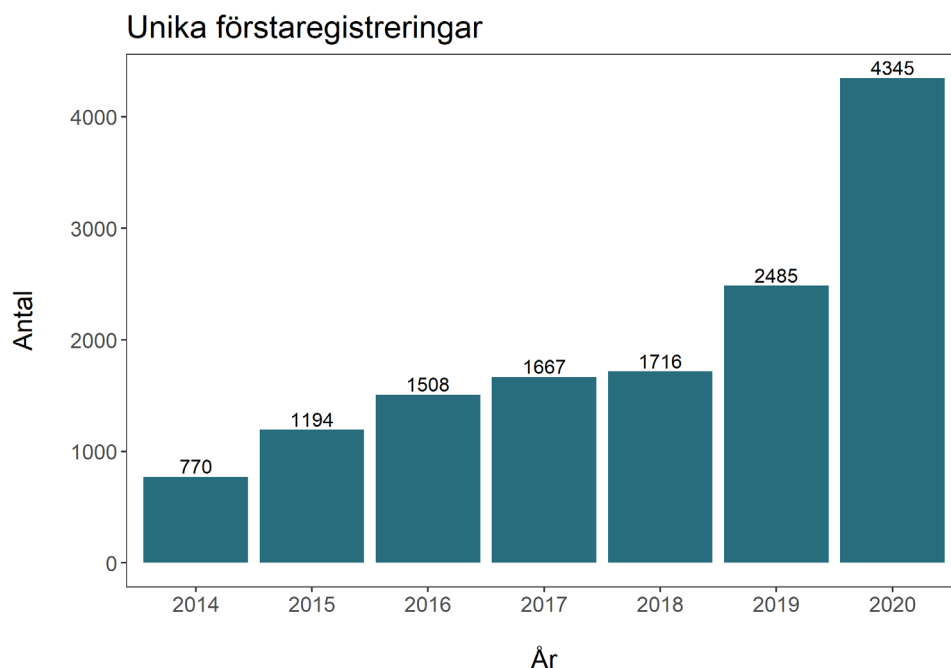
Slår man ihop dessa grupper inom en beskriven 10-årsperiod så blir täckningsgraden 80 % för Värmland. Målet är 85 % för riket varför metoden är svår att använda så länge inte alla barn med hörselnedsättning får en diagnoskod i samband med diagnos.

Redovisning av resultat från registerdelen som följer barn med bestående hörselnedsättning

Eftersom täckningsgraden i registerdelen som följer barn med bestående hörselnedsättning inte i nuläget kan beräknas på ett trovärdigt sätt kan nedanstående resultat endast beskriva resultat för registrerade barn. Man ska alltså vara försiktig med att dra några slutsatser på nationell nivå utifrån registerresultaten.

Användningsgraden i delen för barn med bestående hörselnedsättning

Från 1990-talet och fram till 2014 hade 770 barn inkluderats i registret. I maj 2019 lanserades det reviderade registret och därefter har antalet registrerade barn med bestående hörselnedsättning ökat markant. I december 2020 hade totalt 4345 barn registrerats.



Antal förstaregistreringar till och med 2020-12-31.

I Sverige finns 27 enheter som har i uppdrag att habilitera barn med hörselnedsättning. Av dessa hade 23 enheter börjat registrera nyupptäckta barn med hörselnedsättning under 2020, vilket ger en användargrad på 85 % i Sverige. Det var endast enheterna i Kristianstad, Nyköping/Kullaberg, Visby och Västervik som inte har börjat registrera nya patienter.

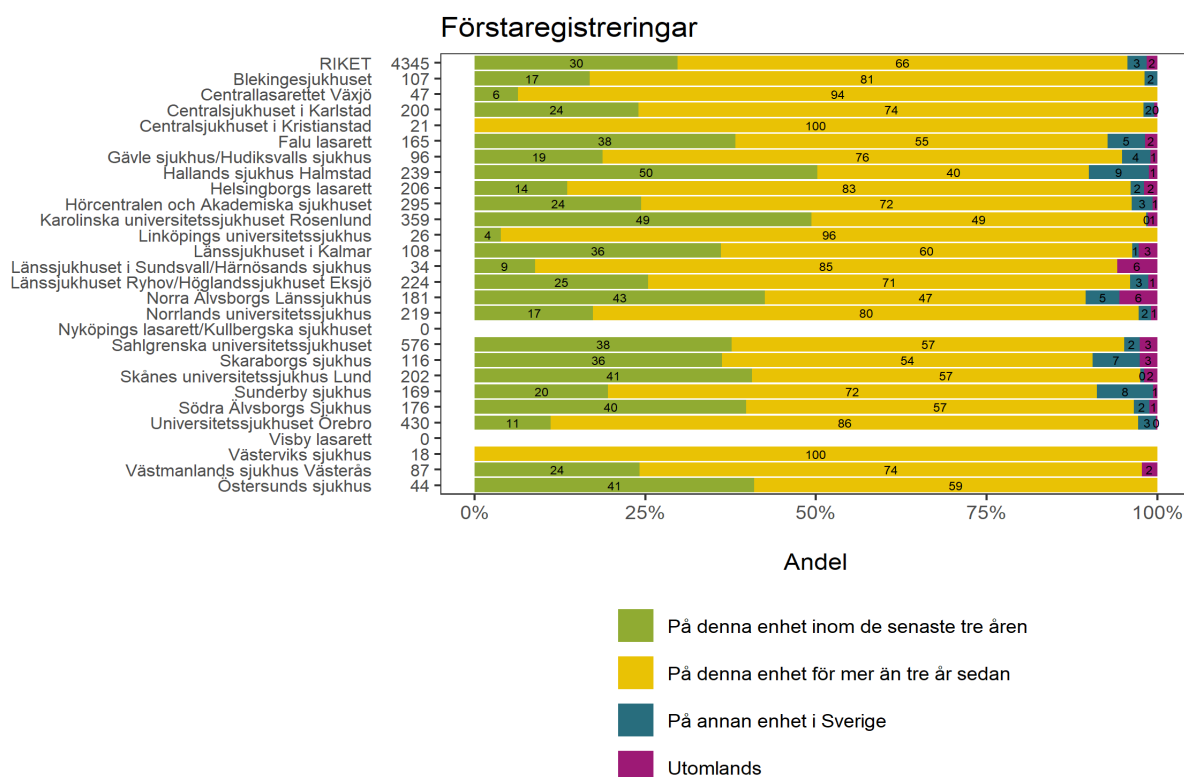
När ett barn får en första registrering anges enhet och tidpunkt. Nyupptäckta barn med hörselnedsättning som har diagnostiserats de senaste tre åren på enheten registreras under svarsalternativ GRÖN ”På denna enhet inom de senaste tre åren”. Det betyder att barnet startade sin hörselhabilitering någon gång under de senaste tre åren på den registrerande enheten.

För att barn ska kunna följas upp vid 3, 6, 10 eller 15 års ålder måste det finnas en förstaregistrering. Finns det ingen sedan tidigare måste en sådan skapas. I nedanstående figur registreras dessa barn under GUL ”På denna enhet för mer än tre år sedan”. För barn som registreras under GUL är endast diagnosdag, svenskfödd/utlandsfödd, kön, samt registrerande enhet obligatoriska frågor. De barn som migrerades över från det gamla registret finns också i den gula gruppen.

Lagstiftningen tillåter inte att en vårdgivare kan se vad en annan vårdgivare har registrerat. Därför måste en nyregistrering göras om ett barn byter vårdenhet. Dessa barn registreras under BLÅ ”På annan enhet i Sverige”.

För barn som har invandrat till Sverige och har hörapparater med sig, det vill säga har fått sin primära hörselhabilitering utomlands anges LILA ”Utomlands”.

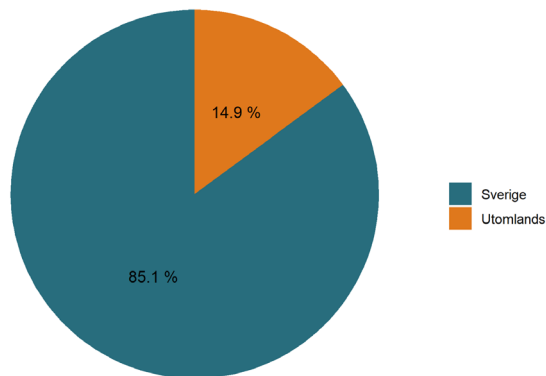
Efter enhetsnamnet anges antal förstaregistreringar som denna enhet har gjort.



Andelen utlandsfödda barn i delen för barn med bestående hörselnedsättning

Av totalt 2647 barn är 15 % födda utomlands och 85 % födda i Sverige.

Födelseland
Antal barn = 2647

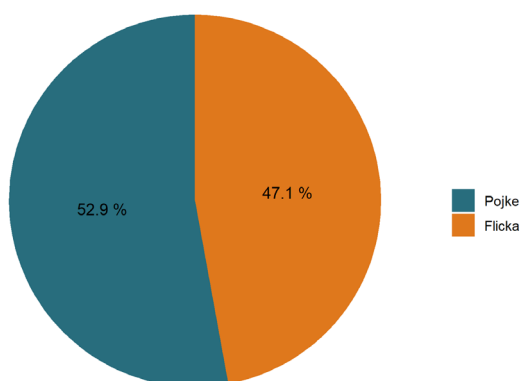


Beräkningen är gjord på barn som vid diagnostillfället var under 19 år och diagnostiserade fram till 2020-12-31. De var registrerade under svarsalternativen "På denna enhet inom de senaste tre åren" och "På denna enhet för mer än tre år sedan". Barn som har flyttats över från det gamla registret har exkluderats då frågan om barnet är utlandsfött inte fanns med där.

Könsfördelningen i delen för barn med bestående hörselnedsättning

Av totalt 4154 barn är 53 % pojkar och 47 % flickor.

Kön
Antal barn = 4154

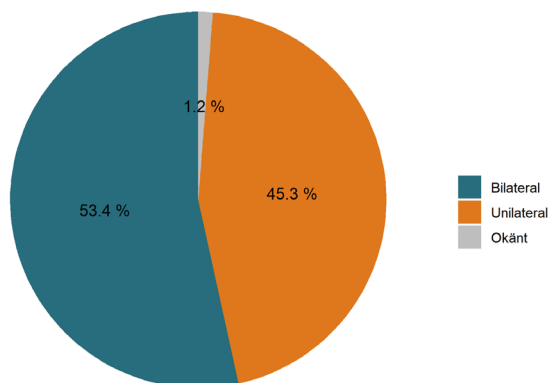


Beräkningen är gjord på barn som vid diagnostillfället var under 19 år och diagnostiserade fram till 2020-12-31. De var registrerade under svarsalternativ "På denna enhet inom de senaste tre åren" och "På denna enhet för mer än tre år sedan". Barn som migrerats över från det gamla registret har inkluderats då kön registrerades även där.

Andelen barn med ensidig respektive dubbelsidig hörselnedsättning i delen för barn med bestående hörselnedsättning

Av totalt 1293 barn har 53 % diagnostiserats med en dubbelsidig (bilateral) hörselnedsättning och 45 % med en ensidig (unilateral) hörselnedsättning. I 1 % av fallen har det inte kunnat fastställas om hörselnedsättningen är ensidig eller dubbelsidig. Ensidig hörselnedsättning innebär att barnen uppvisade normal till mycket lätt hörselnedsättning med (TMV4 (-10-25dB) på sitt bästa öra.

