



# Registret för hörselnedsättning hos barn

Årsrapport 2021

## Innehållsförteckning

<b>Om årsrapporten</b> .....	<b>3</b>
<b>Inledning</b> .....	<b>4</b>
<b>Historik och nyheter under 2021</b> .....	<b>5</b>
<b>Uppbyggnad av registret</b> .....	<b>6</b>
<b>Juridiska aspekter på kvalitetsregister</b> .....	<b>7</b>
<b>Registrets roll för förbättringar av vården</b> .....	<b>7</b>
<b>Registerdelen som följer barn med bestående hörselnedsättning</b> .....	<b>8</b>
<i>Bakgrund</i> .....	8
<i>Inklusionskriterier för barn med bestående hörselnedsättning</i> .....	9
<i>Uppbyggnaden av delen för barn med bestående hörselnedsättning</i> .....	9
Variabler i första registreringen .....	9
Variabler i uppföljningsdelarna .....	9
<i>Redovisning av resultat från registerdelen som följer barn med bestående hörselnedsättning</i> .....	11
Anslutningsgrad i delen för barn med bestående hörselnedsättning .....	11
Täckningsgraden i delen för barn med bestående hörselnedsättning .....	12
Antal förstaregistreringar till och med 2021-12-31 .....	14
Andel utlandsfödda barn till och med 2021-12-31.....	14
Andel barn med ensidig respektive dubbelsidig hörselnedsättning .....	15
<i>Dubbelsidig hörselnedsättning</i> .....	16
Hörselnedsättningens grad hos barn med dubbelsidig hörselnedsättning.....	16
Andelen barn med dubbelsidig hörselnedsättning som fått hörapparat .....	19
Olika former av hörapparater vid dubbelsidig hörselnedsättning .....	19
<i>Ensidig hörselnedsättning</i> .....	20
Hörselnedsättningens grad för barn med ensidig hörselnedsättning .....	20
Andel barn med ensidig hörselnedsättning som fått hörapparat .....	21
Olika former av hörapparat vid ensidig hörselnedsättning.....	21
<i>Diagnosålder och screeningmetoder</i> .....	23
Diagnosålder för barn födda i Sverige med bestående hörselnedsättning .....	23
Regioner som inte använder 4 års-screening identifierar fler barn via skolscreening och på föräldramisstanke.....	23
<i>Ledtider i hörselvården</i> .....	25
Ledtider från diagnosdag till hörapparatstart .....	25
Ledtider från diagnosdag till hörapparatstart varierar beroende på grad av hörselnedsättning .....	26
<b>Registerdelen som följer CI-opererade barn</b> .....	<b>27</b>
<i>Bakgrund</i> .....	27
<i>Inklusionskriterier i CI-delen</i> .....	27
<i>Uppbyggnaden av CI-delen</i> .....	27
<i>Variabler som registreras i CI-delen gällande operation</i> .....	28
<i>Variabler som registreras i uppföljningsdelarna av CI-opererade barn</i> .....	28
Årsrapport verksamhetsåret 2021 - Registret för hörselnedsättning hos barn .....	1

<i>Redovisning av resultat från registerdelen som följer CI opererade barn</i> .....	29
Anslutningsgraden och täckningsgraden i delen för CI-opererade barn .....	29
Förändring av antal CI-operationer under 2021 .....	30
Indelning i två kohorter .....	31
Förändring av andel barn med prelingual hörselskada .....	31
Förändring av primär operationsålder vid prelingual hörselskada .....	32
Förändring av andel barn som fått två implantat vid prelingual hörselskada .....	33
Förändring av andel barn med postlingual hörselskada som fått implantat .....	34
Förändring av andel barn med prelingual hörselskada som fått två implantat .....	35
Förändring av andel barn med postlingual hörselskada som fått två implantat .....	36
<i>Orsaker till reoperationer på riksnivå</i> .....	37
<i>Ledtider från remiss till CI-team till operation</i> .....	38
<b>Planer för registret 2022/2023</b> .....	<b>39</b>
<i>Ledning och organisation</i> .....	39
<i>Implementering av kvalitetsregistret i Sverige</i> .....	39
<i>Täckningsgradsanalys</i> .....	39
<i>Datakvalitet</i> .....	40
<i>Interaktiva utdata i realtid</i> .....	40
<i>Ändringar i Web-verktyg</i> .....	40
<i>Årsrapport</i> .....	40
<i>Validering</i> .....	40
<i>Pappersenkäterna</i> .....	40
<b>Kvalitetsindikatorer</b> .....	<b>41</b>
<i>Registrets processindikatorer</i> .....	41
Ledtider i vården .....	41
Tillgång till föräldrahandledning .....	41
Tillgång till mikrofonsystem i förskola/skola .....	41
<i>Registrets resultatindikatorer</i> .....	41
Användningsgrad av hörhjälpmedlet .....	41
Hörselförmågor .....	41
Tester av tal- och språkutveckling .....	42
<b>Referenser</b> .....	<b>42</b>

## Om årsrapporten

Författare till årsrapporten ur referensgruppen för Registret för hörselnedsättning hos barn

Elisabeth Dahlström

Anna Persson

Karolina Falkenius Schmidt

Redaktör

Elisabeth Dahlström

Referensgrupp för Registret för hörselnedsättning hos barn

Elisabeth Dahlström, referensgruppsordförande, överläkare Hörsel- och balansenheten, ÖNH-kliniken Sahlgrenska Universitetssjukhuset, 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, med dr, överläkare CI-sektionen Karolinska Universitetssjukhuset

Karolina Falkenius Schmidt, bitr. överläkare ÖNH-kliniken Skånes Universitetssjukhus

Anna Persson, med dr, specialpedagog ÖNH, HoB-kliniken Karolinska Universitetssjukhuset

Registerhållare för

Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård

Lars Lundman med dr, överläkare ÖNH kliniken, Centralsjukhuset i Karlstad

Biträdande registerhållare för

Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs- och halssjukvård

Lisa Forsling

Central personuppgiftsansvarig myndighet

Karolinska Universitetssjukhuset

Statistiker

Rebecka Bertilsson, statistiker Registercentrum Västra Götaland

Systemutvecklare

Helena Josefsson, 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. Den 7 maj 2019 lanserades nya versionen av registret efter flera års intensivt arbete med att omstrukturera registret. Nu inkluderas barn med både ensidig och dubbelsidig hörselnedsättning. Registret har efter nystarten klassats som registerkandidat och ambitionen är att arbeta för att registret skall uppnå certifieringsnivå 3. Registrets målsättning är att inkludera alla barn med bestående hörselnedsättning som uppfyller inklusionskriterierna och följa dessa strukturerat 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 och 24 av dessa enheter började registrera nyupptäckta barn under 2021. Samtliga fem CI-team registrerar nu i registret.

Registrets första användardag i mars 2021 blev ett digitalt möte och 98% av deltagarna var nöjda och ville att vi skulle anordna fler användardagar. Under året har vi också försökt sprida kunskap om den nya versionen av registret genom att anordna utbildningstillfällen digitalt runt om i landet. Hörselbarnsenheterna har informerats om hur registret är uppbyggt, hur frågor är definierade samt hur man kan komma i gång med sina registreringar. 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. Fler än 6000 barn med hörselnedsättning har nu inkluderats och en majoritet av dessa barn har inkluderats sedan maj 2019.

Hösten 2021 utvecklade registret en ny statistikmodul på hemsidan där varje enhet kan se sina egna resultat. Statistikmodulen är öppen för alla med möjlighet att ladda ner data till den egna kliniken.

I denna andra egna årsrapport redovisas data 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 hörsel-, språk- och kommunikationsutveckling.

### **Elisabeth Dahlström**

Ordförande i referensgruppen för Registret för hörselnedsättning hos barn

## Historik och nyheter under 2021

Registret för hörselnedsättning hos barn startade i slutet av 1990-talet. Frågeformulären i registret var initialt i första hand medicinskt inriktade varför få enheter valde att delta. Därefter förenklades formulären vilket ledde till att viktig information föll bort. År 2014 började registret inkludera CI-opererade barn.

Efter ett intensivt arbete i multiprofessionella arbetsgrupper under åren 2016 till 2018, lanserades det omarbetade registret i maj 2019. Registret inkluderar nu barn med ensidiga och dubbelsidiga hörselnedsättningar med ett tonmedelvärde för frekvenserna 0,5,1,2 och 4 kHz (TMV4) >29dB på minst ett öra. År 2021 hade 24 av Sveriges 27 hörselbarnsenheter som habiliterar barn med hörselnedsättning börjat registrera sina nyupptäckta barn. I CI-delen registrerar nu samtliga 5 CI-team.

I januari 2021 kontaktades registret av Ann-Charlotte Gyllenram från föräldraföreningen Barnplantorna p.g.a. att man eftersökte adresser och kontaktuppgifter till samtliga hörselbarnsteam i Sverige då någon sådan information inte fanns tillgänglig. Registret var då behjälpliga och tog tillsammans med Barnplantorna fram kontaktuppgifter till Sveriges hörselbarnsteam.