Hörselnedsättning, sida
Antal barn = 1293

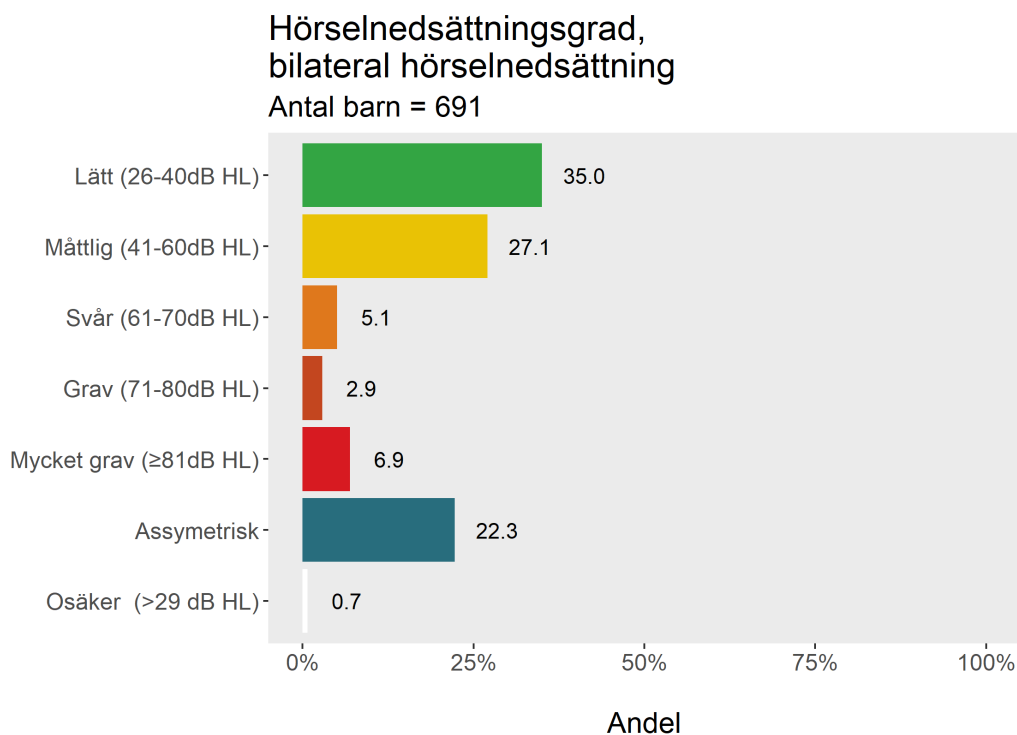


Beräkningen är gjord på barn som vid diagnostillfället var under 19 år och diagnostiserade fram till 2020-12-31. De var registrerade under svarsalternativ "På denna enhet under de senaste tre åren". Barn registrerade under svarsalternativ "På denna enhet för mer än tre år sedan" har exkluderats då frågan om ensidig eller dubbelsidig hörselnedsättning inte är en obligatorisk i det svarsalternativet.

Hörselnedsättningens grad för barn med dubbelsidig hörselnedsättning

Av totalt 1293 barn hade 691 (53 %) diagnostiserats med en dubbelsidig hörselnedsättning. En majoritet av barnen (62 %) uppvisade en lätt eller måttlig symmetrisk hörselnedsättning.

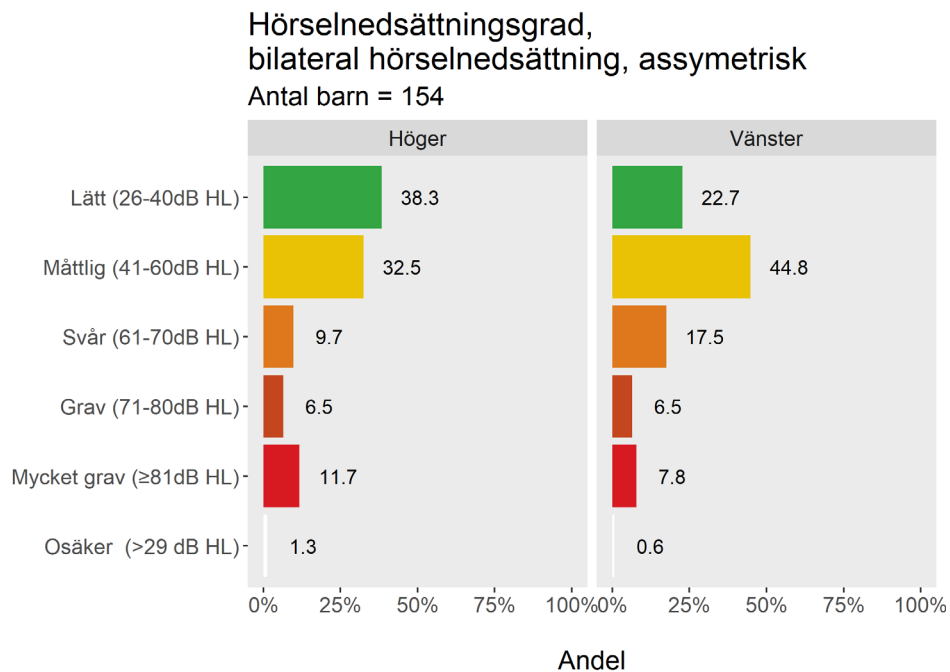
Det finns flera definitioner av grader av hörselnedsättning. Vi har i registret valt att använda WHO:s gradering med en korrigering. WHO har fyra grader av hörselnedsättningar. Vi har valt fem. Lätt, måttlig och mycket grav hörselnedsättning överensstämmer med WHO:s gradering. Grav hörselnedsättning är enligt WHO:s definition ett TMV4 mellan 61 och 80 dB. Vi har valt att dela upp denna grupp i två nivåer, svår hörselnedsättning (TMV4 61–70 dB) och grav hörselnedsättning (TMV4 71–80 dB) (WHO:s klassificering). Barnens hörselnedsättningar anges som antingen symmetriska eller asymmetriska. Asymmetrisk hörselnedsättning har i registret definierats som olika grader av hörselnedsättning på höger respektive vänster öra enligt våra definitioner.



Andel barn fördelat på olika grader av hörselnedsättning vid dubbelsidig hörselnedsättning.

Beräkningen är gjord på barn som vid diagnostillfället var under 19 år och diagnostiserade fram till 2020-12-31 samt registrerade under svarsalternativet "På denna enhet inom de senaste tre åren" med en dubbelsidig hörselnedsättning.

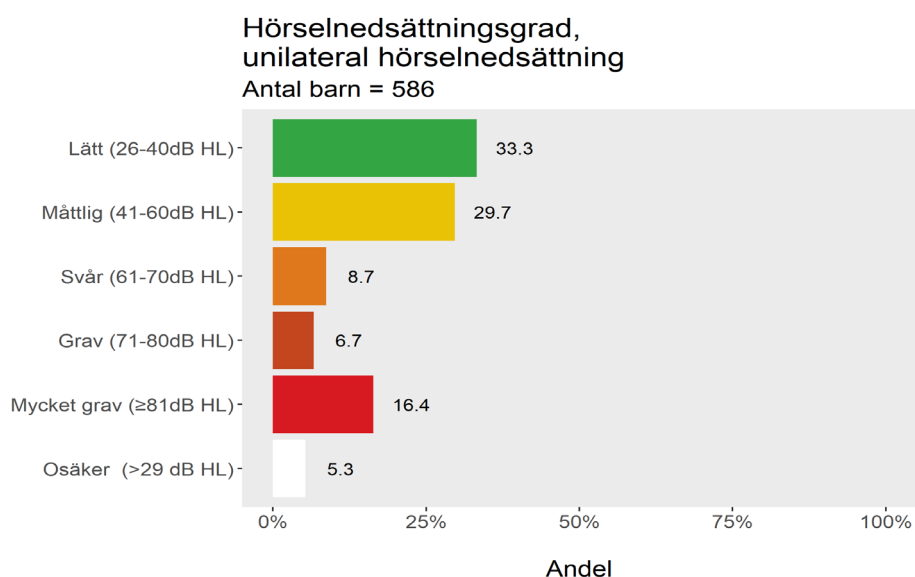
Av de 691 barn med dubbelsidig hörselnedsättning uppvisade 22 % en asymmetrisk hörselnedsättning, det vill säga 154 barn. En majoritet av dessa barn har lätta eller måttliga hörselnedsättningar.



Andelen barn i procent fördelat på olika grader av hörselnedsättning, på höger respektive vänster öra vid asymmetrisk hörselnedsättning.

Hörselnedsättningens grad för barn med ensidig hörselnedsättning

Av totalt 1293 barn diagnostiserades 586 barn (45 %) med ensidig hörselnedsättning, vilket innebär att de uppvisade normal till mycket lätt hörselnedsättning med (TMV4 (-10-25dB) på ett öra. En majoritet (63 %) uppvisade en lätt eller måttlig hörselnedsättning på ett öra. Hela 17 % av barnen med ensidig hörselnedsättning uppvisade en mycket grav hörselnedsättning.

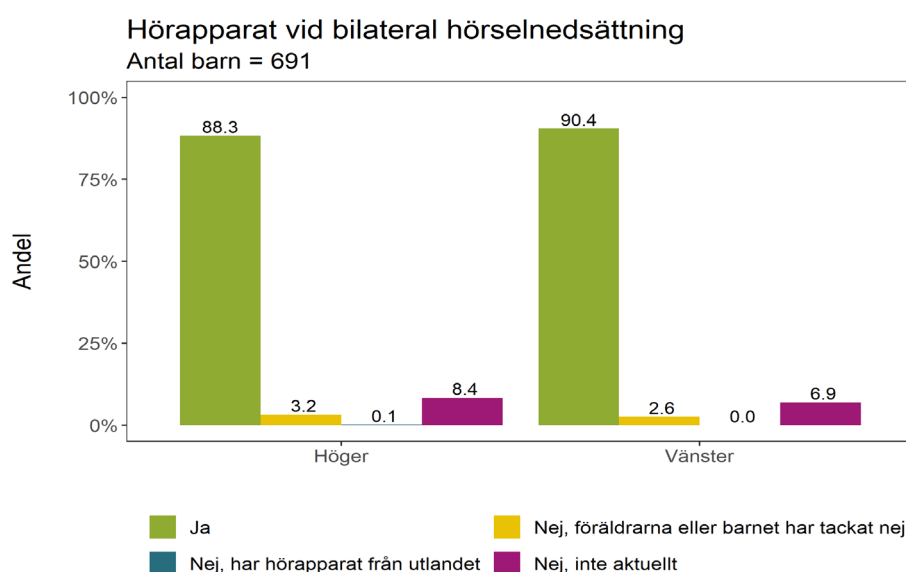


Andelen barn fördelat på olika grader av hörselnedsättning vid ensidig hörselnedsättning.

Beräkningen är gjord på barn som vid diagnostillfället var under 19 år och diagnostiserade fram till 2020-12-31 under svarsalternativet "På denna enhet inom de senaste tre åren" med en ensidig (unilateral) hörselnedsättning.