Under våren 2021 påbörjades även ett stort arbete tillsammans med registercentrum i Göteborg för att kunna presentera statistik på hemsidan. Den 29 september var arbetet färdigställt så nu finns statistik tillgängligt för samtliga registrerande hörselbarnsenheter. Statistiken har i delen för barn med bestående hörselnedsättning delats in i tre moduler - registreringar/täckningsgrad, deskriptiv statistik samt kvalitetsindikatorer. Under deskriptiv statistik redovisas data avseende hörselnedsättningsgrad, andel som erbjudits hörapparat, hörapparatyp, diagnosålder samt hur barnet har identifierats. Den enda kvalitetsindikatorn som registret har presenterat under 2021 är ledtider i vården från diagnosdag till hörapparatstart. I delen för CI-opererade barn ses en liknande indelning men i den delen går det att se resultat för CI-opererade enheter, regioner samt remitterande hörselbarnsenhet. Under deskriptiv statistik har data redovisats avseende opererad sida vid primäroperationen, pre- eller postlingual hörselnedsättning vid CI-operation, operationsålder, samt orsak till reoperation.

I juni 2021 publicerade registret sin första egna årsrapport med statistik för nydiagnostiserade barn med hörselnedsättning samt statistik för CI-opererade barn. I årsrapporten publicerade vi också vår första kvalitetsindikator som belyser ledtider i vården.

Under hösten 2021 har registermedlemmar hållit föredrag med information om registerresultat för Svensk medicinsk audiologisk förening (SMAF) och Otikids (möte för barnaudionomer). Åsa Jansson publicerade 2020 en [översiktsartikel](#) om registret i audionomtidsningen.

Referensgruppen hade ett tvådagars arbetsmöte för att färdigställa en valideringsplan för registret samt ta fram ett underlag för statistiken till 2021 års årsrapport. Referensgruppen har varje månad digitala möten för att utveckla registret.

Under året togs ett underlag fram för kvartalsrapporter. Dessa innehåller information kring täckningsgraden i uppföljningsdelarna för respektive personalkategori: audionom, läkare, pedagog, logoped.

I mars 2021 anordnades registrets första användardag som blev ett digitalt möte. Referensmedlemmar föreläste om registret och uppmuntrade till fortsatt registrering. En

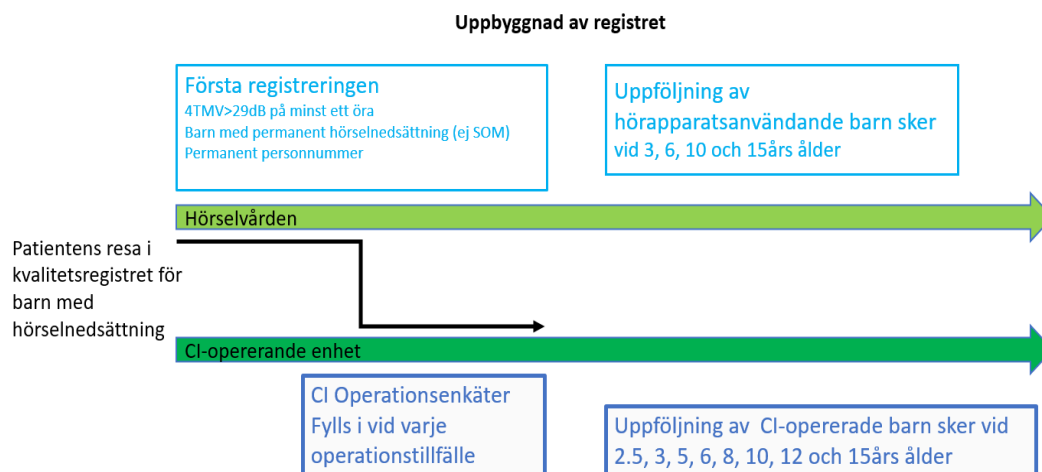
del av användardagen ägnades åt vidareutbildning. Docent Eva Karltorp, läkare vid CI-teamet på Karolinska Universitetssjukhuset, föreläste om hörselnedsättning orsakad av medfödd cytomegalovirus infektion. Med Dr Nadine Schart-Moren, läkare vid CI-teamet i Uppsala, föreläste om Auditiv Neuropaty Spectrum Disorder. Hela 98% av deltagarna ville att vi skulle anordna fler användardagar och majoriteten önskade digitala möten då det är en förutsättning för att fler registrerande enheter får möjlighet att delta.

I syfte att underlätta för enheterna att registrera i uppföljningsdelarna har vi tagit fram två verktyg. "Uppföljningar av CI-operationer" samt "Våra registrerade barn med bestående hörselnedsättning". Verktygen möjliggör för den egna kliniken att hålla koll på vilka barn som är aktuella för uppföljning. Användare har inkommit med önskemål om att enkelt kunna se om barnet hade en ensidig eller dubbelsidig hörselnedsättning samt ålder vid hörapparatstart i översikten varför dessa variabler lagts in där. Det har också framkommit ett starkt önskemål om att kunna ta bort barn som ej är aktuella för uppföljning och vi arbetar på den frågan då den tekniskt inte är helt löst. Vi är dock väl medvetna om att detta skulle underlätta registreringar i uppföljningsdelarna.

I CI-delen har vi lagt till en modul för "Våra registrerade CI-operationer" där CI-teamen nu enkelt kan få fram hur många primära-, kontralaterala- samt re-operationer som gjorts under året.

## Uppbyggnad av registret

Registret består av två delar, en del som följer barn med bestående hörselnedsättning och en del som följer barn som CI-opererats. För detaljer se respektive kapitel nedan.



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

Uppföljningsansvaret för barn med bestående hörselnedsättning 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 kvalitetsregister

GDPR (General Data Protection Regulation) togs i bruk i EU den 25 maj 2018. Registret ser detta som en mycket viktig lag, till för att skydda den personliga integriteten hos individerna 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

Vi som arbetar med registret ser redan nu att många hörselbarnsenheter som börjat registrera nyupptäckta barn också ser över den egna organisationen. Vi får ett stort antal frågor från användare av registret. Många handlar om registret men andra frågor rör medicinska utredningar samt frågor kring vilka barn som bör få hörapparat. Flera användare kommer med bra idéer för hur registret kan förbättras och därmed också vården för patienterna. Det har tydligt framkommit att allt fler hörselbarnsenheter ser över den egna strukturen kring hur de följer upp barnen med hörselnedsättning. Enheter som tidigare inte arbetat systematiskt har nu med hjälp av registret börjat se över sina uppföljningsrutiner. Det har också kommit till vår kännedom att enheter i landet som tidigare inte haft logoped kopplade till hörselbarnsenheterna nu använt registret som ett argument för att anställa logoped eller knyta kontakter med logoped, vilket starkt gynnar vården av barn med hörselnedsättning.

Registret har efter analys av registerdata uppmärksammat att regioner i Sverige som inte använder 4-års screening av barn identifierar barn med hörselnedsättning i större utsträckning via föräldramisstanke och skolscreening, dvs senare än nödvändigt. Dessa resultat har använts som argument i Västra Götalandsregionen för att införa 4-års screening även där.



# Registerdelen som följer barn med bestående hörselnedsättning

Anna Persson, Elisabeth Dahlström

## Bakgrund

En god hörsel är en av förutsättningarna för att kunna uppfatta och utveckla ett talat och rikt språk. Konsekvenserna av nedsatt hörsel spänner dock över många områden. Förutom språkliga begränsningar kan en hörselnedsättning även påverka skolgång, social interaktion, högre studier samt tillgång till arbetsmarknaden.

Att inte kunna uppfatta tal i omgivningen kan innebära att personer med hörselnedsättning missar viktig information. För de med grav hörselnedsättning kan det även medföra fara för att man exempelvis inte hör larmsignaler. I sociala sammanhang kan detta innebära att omgivningen misstolkar uteblivna svar som brist på uppmärksamhet eller nonchalans, vilket i sin tur kan leda till felaktiga slutsatser om barnets generella utveckling. För det enskilda barnet kan begränsningarna att höra i olika sammanhang påverka känslan av delaktighet och hos lite äldre barn leda till stress, frustration och utanförskap.

Då forskning visat att grad av hörselnedsättning har en stark koppling till barns tal- och språkutveckling har det inom hörselhabiliterande verksamheter varit logiskt att denna målgrupp prioriterats.

Inom senare tids forskning har dock intresset för barn med lättare grad och specifikt barn med ensidig hörselnedsättning/dövhet ökat. Dessa är två målgrupper som det finns mycket lite evidens om hur de på bästa sätt skall omhändertas (Huttunen et al., 2020). En lättare hörselnedsättning och ensidig dövhet påverkar sällan den tidiga tal- och språkutvecklingen men det kan medföra andra konsekvenser. Ett tydligt exempel är möjligheterna att höra ljud från olika riktningar (lokalisering), i buller men även i tysta lyssningsmiljöer (Johansson et al., 2019; Huttunen et al., 2020). Dessa hörselmässiga begränsningar kan få långtgående konsekvenser inom de kommunikativa och sociala områdena och behöver därför utforskas mer. För att belysa denna målgrupp planerade referensgruppen under 2021 att vid kommande användardag i mars 2022 erbjuda en föreläsning om barn med ensidig hörselnedsättning.