Andelen barn med dubbelsidig hörselnedsättning som fått hörapparat

Av 691 barn med dubbelsidig hörselnedsättning fick en majoritet hörapparat/er. En minoritet av föräldrarna/barnen har tackat nej till hörapparat/er.



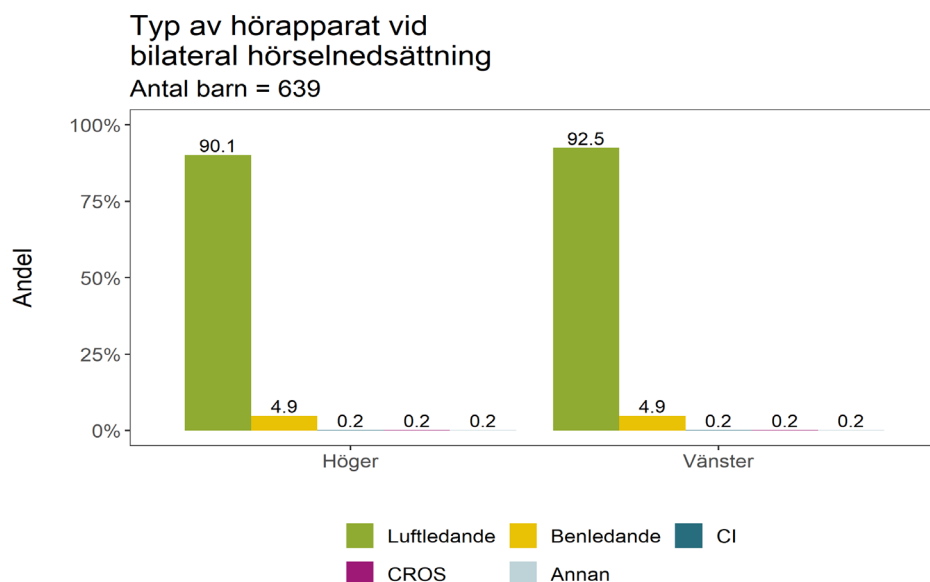
Andelen barn med dubbelsidig hörselnedsättning som fått hörapparat till höger respektive vänster öra.

Typ av hörapparat som barn med dubbelsidig hörselnedsättning fått

Barn med hörselnedsättning kan erbjudas olika former av hörapparater. Luftledande hörapparater, som i dagligt tal kallas bakom-örat-hörapparater, hängs på örat och leder in ljudet via en luftslang. Benförankrade hörapparater leder ljudet via ben och placeras mot skallbenet. De benledande hörapparaterna leder ljudet via skallbenet till snäckan. Benledande hörapparat kan hållas på plats på barnets huvud med hjälp av ett pannband. Den kan också klistras fast bakom örat eller efter operation sitta fast bakom örat med hjälp av en titanskruv. Det finns också benledande hörapparater som är inopererade, så kallade mellanöreimplantat.

Första gången ett barn diagnostiseras med en hörselnedsättning erbjuds hörapparater även till barn som senare blir aktuella för CI. Därför anges sällan CI som hörapparatyp när audionomen gör den första registreringen för ett barn med hörselnedsättning.

Av 691 barn med dubbelsidig hörselnedsättning har 639 barn fått hörapparat/er och en majoritet av dessa barn har fått luftledande hörapparater. Endast 5 % har fått benförankrade hörapparater.

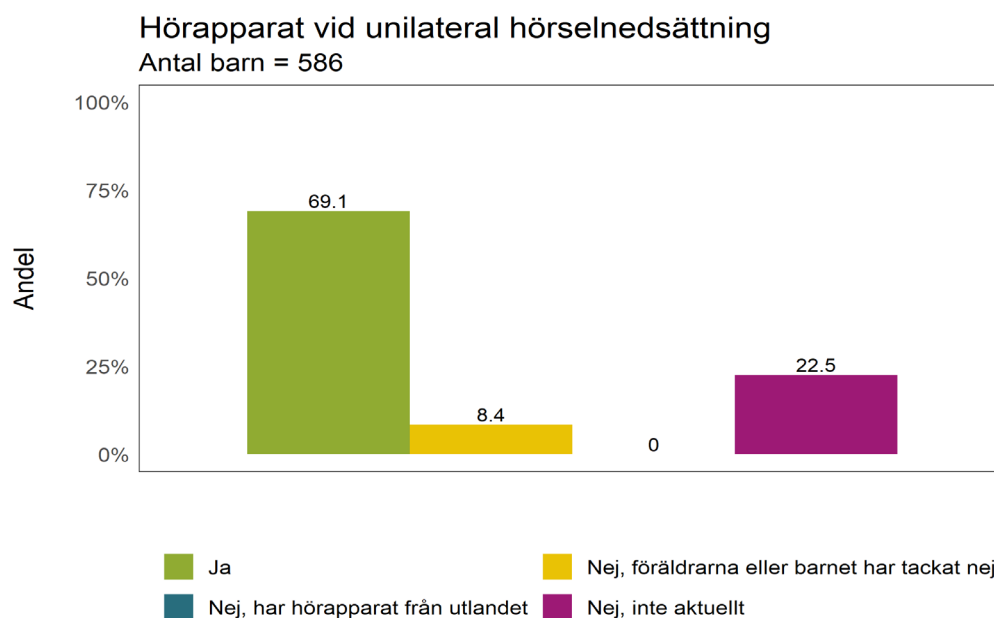


Andel hörapparatyp som utprovats vid dubbelsidig hörselnedsättning.

Beräkningen är gjord på barn som vid diagnostillfället var under 19 år och diagnostiserade fram till 2020-12-31 under svarsalternativet "På denna enhet inom de senaste tre åren" med dubbelsidig hörselnedsättning.

Andel barn med ensidig hörselnedsättning som fått hörapparat

Av 586 barn med ensidig hörselnedsättning har 69 % fått hörapparat. I 23 % av fallen har audionomen bedömt att hörapparat Anpassning inte är aktuellt. Det kan exempelvis bero på att barnets hörselnedsättning är så grav att det inte går att förstärka hörseln med en konventionell hörapparat. I 8 % har barnen eller föräldrarna tackat nej till hörhjälpmedel vid ensidig hörselnedsättning.

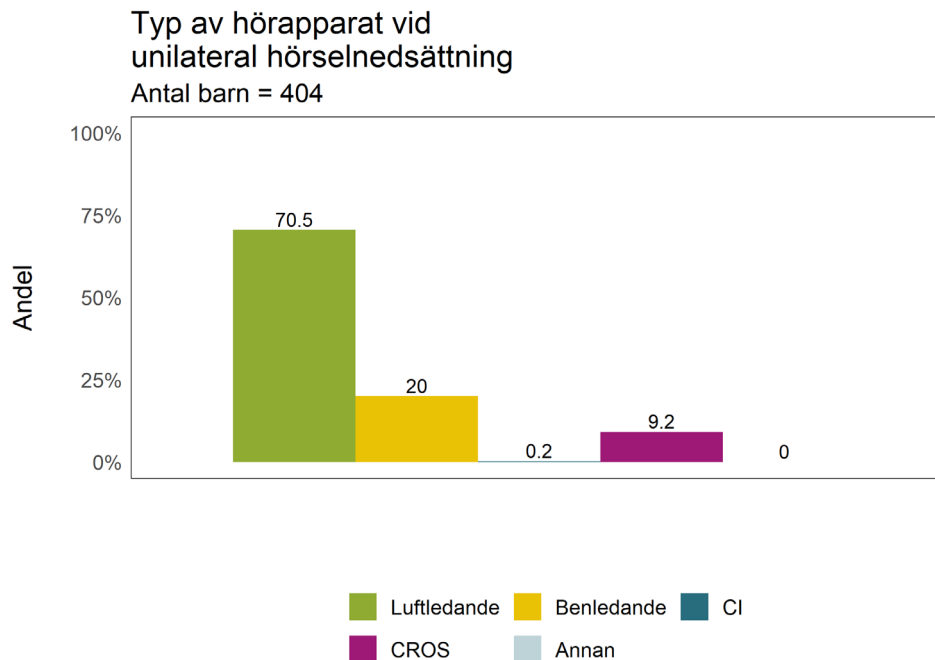


Andel barn med ensidig hörselnedsättning som fått hörapparat.

Beräkningen är gjord på barn som vid diagnostillfället var under 19 år och diagnostiserade fram till 2020-12-31 under svarsalternativet "På denna enhet inom de senaste tre åren" med en ensidig hörselnedsättning.

Typ av hörapparat som barn med ensidig hörselnedsättning fått

Av 586 barn med ensidig hörselnedsättning fick 404 hörapparat. 71 % har fått en luftledande hörapparat, 20 % benledande hörapparat och 9 % CROS-hörapparat. En CROS-hörapparat fångar upp ljudet i det hörselskadade örat och leder över ljudet till det hörande örat.



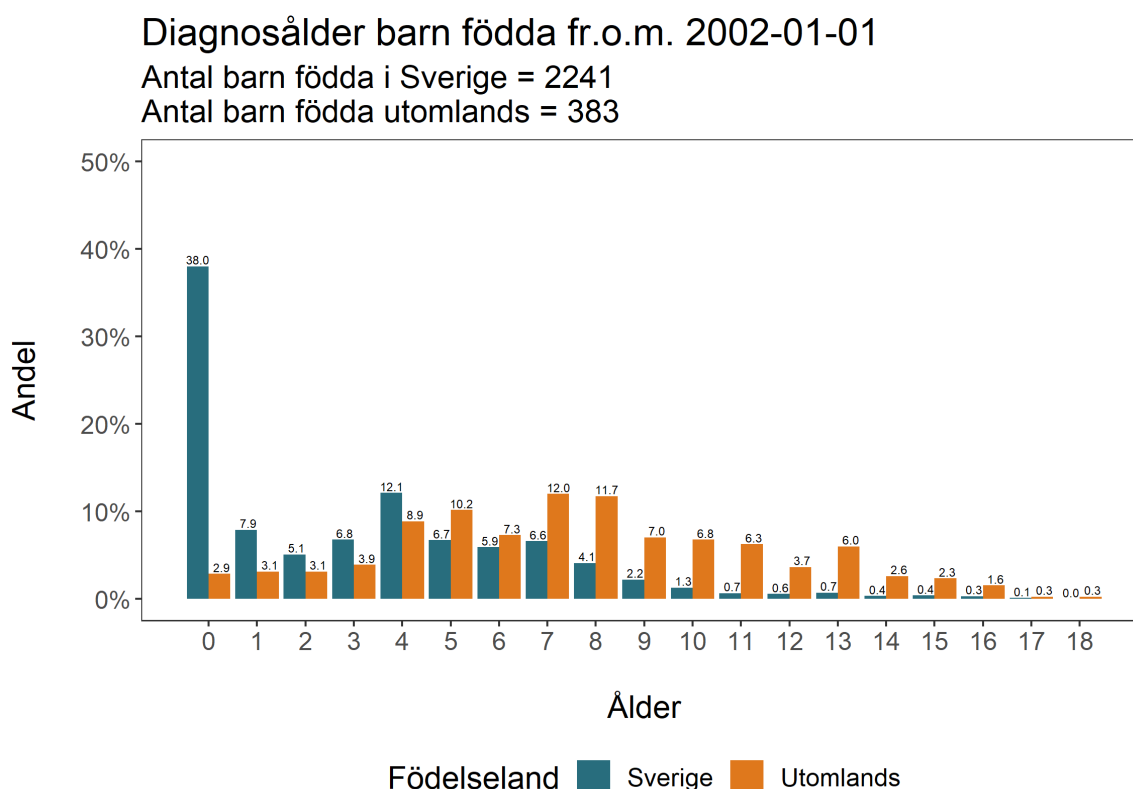
Andel hörapparatstyp som utprovats vid ensidig hörselnedsättning.

Beräkningen är gjord på barn som vid diagnostillfället var under 19 år och diagnostiserade fram till 2020-12-31 under svarsalternativet "På denna enhet inom de senaste tre åren" med en ensidig (unilateral) hörselnedsättning.

Diagnosålder för barn med bestående hörselnedsättning

Av 2241 barn födda och diagnostiserade i Sverige mellan 2002-01-01 och 2020-12-31 fick majoriteten sin hörselnedsättning diagnostiserad före 10 års ålder. 38 % av de svenskfödda barnen diagnostiseras före ett års ålder.

Av 383 barn födda i utlandet och som vid olika åldrar invandrat till Sverige var diagnosåldern mer utspridd mellan 0 och 18 år.



Diagnosålder för barn födda och diagnostiserade mellan 2002-01-01 och 2020-12-31. Ålder 0–18 år.

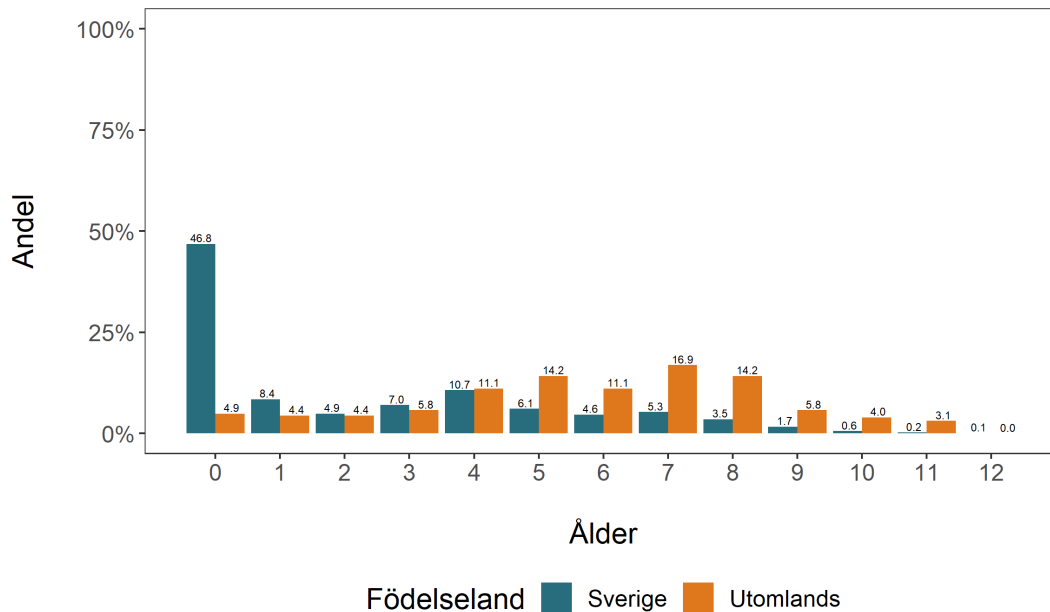
Beräkningen har gjorts på alla barn födda och diagnostiserade 2002-01-01 till 2020-12-31 samt registrerade under svarsalternativen "På denna enhet inom de senaste tre åren" och "På denna enhet för mer än tre år sedan". Barn som migrerats över från det gamla registret har exkluderats då uppgift om var barnet är fött inte registrerades där.

För att belysa hur neonatal hörselscreening kan ha påverkat diagnosåldern för svenskfödda barn analyserades även data för barn födda och diagnostiserade mellan 2008-01-01 och 2020-12-31, det vill säga efter det att neonatal hörselscreening införts i hela Sverige. När diagnosåldern då beräknas ser vi att hela 47 % av barn födda i Sverige fick sin hörselnedsättning diagnostiserad före ett års ålder.

Diagnosålder barn födda fr.o.m. 2008-01-01

Antal barn födda i Sverige = 1657

Antal barn födda utomlands = 225



Diagnosålder för barn födda och diagnostiserade mellan 2008-01-01 och 2020-12-13. Ålder 0–12 år.

Så har barn med bestående hörselnedsättning identifierats

Av 1286 barn diagnostiserade och födda mellan 2002-01-01 och 2020-12-31 i registret har 55 % diagnostiserats med hjälp av någon form av screeningmetod.

Av 1050 barn födda i Sverige har 40 % identifierats via neonatal hörselscreening, 5 % via spädbarnsscreening, 9 % via förskole- eller BVC-screening och 12 % via skolscreening.

Av 236 barn som är födda i utlandet och har invandrat till Sverige har 8 % identifierats via förskole- eller BVC-screening, 34 % via skolscreening och 22 % har identifierats på annat sätt, exempelvis genom remiss från asylsjukköterska

Det kan vara svårt att upptäcka att ett barn inte hör. När det händer får barnet inte den habilitering och hörapparat Anpassning som behövs för att det ska kunna utveckla ett talspråk på ett optimalt sätt. I Sverige har vi infört olika typer av screeningmetoder för att identifiera barn med hörselnedsättning (Hergils 2020). I Registret för hörselnedsättning hos barn anges det sätt som ett barns hörselnedsättning har identifierats på.

Neonatal hörselscreening innebär hörseltestning av nyfödda barn. Screeningen utförs med objektiva testmetoder, det vill säga OAE (otoakustiska emissioner) och/eller automatiserad ABR (hjärnstamsaudiometri). Neonatal hörselscreening infördes succesivt i samtliga regioner från 1995 till 2007. Täckningsgraden för neonatal hörselscreening är beräknad för barn som screenats via Karolinskas screeningprogram och var 98% (Beringer 2011).

Spädbarnsscreening, exempelvis BOEL-test (blicken-orienterar-efter-ljud), började införas i början av 1970-talet. Testet utförs vid 7–8 månaders ålder (Rikshandboken för barnhälsovård).

Förskole- och BVC-screening görs i barnhälsovården i enlighet med Rikshandboken för barnhälsovård. Lekaudiometri utförs vid cirka 4 års ålder. Samtliga regioner utom Västra Götalandsregionen och Region Jämtland Härjedalen utför förskole/BVC-screening.

Skolscreening utförs i större delen av Sverige vid 6–7 års ålder.

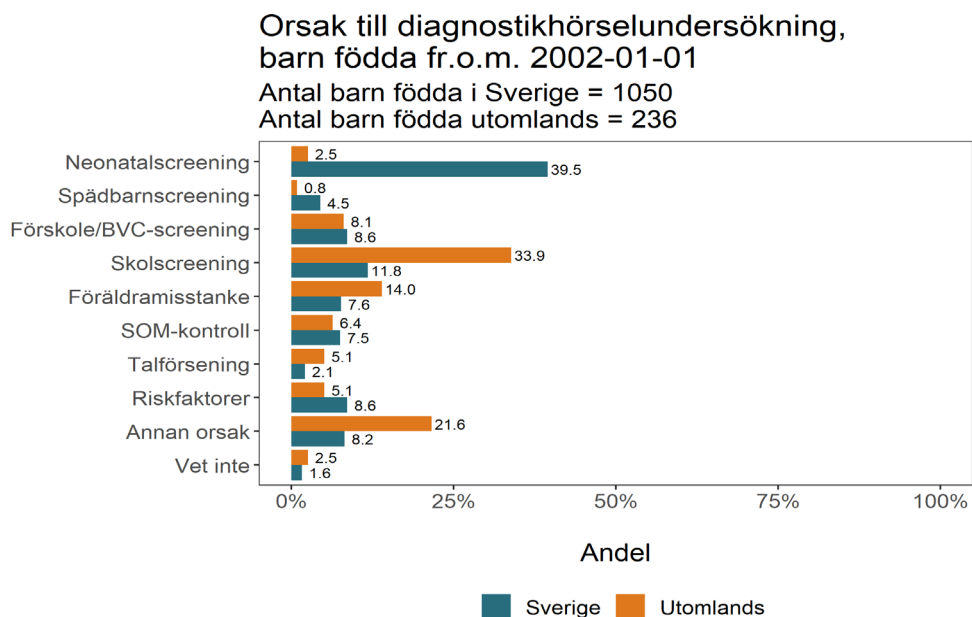
Föräldramisstanke innebär att föräldrarna sökt vård på grund av att de upplever att deras barn har svårigheter att höra.

SOM-kontroll innebär att ett barn identifierats med SOM (sekretorisk mediaotit) det vill säga vätska i mellanörat. Många barn med SOM får rör insatta genom trumhinnan i syfte att hörseln ska normaliseras. Vissa barn får trots rör inte normal hörsel, utan man upptäcker vid hörselkontroll att de har en underliggande hörselnedsättning av annan orsak än SOM.

Talförsening innebär att barn som inte följer normal talspråksutveckling utreds. Utredningen inkluderar ett hörseltest.

Risikfaktorer innebär exempelvis att det finns ärftlighet i familjen, att barnet uppvisar ett syndrom där hörselnedsättning kan ingå med mera.

Annan orsak avser exempelvis remiss från asylsjuksköterska.



Orsak till diagnostisk hörselundersökning för barn 0–18 år diagnostiserade och födda mellan 2002-01-01 och 2020-12-31.

Beräkningen är gjord på barn födda och diagnostiserade mellan 2002-01-01 och 2020-12-31 samt registrerade under svarsalternativ "På denna enhet under de senaste tre åren". Barn registrerade under svarsalternativ "På denna enhet för mer än tre år sedan" har exkluderats då frågan inte är obligatorisk för dessa barn.

För att belysa hur neonatal hörselscreening kan ha påverkat orsakerna till diagnostisk hörselundersökning analyserades även data för barn födda och diagnostiserade mellan 2008-01-01 och 2020-12-30 det vill säga efter det att neonatal hörselscreening införts i hela Sverige.