Evidensen är idag stark för att tidig upptäckt och intervention av hörselnedsättning har en god effekt på hörsel-, tal- och språkutvecklingen (Ching et al., 2015; Moeller et al., 2015, Yoshinga-Itano, 1998). Tillgång till ett välutvecklat språk är således en viktig förutsättning för människors välbefinnande varför det är av största vikt att hörselnedsättning hos barn upptäcks tidigt, så att adekvata interventioner kan erbjudas och barnet kan nå sin fulla potential.

Flera faktorer påverkar den språkliga utvecklingen och några har visat sig vara särskilt betydelsefulla (Cupples et al., 2014, 2018; Moeller & Tomblin, 2015):

- Ålder när hörselnedsättningen debuterade, prelingualt eller postlingualt
- Graden av hörselnedsättning
- Hur mycket man använder sitt hörhjälpmedel
- Språklig stimulans

- Annan funktionsnedsättning

Internationella riktlinjer för optimala förutsättningar att utvecklas språkligt är den så kallade "1-2-3-modellen". (Joint Committée of Infant Hearing, 2019). Detta innebär neonatal hörsel-screening under första levnadsmånaden, diagnos vid två månaders ålder och habiliteringsstart vid tre månaders ålder. Neonatal hörselscreening implementerades rikstäckande i Sverige år 2007, och tack vare denna upptäcks de flesta barn med medfödd hörselnedsättning vid tidig ålder. Tidpunkterna för diagnos och habiliteringsstart varierar mellan de 27 hörselenheterna i Sverige. Ledtiderna från upptäckt till habiliteringsstart är därför en viktig indikator inom svensk hörselvård som Registret för barn med hörselnedsättning har som mål att belysa, och genom statistik och information, förbättra.

## 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, ej sekretorisk mediaotit (SOM)
- 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 audiolog, 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 har fötts 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 mikrofonssystem i förskola/skola
- Huvudspråk i familjen
- Tillgång till hörselhandledning och/eller teckenspråksutbildning
- Barnets huvudsakliga kommunikationssätt

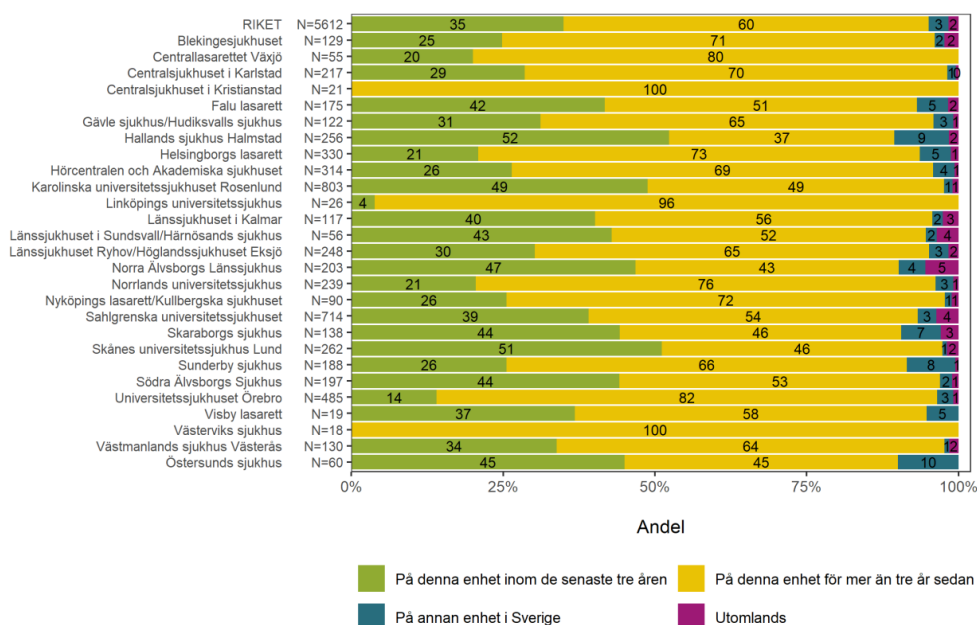
- Daglig vistelsemiljö, förskole- eller skolform
- Medicinska orsaker till hörselnedsättningen samt andra funktionsnedsättningar

För barn med dubbelsidig hörselnedsättning utvärderas deras hörselförmåga genom mätning av maximal taluppfattning med hörapparat i ljudfält i tyst och funktionell lyssnarförmåga med föräldrafrågeformuläret PEACH. Olika förmågor av deras tal- och språkutveckling utvärderas genom testerna SIR2, Syntax, FAS, TROG-2, Nya Reynell (Reynell IV). För de barn som använder teckenspråk görs en övergripande bedömning av teckenspråksutvecklingen.