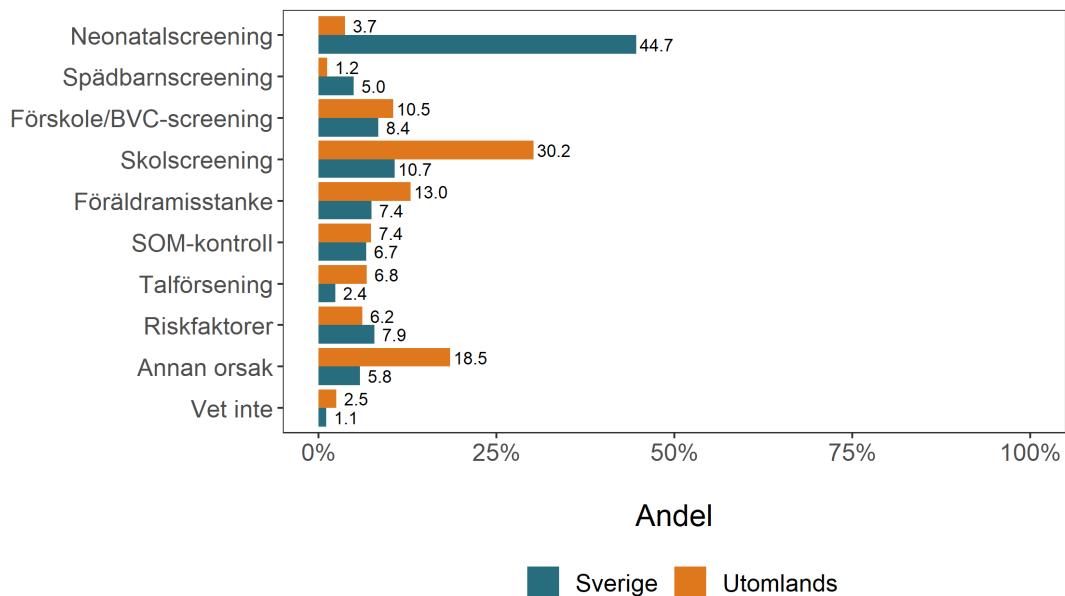
Av 1089 barn är 927 födda i Sverige. Av dessa har 45 % identifierats via neonatal hörselscreening, 5 % via spädbarnsscreening, 8 % via förskole/BCV-screening och 11 % via skolscreening.

Av 162 barn födda i utlandet har 11 % identifierats via förskole/BCV-screening 30 % via skolscreening och 19 % av annan orsak.

Orsak till diagnostikhörselundersökning, barn födda fr.o.m. 2008-01-01

Antal barn födda i Sverige = 927

Antal barn födda utomlands = 162



Orsak till diagnostisk hörselundersökning för barn 0–12 år födda och diagnostiserade mellan 2008-01-01 och 2020-12-31.

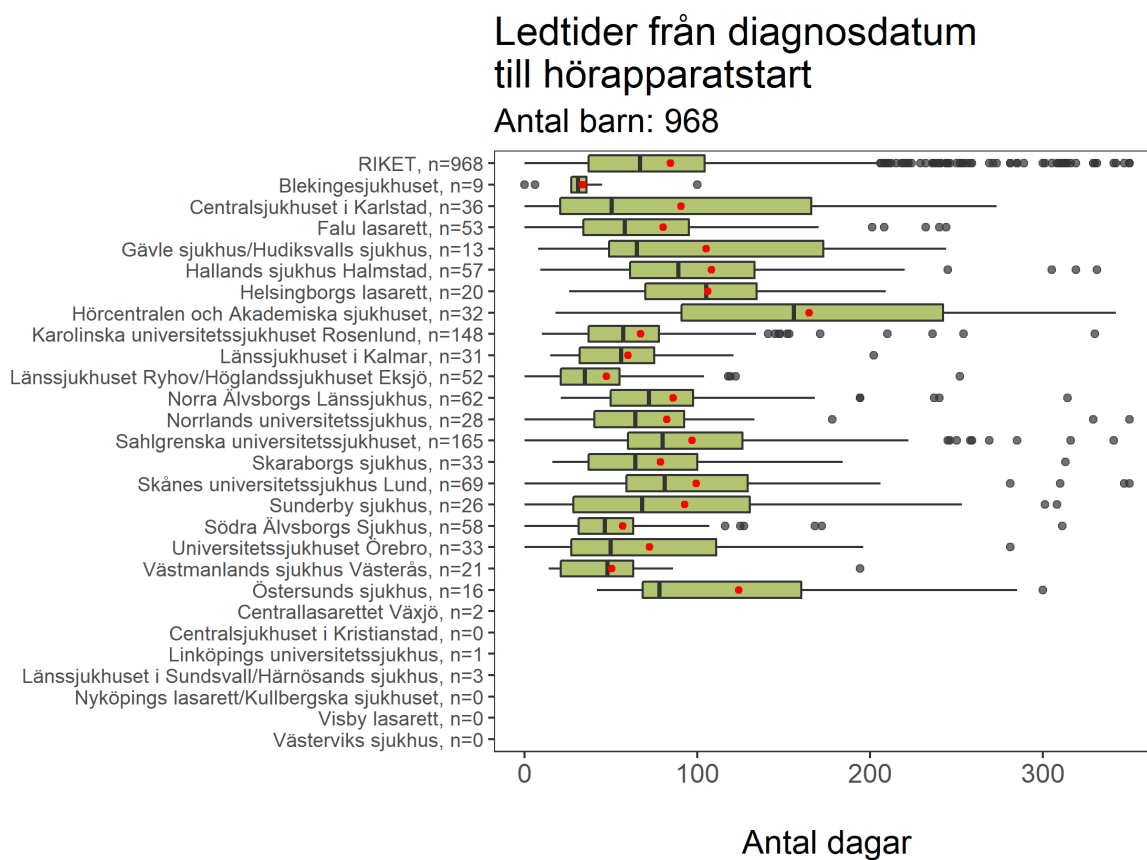
Beräkningen är gjord på barn födda och diagnostiserade mellan 2008-01-01 och 2020-12-31. Barnen är registrerade under svarsalternativ "På denna enhet under de senaste tre åren". Barn registrerade under svarsalternativ "På denna enhet för mer än tre år sedan" har exkluderats då frågan inte är obligatorisk för dessa barn.

Ledtider från diagnosdag till hörapparatstart

Ledtider i vården från diagnosdag till hörapparatstart är en processindikator som beskriver hur lång tid det tar från att barn diagnostiserats med en hörselnedsättning till de fått hörapparat/er.

Beräkningen är gjord på alla barn diagnostiserade fram till 2020-12-31 samt registrerade under svarsalternativ ”På denna enhet under de senaste tre åren”. Ledtider i vården har beräknats från diagnosdag till och med den dag barnet fick med sig hörapparat/er hem. Barn med ledtider på över 365 dagar har exkluderats.

Vi har valt att presentera ledtiderna som en boxplot.



Ledtider för riket och respektive enhet från diagnosdag till hörapparatstart. Dag 0 betyder diagnosdag.

Boxploten tolkas på följande sätt: 50 % av barnen har ledtider inom boxen, 25 % har ledtider som motsvarar strecket före boxen och 25 % har ledtider som motsvarar strecket efter boxen. Röd prick visar medelvärdet. Svart streck i boxen visar medianvärdet. Punkter efter det sista strecket visar barn vars ledtider avviker stort från övriga barns.

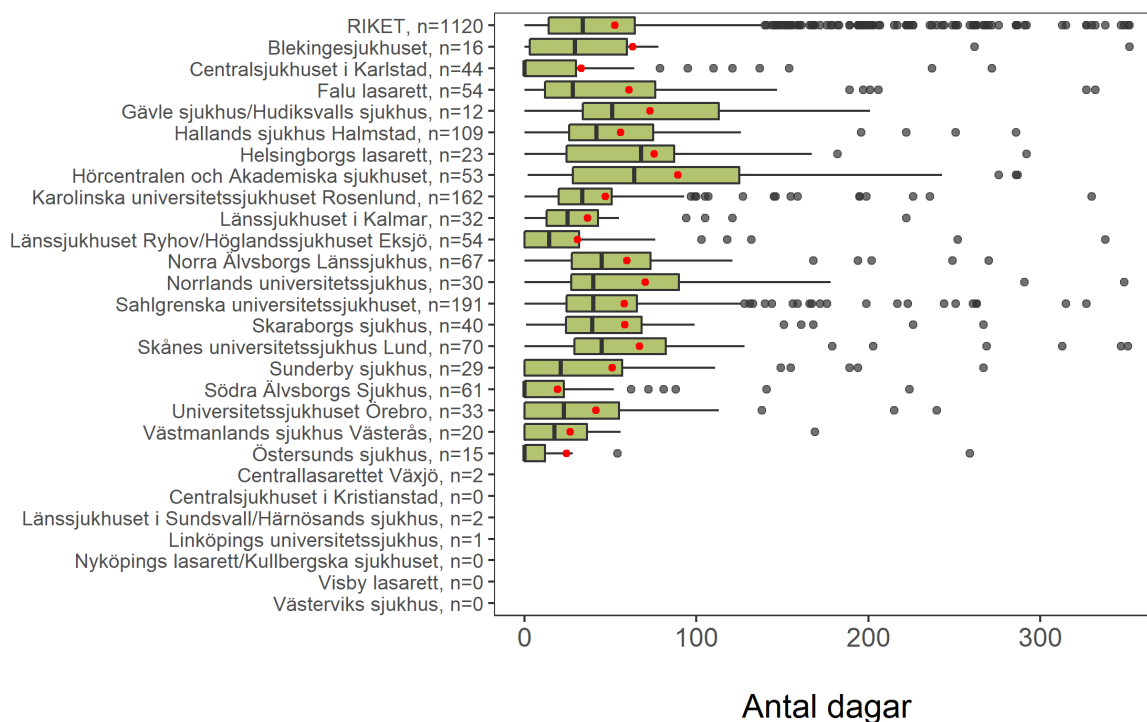
Ledtider från diagnosdag till habiliteringsstart

Ledtider i vården från diagnosdag till habiliteringsstart är en processindikator som beskriver hur lång tid det tar från att barn diagnostiserats med en hörselnedsättning till de fått starta sin habilitering, det vill säga träffa någon i hörselbarnteamet. Det kan vara en kurator, hörselpedagog eller audionom.

Beräkningen är gjord på alla barn diagnostiserade fram till 2020-12-31 samt registrerade under svarsalternativ ”På denna enhet under de senaste tre åren”. Ledtider i vården har beräknats från diagnosdag fram till den dagen barnet startade hörselhabilitering. Alla barn räknas med, även de barn som inte fått hörapparat. Barn med ledtider på över 365 dagar samt barn med habiliteringsstart innan diagnosdag har exkluderats.

Ledtider från diagnosdatum till habiliteringsstart

Antal barn: 1120



Ledtider för riket och respektive enhet från diagnosdag till habiliteringsstart. Dag 0 betyder diagnosdag.

Vi har valt att presentera ledtiderna som en boxplot. Boxploten tolkas på följande sätt: 50 % av barnen har ledtider inom boxen, 25 % har ledtider som motsvarar strecket före boxen och 25 % har ledtider som motsvarar strecket efter boxen. Röd prick visar medelvärde. Svart streck i boxen visar medianvärdet. Punkter efter det sista strecket visar barn vars ledtider avviker stort från övriga barns.

Registerdelen som följer CI-opererade barn

Elisabeth Dahlström och Nadine Schart-Morén

Bakgrund

Cochleaimplantat (CI) är ett hörhjälpmedel som genom elektrisk stimulering av hörselnerven kan ge personer med uttalad hörselnedsättning eller dövhet möjlighet att uppfatta ljud.

Ett CI består av en yttre och en inre del. Den inre delen består av en mottagare (implantatshus) som opereras in under huden och från den leds en elektrod med ett antal kontakter på in i hörselsnäcken. Den yttre delen (processorn) tar emot ljud och omvandlar ljudet till signaler som skickas genom huden till mottagaren. Från mottagaren går elektriska impulser till elektrodkontaktarna och stimulerar på så vis hörselnerven. Hörselnerven leder signalerna vidare till hörselcentrum i hjärnan (Lenarz 2017).