## Redovisning av resultat från registerdelen som följer barn med bestående hörselnedsättning

### Anslutningsgrad i delen för barn med bestående hörselnedsättning

I Sverige finns 27 enheter som har i uppdrag att habilitera barn med hörselnedsättning. Av dessa hade 24 enheter börjat registrera nyupptäckta barn med hörselnedsättning under 2021 vilket ger en anslutningsgrad på 88% i Sverige. Enheten Västervik erhöll utbildning om registret senhösten 2021 vilket var senare än planerat p.g.a. pandemin och har nu 2022 kommit igång med sina registreringar.



Diagrammet visar antalet registreringar (n=5612) tom 2021-12-31 samt fördelningen i procent, när i tid och på vilken enhet barnen registrerats.

**GRÖN** "På denna enhet inom de senaste tre åren" betyder att barnet startade sin hörselhabilitering någon gång under de senaste tre åren på den registrerande enheten.

**GUL** "På denna enhet för mer än tre år sedan" betyder att barnet startade sin hörselhabilitering för mer än tre år sedan på den registrerande enheten. För att barn ska kunna registreras i uppföljningsdelarna vid 3, 6, 10 eller 15 års ålder måste det finnas en förstaregistrering. För barn som registreras under GUL är de obligatoriska frågorna: diagnosdag, svenskfödd/utlandsfödd, kön, samt registrerande enhet. De barn som migrerades över från det gamla registret är också inräknade i den gula gruppen.

**BLÅ** "På annan enhet i Sverige" betyder att barnet är nyinflyttat till den registrerande enheten.

**LILA** "Utomlands" betyder att barnet erhållit sin primära hörselhabilitering utomlands dvs har hörapparater utprovade vid ankomsten till Sverige.

## Täckningsgraden i delen för barn med bestående hörselnedsättning

En optimal täckningsgradsberäkning görs genom att jämföra antalet barn som uppfyller inklusionskriterierna och som är registrerade i kvalitetsregistret med det totala antalet barn med hörselnedsättning som identifierats i Sverige. Barn med hörselnedsättning registreras inte i andra register på ett tydligt sätt varför det är svårt att mäta eller uppskatta totalantalet.

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).

Tidigare har referensgruppen utfört två projekt för att försöka hitta en metod att beräkna täckningsgraden. Projekten har varit lokaliserade till Värmland och beskrivs i [årsrapporten för 2020](#).

I uppföljande projekt involverar vi nu större delen av Sverige och det baseras på lokal kännedom om antal barn i en viss åldersgrupp. En första förfrågan gick ut i början av 2021 till alla hörselbarnsteam i Sverige om lokal kännedom om antal barn födda 2014 med enkel- eller dubbelsidig hörselnedsättning >29dB. Antalet jämfördes sedan med de barn födda samma år som fanns i registret.

En del barnteam hade inte börjat registrera i registret men hade ändå kännedom om antal barn som omfattades av kriterierna. Andra visste inte hur många barn de hade trots att de hade ett antal registrerade. Vissa barnteam har inte efterregistrerat barn i samband med nystarten 2019 varför täckningsgraden då blir lägre.

Totalt fanns kännedom om 344 barn med hörselnedsättning födda 2014 och antalet registreringar var 256. Det skulle innebära en täckningsgrad på 74% i riket men alla barn är inte medräknade i totalantalet. Täckningsgraden torde därför vara lägre. Det fattas fortfarande data. Täckningsgraden kan för närvarande bara beräknas på enhetsnivå och inte på riksnivå. Målet är en täckningsgrad på >85% på riks och enhetsnivå.

16 av 27 barnteam hade en täckningsgrad på >85%.

3 av 27 barnteam hade en täckningsgrad på >75–85%.

0 av 27 barnteam hade en täckningsgrad på 50–75%.

8 av 27 barnteam saknade kännedom, registreringar eller hade en täckningsgrad på <50%

Detta var första gången frågan kom ut och man kan se att täckningsgraden är god i många av barnteamen. Metoden kommer att utvecklas. Med regelbundna påminnelser i olika forum kommer enheterna påminnas att ha koll på sina 6-åringar för att kunna svara på samma fråga nästa år. Målsättningen är att kunna presentera täckningsgraden på riksnivå.