CI sätts in genom en operation som utförs under narkos och tar 2–3 timmar, eller längre om man opererar in två implantat på en gång. Lite av håret bakom örat rakas bort. Snittet görs ett par centimeter bakom örat. En kanal borrar in i benet till mellanörat och därefter in i hörselsnäcken. Där placeras elektroden som ska stimulera hörselnerven. Mottagardelen placeras sedan under huden. Efter att operationssåret bakom örat har läkt börjar den så kallade inkopplingen och barnet får den yttre processorn bakom örat som hålles på plats av en magnet.

CI är lämpligt för barn som är helt döva eller har en grav hörselnedsättning sedan födseln. Det handlar om en så grav hörselnedsättning att konventionella hörapparater inte kommer att vara till stöd för att barnet ska utveckla och förstå talat språk. CI är också lämpligt för barn som har förvärvat en grav hörselnedsättning i samband med sjukdom eller skada.

I Sverige finns fem enheter som utför CI-operationer på barn, Stockholm, Göteborg, Lund, Uppsala och Linköping. I registret finns särskilda registreringsformulär för barn med CI som opererande CI-enheter i Sverige registrerar och följer upp i. Stockholm har också ett nationellt rikssjukvårdsuppdrag att CI-operera barn med medfödda missbildningar i innerörat.

Första gången ett barn fick CI i Sverige var 1990. Sedan dess har fram till 2019-12-13 1174 barn primäropererats i Sverige och registrerats i kvalitetsregistret. Nu registreras även utlandsfödda barn som flyttar till Sverige efter att de fått CI utomlands.

Inklusionskriterier i CI-delen

Alla barn i åldern 0 till och med 18 år som genomgått CI-operation registreras, även utlandsfödda barn som flyttar till Sverige och är opererade utomlands.

Uppbyggnaden av CI-delen

Delen för CI-opererade barn innehåller fyra enkäter. Enkäterna benämns CI primär operation, CI kontralateral komplettering samt CI reoperation och de fylls i av operatören. Vid kompletteringsoperation av det andra örat fylls kompletteringsenkäten i och vid reoperation reoperationsenkäten.

Därefter följs barnen upp vid 3, 6, 10 och 15 års ålder i enkäten CI uppföljning. Uppföljningsenkäten är indelad i olika delar där audionom, läkare, pedagog och logoped besvarar olika frågor. Vid 2.5, 5, 8 och 12 års ålder utförs uppföljningar endast logoped.

När ett barn CI-opererats och registrerats i enkäten CI primär operation tar CI-teamen över ansvaret för uppföljning av barnet.

Variabler som registreras i CI-operationsdelarna

- Operationsort (Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Uppsala eller utomlands)
- Remitterande region (enhet för barnhörselvård)
- Datum för när remiss kom till CI-team
- Operationsdag
- Opererad sida
- Grad av hörselnedsättning före operationen
- Uppgift om hörselskadan är pre- eller postlingual
- Hemspråk i familjen (tal svenska/annat språk eller teckenspråk)
- Daglig vistelsemiljö (förskola, skola etc)
- CI-fabrikat
- Medicinska orsak till hörselnedsättningen samt eventuella andra funktionsnedsättningar
- Komplikationer i samband med kirurgin

Variabler som registreras CI-uppföljningsdelarna

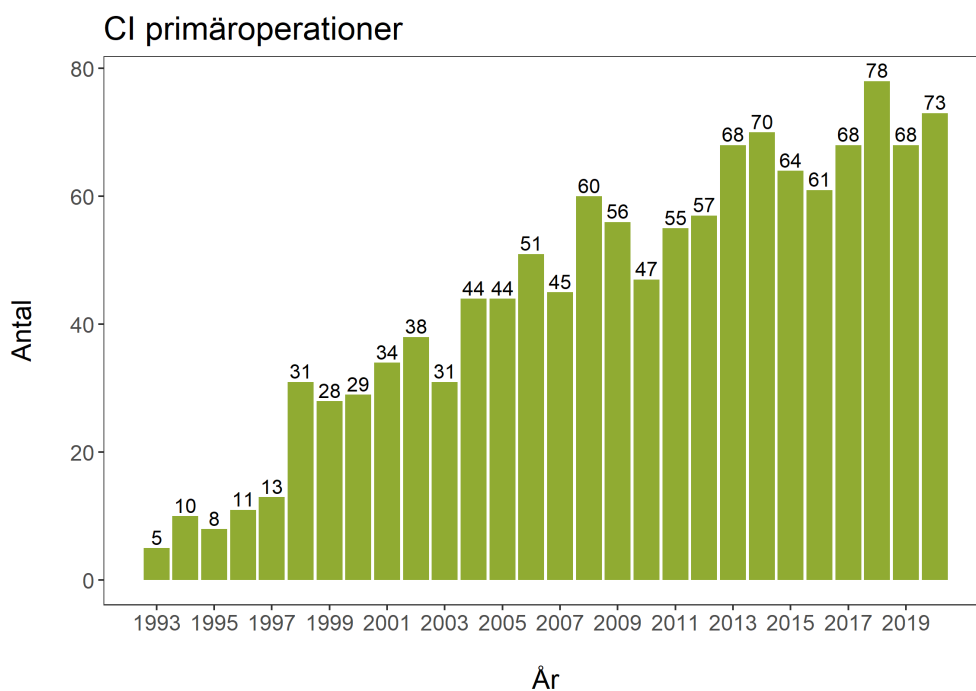
Uppföljning av CI-opererade barn görs vid samma åldrar och med samma tester som för barn med vanliga hörapparater. (Se variabler i uppföljningsenkäten för barn med bestående hörselnedsättning.) CI-barnens språkutveckling utvärderas även vid 2.5 och 5, 8 och 12 års ålder. Då används även språktesterna BNT och PPVT-4.

Redovisning av resultat från registerdelen som följer CI-opererade barn

Användningsgraden samt antal utförda operationer i delen för CI-opererade barn

Användningsgraden visar hur många enheter som aktivt registrerar i registret. Av fem opererande enheter är användningsgraden mellan 2009 och 2017 100%. 2018 och 2019 ligger användningsgraden på 80% eftersom Linköping inte har registrerat sina CI-opererade barn.

Första gången ett barn i Sverige fick CI inopererat var 1990 och det var i Lund. Under 1990-talet opererades allt fler barn och sedan 2013 opereras mer än 60 barn varje år. Fram till 2019-12-31 hade 1174 barn som primäropererats med CI inkluderats i registret. 2020 registrerades ytterligare 73 primäropererade barn.



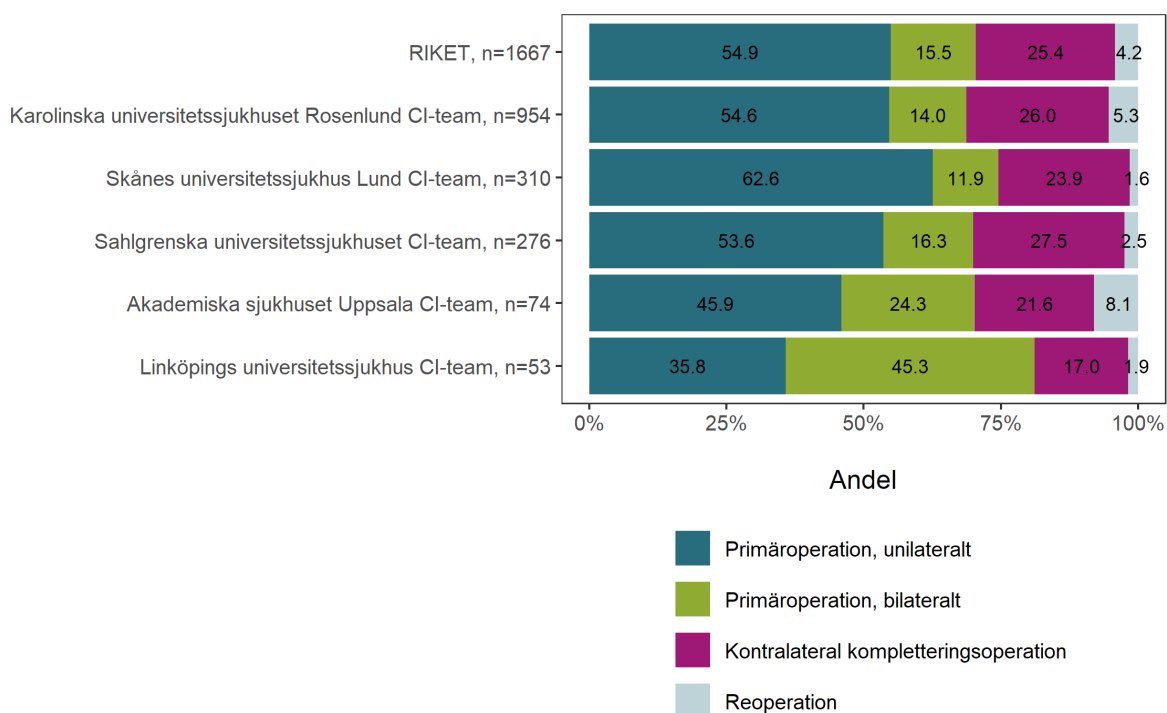
Antalet barn som genomgått primär CI-operation sedan 1990 och som inkluderats i registret. (Barn opererade 1990–1993 visas under 1993).

Av de 5 enheter i Sverige som opererar barn med CI är Stockholm den enhet som opererar flest. Enheterna registrerar om det är en primäroperation (första operationen) eller en kontralateral komplettering (implantat på det andra örat) eller reoperation (en operation på ett redan opererat öra).

I registret är 1667 operationstillfällen registrerade för perioden 1990-01-01 till 2019-12-31. Av totalt 1667 utförda CI-operationer i riket är 55 % unilaterala primäroperationer, 16 % bilaterala primäroperationer, 25 % kontralaterala kompletteringar och 4 % reoperationer. Linköping och Uppsala väljer i större utsträckning att vid primäroperationen operera bilateralt. Data från Linköping kan dock vara svårtolkad eftersom deras täckningsgrad är låg jämfört med övriga opererande enheter.

Typ av CI-operation

Operationer utförda
1990-01-01 till 2019-12-31



Andelen primäroperationer (unilaterala respektive bilaterala), andelen kontralateral kompletteringsoperationer samt andelen reoperationer av det totala antalet registrerade operationer utförda 1990-01-01 till 2019-12-31.

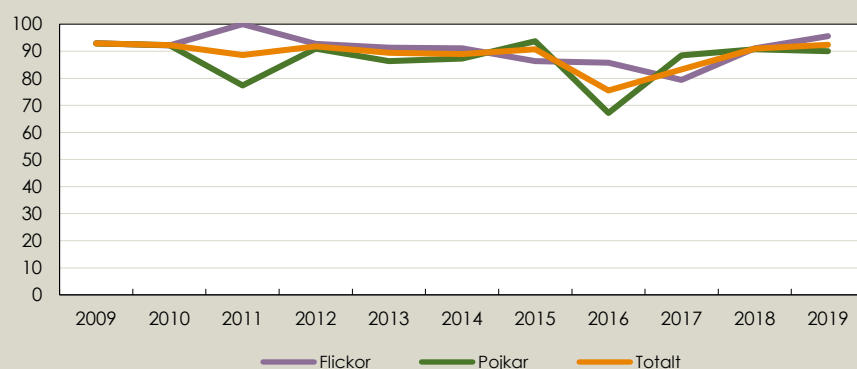
Täckningsgraden i delen för CI-opererade barn

Täckningsgraden mäter hur stor andel av en enhets operationer som är registrerade. Täckningsgraden beräknas genom att man jämför antalet CI-operationer i Registret för hörselnedsättning hos barn med antalet CI-operationer i Socialstyrelsens patientdataregistret (PAR).