**Barn födda 2014 med hörselnedsättning >29dB ensidig eller dubbelsidig**

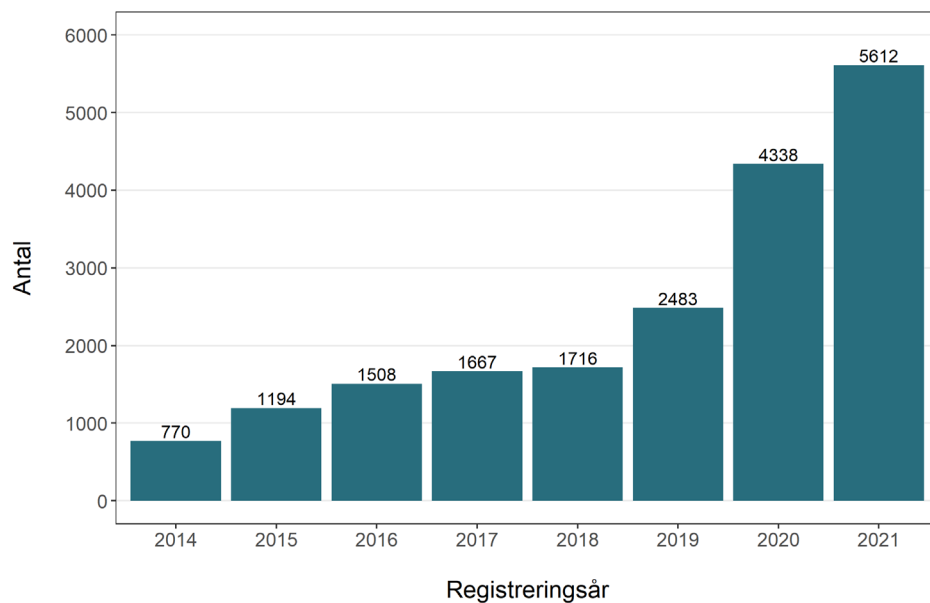
Enhet nr	Enhet	Täckningsgrad i %
2	Örebro	>85
3	Falun, Dalarna	>85
4	Helsingborg, Skåne	>85
5	Halmstad, Halland	>85
6	Jönköping, Ryhov, Eksjö	>85
7	Blekinge	>85
8	Karlstad, Värmland	>85
9	Kristianstad, Skåne	Uppgift saknas
11	Linköping, Östergötland	<50
12	Lund, Skåne	<u>75-85</u>
13	Sunderbyn, Norrbotten	<u>75-85</u>
15	Uppsala	>85
16	Kalmar/Västervik	Uppgift saknas
17	Västerås, Västmanland	<u>75-85</u>
18	Växjö, Kronoberg	<50
19	Östersund, Jämtland, Härjedalen	Uppgift saknas
20	Sahlgrenska, V Götaland	>85
21	Gävle, Hudiksvall	>85
24	Kalmar	>85
25	Karolinska Rosenlund	<50
30	Mälarsjukhuset, Nyköping, <del>Kullabergska</del> , Sörmland	Uppgift saknas
32	Sundsvall, Härnösand, Västernorrland	<50
33	Norrlands US, Västerbotten	>85
34	N Älvsborg, V Götaland	>85
35	S Älvsborg, V Götaland	>85
36	Skaraborg, V Götaland	>85
39	Visby, Gotland	>85

Antal registrerade barn: 256

Antal angivna barn: 344

### Antal förstaregistreringar till och med 2021-12-31

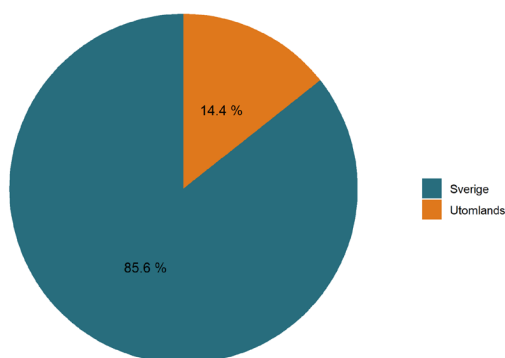
Från 1990-talet och fram till 2014 hade 770 barn inkluderats i registret. I maj 2019 lanserades det reviderade registret och därefter har antalet registrerade barn med bestående hörselnedsättning ökat markant. I december 2021 hade 5612 barn registrerats.



Diagrammet visar antalet registrerade barn för hela riket (n=5612) mellan åren 2014 – 2021 (kumulativt).