Täljaren = Antal primäroperationer + antal kontralaterala kompletteringar + antal reoperationer. Nämnaren = Antal utförda operationer med operationskod DFE00 (anbringande av kogleärt implantat) i PAR.

Täckningsgraden för operationer i början av 1990-talet kan inte beräknas, eftersom patientdataregistret inte började samla in data om CI-opererade barn förrän 1997. Täckningsgraden i CI-delen av registret är mellan 1997 och 2004 högre än täckningsgraden i PAR, det vill säga fler barn är registrerade i registret jämfört med antal barn registrerade i PAR. För åren 2005 till 2008 är täckningsgraden i registret mer än 79 % för samtliga år. Täckningsgrad för CI-opererade barn i kvalitetsregistret beräknades i januari 2021 för åren 2009–2019.

Täckningsgrad (%), översiktligt för HNSB



Källa: HNSB, patientregistret

Översikt av täckningsgraden för CI-opererade barn, pojkar, flickor och totalt i Sverige. Beräknad i januari 2021.

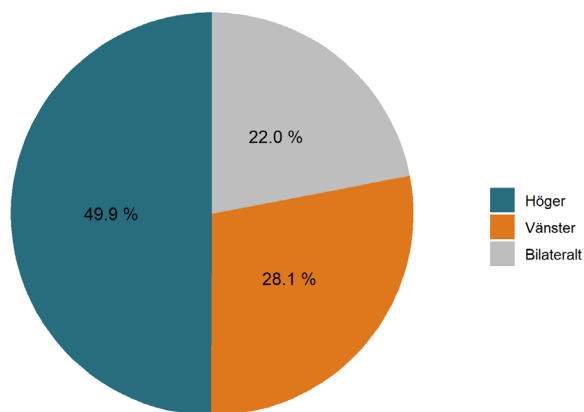
Täckningsgrad har också beräknats för respektive CI-opererande enhet för åren 2009–2019. Samtliga CI-enheter utom Linköping har en god täckningsgrad.

Täckningsgrad i kvalitetsregistret för CI opererade barn, respektive enhet	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
RIKET	92,9	93,5	88,6	91,8	89,4	89	90,7	75,5	83,3	90,9	92,4
Akademiska sjukhuset	85,7	88,9	100	83,3	85,7	0(ingen op)	100	100	100	100	80
Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge	94,3	97,4	94,5	97,4	91,7	93,5	95,5	67,2	98,3	98,4	100
Sahlgrenska universitetssjukhuset	100	100	100	100	94,1	90,5	86,4	95,2	79,2	91,7	100
Skånes universitetssjukhus Lund	96,2	93,3	100	100	84,6	89,5	90	90	90	100	100
Universitetssjukhuset Linköping	75	62,5	22,2	44,4	50	50	57,1	70	14,3	0	0

Andelen CI-opererade barn som vid primär CI-operation fått ett respektive två implantat

Totalt har 1174 barn genomgått primär CI-operation mellan 1990-01-01 och 2019-12-31. I början av 90-talet erbjöds barn i Sverige endast ett cochleaimplantat även om de var döva på båda öronen. Detta ändrades i slutet av 90-talet. Av totalt 1174 barn fick 78 % ett implantat första gången de opererades. En majoritet av dessa barn opererades på höger sida. 22 % av alla opererade barn fick implantat till båda öronen vid första operationen.

CI primäroperation, opererad sida
Antal barn = 1174



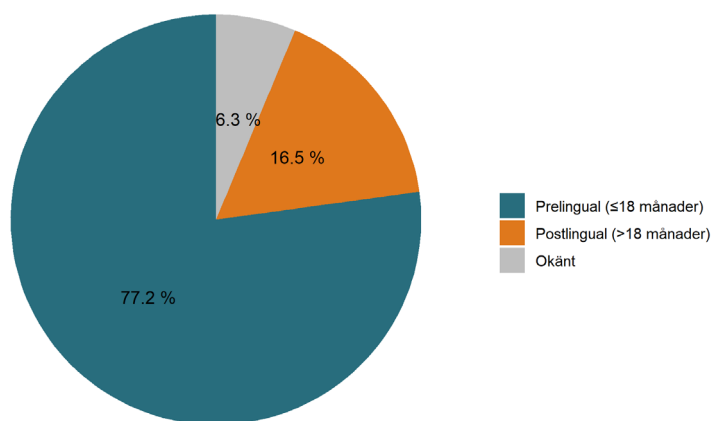
Andelen primärt CI-opererade barn som fått ett respektive två implantat under perioden 1990-01-01-2019-12-31.

Andelen CI-opererade barn som vid primär CI-operation bedömts uppvisa en pre- respektive postlingual hörselskada.

Barns hörselskador kan delas in i två grupper beroende på när hörselskadan debuterade. Prelinguala hörselskada debuterar före normal talspråksutveckling och postlingual hörselskada efter en väsentligen normal talspråksutveckling.

Av 1174 barn som primärt CI-opererades 1990-01-01 till 2019-12-31 bedömdes 77 % ha en prelingual hörselskada och 17 % en postlingual hörselskada. I 6 % av fallen var det osäkert vilken typ av hörselskada de hade. I registret har vi definierat en prelingual hörselskada som en hörselskada som debuterar vid ≤ 18 månaders ålder. Man bedömer att barnet inte har uppvisat en normal språkutveckling på grund av bristande hörselstimulans. Postlingual hörselskada har registret definierat som en hörselskada som debuterar när barnet är >18 månader gammalt. Barnet bedöms ha haft en nära åldersadekvat språkutveckling och hörseln har försämrats över tid. Barnet hörde bättre vid födseln jämfört med vid tiden för CI-operationen.

CI primäroperation, hörselnedsättning
Antal barn = 1174



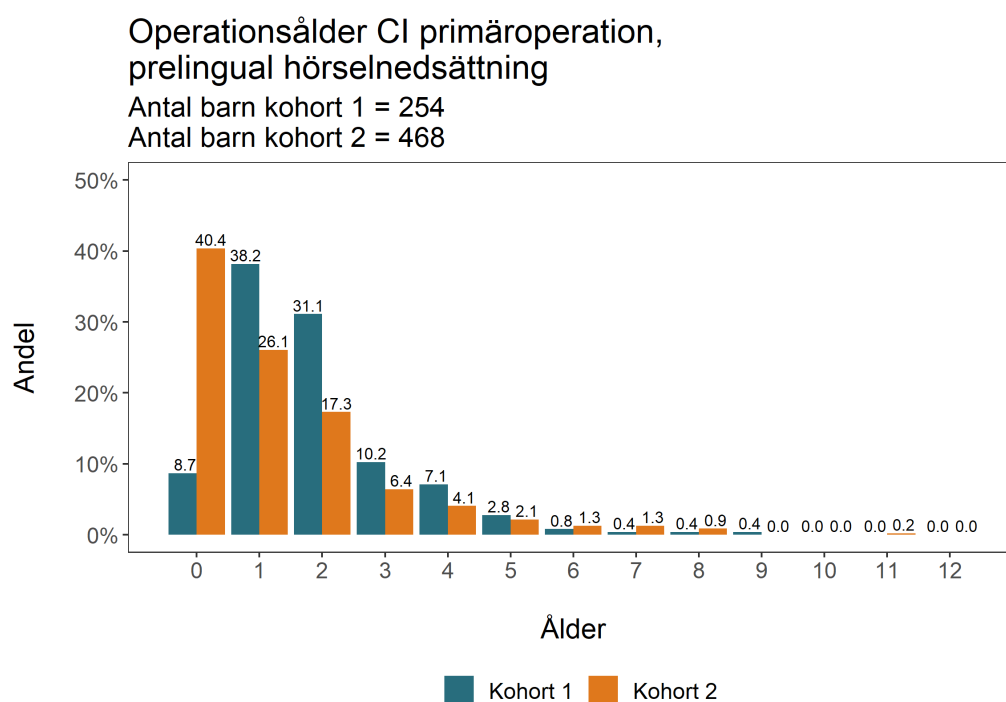
Primärt CI-opererade barn som uppvisar en pre- respektive postlingual hörselskada.

Ålder vid CI-operation för barn med prelingual hörselskada

Vi har valt att analysera 722 barn med prelingual hörselskada, födda och primärt CI-opererade mellan 1996-01-01 och 2019-12-31. Dessa barn har delats in i två kohorter för att belysa vilken stor betydelse neonatal hörselscreening har haft för att tidigt i livet identifiera barn med medfödda grava bilaterala hörselnedsättningar. Detta då det idag finns mycket starka evidens för att tidig CI-operation förbättrar ett dövt eller gravt hörselskadat barns möjligheter att utveckla ett talat språk (Cupples 2018). Målsättningen i Sverige bör därför vara att barn med medfödda grava hörselnedsättningar ska opereras före ett års ålder.

Kohort 1 (254 barn) består av barn födda och primärt CI-opererade 1996-01-01 till 2007-12-31. Under denna tidsperiod infördes neonatal hörselscreening succesivt i Sverige, vilket innebär att vissa av barnen fick neonatal hörselscreening och andra inte.

Kohort 2 (468 barn) består av barn födda och primärt CI-opererade 2008-01-01 till 2019-12-31. I den andra kohorten har barnen haft tillgång till neonatal hörselscreening då samtliga regioner i Sverige då infört screening.



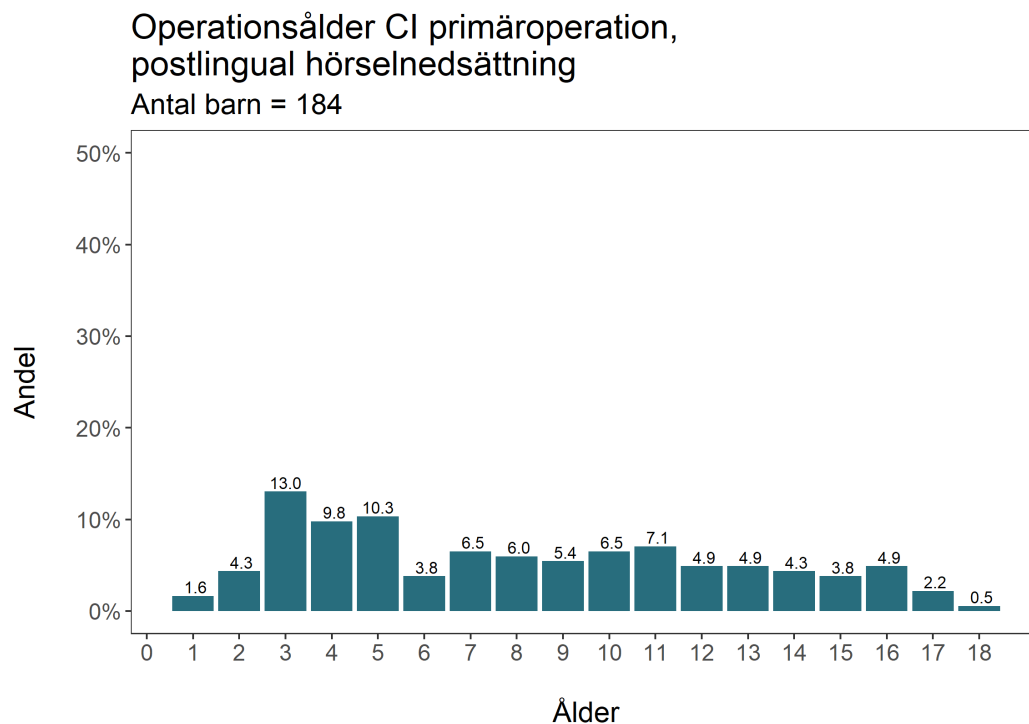
Operationsålder för barn med prelingual hörselskada.

Kohort 1: födda och opererade 1996-01-01-2007-12-31 (före införandet av heltäckande neonatal hörselscreening i Sverige).

Kohort 2: födda och opererade 2008-01-01-2019-12-31 (efter införandet av heltäckande neonatal hörselscreening i Sverige 2008).

Ålder vid CI-operation för barn med postlingual hörselskada

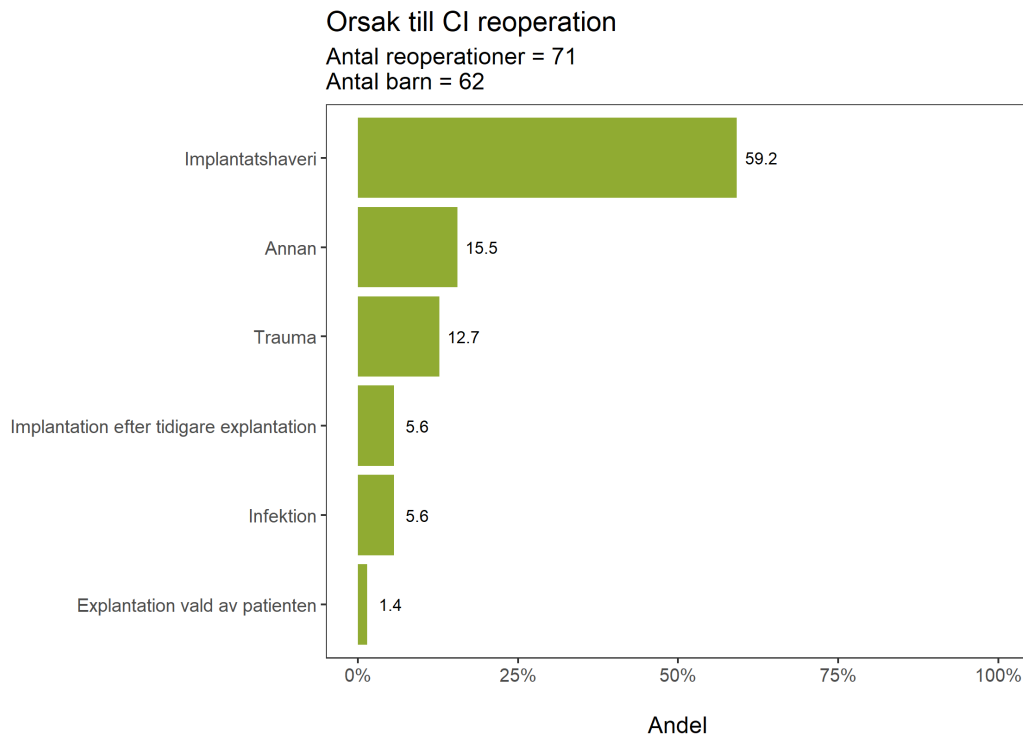
Vi har valt att analysera 184 barn med postlingual hörselskada, födda och primärt CI-opererade mellan 1996-01-01 och 2019-12-31. Inget barn med postlingual hörselskada opererades före ett års ålder. Barnen opererades vid spridda åldrar under uppväxten.



Operationsålder för barn med postlingual hörselskada födda och opererade 1996-01-01 till 2019-12-31.

Antal reoperationer samt orsak

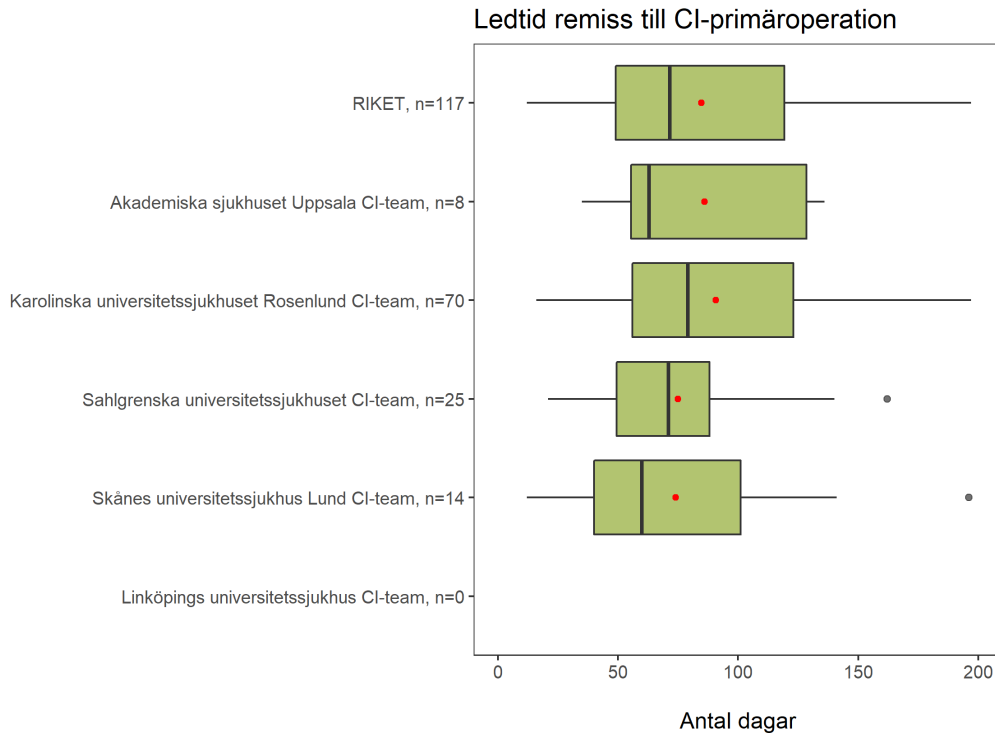
Totalt har 71 reoperationer registrerats och de har utförts på 62, barn vilket innebär att vissa barn reopererats flera gånger. Den vanligaste orsaken till reoperation är implantatshaveri vilket betyder att implantatet har slutat att fungera av någon teknisk anledning. 59 % har reopererats på grund av detta. Trauma innebär att implantatet utsatts för yttre påfrestning (till exempel att barnet snubblar och slår i huvudet), vilket medfört att implantatet gått sönder. Infektioner är en sällsynt orsak till reoperation. Ibland kan det vid infektion vara läge att göra en explantation först och vid ett senare tillfälle när infektionen har läkt ut utföra en reimplantation.



Orsak till reoperation på CI-opererade barn.

Ledtider från remiss till CI-team till operation

Ledtider för CI-enheterna är en processindikator som avspeglar tiden från remiss till CI-team till datum för primär CI-operation. Data för ledtider finns bara från och med 2019-05-07 då det nya registret togs i bruk.



Ledtider för riket och respektive CI-opererande enhet. Från datum när remiss anlände till CI-team till operationsdag.

Vi har valt att presentera ledtiderna som en boxplot. En boxplot ska tolkas på följande sätt: 50 % av ledtiderna ligger inom boxen, 25 % av ledtiderna motsvarar strecket före boxen och 25 % av ledtiderna motsvarar strecket efter boxen. Röd prick visar medelvärdet. Svart streck i boxen visar medianvärdet. Punkter efter det sista strecket visar ledtider som avviker stort från övriga.

Referenser

1. Crowe K, McKinnon DH, Sturt C et al, Multilingual children with hearing loss: Factors contributing to language use at home and in early education. [Child Lang Teach Ther. 2013; Feb;29\(1\):111–129](#). doi: 10.1177/0265659012467640.
2. Cupples L, Ching TYC, Crowe K et al. Outcomes of 3-year-old children with hearing loss and different types of additional disabilities. [J Deaf Stud Deaf Educ. 2014; Jan;19\(1\): 20–39](#). doi: 10.1093/deafed/ent039.
3. Picard M, Children with permanent hearing loss and associated disabilities: Revisiting current epidemiological data and causes of deafness *The Volta Review* 2004 104(4): 221-236.
4. Crow R, Gage H, Hampson S et al. The measurements of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systemic review of the literature. [Health Technology Assessment. 2002;6\(32\):1-244](#). doi: 10.3310/hta6320.
5. Yoshinaga-Itano C, Sedey AL, Coulter DK et al, Language of early- and later-identified children with hearing loss. [Pediatrics 1998; Nov;102\(5\):1161-71](#). doi: 10.1542/peds.102.5.1161.
6. The Joint Committee on Infant Hearing (JCIH). Year 2019 position statement: Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. [The journal of Early Hearing Detection and Intervention 2019;4\(2\):144. Summary](#)
7. Mehra S, Eavey RD, Keamy DG. The epidemiology of hearing impairment in the United States: Newborns, children, and adolescents. [Otolaryngology-Head and Neck Surgery 2009; 140\(4\):461–472](#). doi: 10.1016/j.otohns.2008.12.022.
8. Uhlén I, Mackey A, Rosenhall U. Prevalence of childhood hearing impairment in the County of Stockholm – a 40-year perspective from Sweden and other high-income countries. [Int J Audiol. 2020; Nov;59\(11\):866-873](#). doi: 10.1080/14992027.2020.1776405.
9. Barreira-Nielsen C, Fitzpatrick E, Hashem S et al. Progressive hearing loss in early childhood. [Ear Hear 2016; 37\(5\):e300–e321](#). doi: 10.1097/AUD.0000000000000325.
10. [WHO Grades of hearing impairment](#)
11. Hergils L, Stenfeldt K, Dahlström E. Screening viktig för att upptäcka hörselnedsättning hos barn. [Läkartidningen 2020; Volym 117](#).
12. Beringer E, Westling B. Outcome of a universal newborn hearing-screening programme based on multiple transient-evoked otoacoustic emissions and clinical brainstem response audiometry. [Acta Otolaryngol 2011; Jul;131\(7\):728-39](#). doi: 10.3109/00016489.2011.554440.
13. [Rikshandboken för barnhälsovård 2019](#).
14. Lenarz T. Cochlear implant – state of the art. [GMS Curr Top Otorhinolaryngology Head Neck Surgery 2017; 16:1-29](#). doi: 10.3205/cto000143.
15. Cupples L, Ching TYc, Button L et al. Spoken language and everyday functioning in 5-year-old children using hearing aids or cochlear implants. [Int J Audiol 2018; May;57\(SUP2\): S55–S69](#). doi: 10.1080/14992027.2017.1370140.