### Andel utlandsfödda barn till och med 2021-12-31

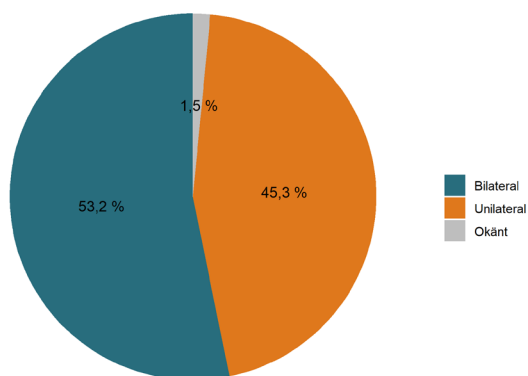
Av totalt 4095 barn är 86 % födda i Sverige och 14 % födda utomlands.



Diagrammet visar andel registrerade barn som är födda i Sverige (n=3505) respektive i utlandet (n=590).

### Andel barn med ensidig respektive dubbelsidig hörselnedsättning

Av totalt 2044 barn har 53 % diagnostiserats med en dubbelsidig (bilateral) hörselnedsättning och 45 % med en ensidig (unilateral) hörselnedsättning. I 2 % 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 från -10 till 25dB på sitt bästa öra.



Diagrammet visar andelen barn med ensidig respektive dubbelsidig hörselnedsättning (totalt antal n=2044, bilateral n=1088, unilateral n=925, okänt n=31).

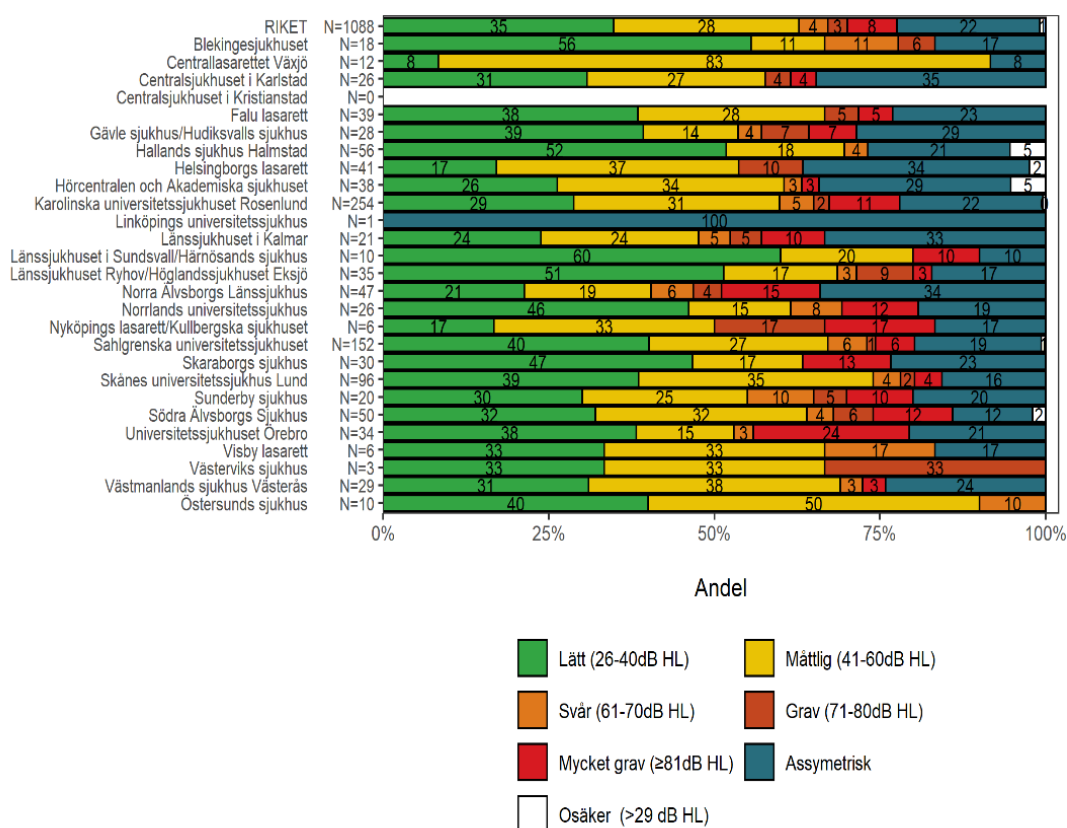


## Dubbelsidig hörselnedsättning

### Hörselnedsättningens grad hos barn med dubbelsidig hörselnedsättning

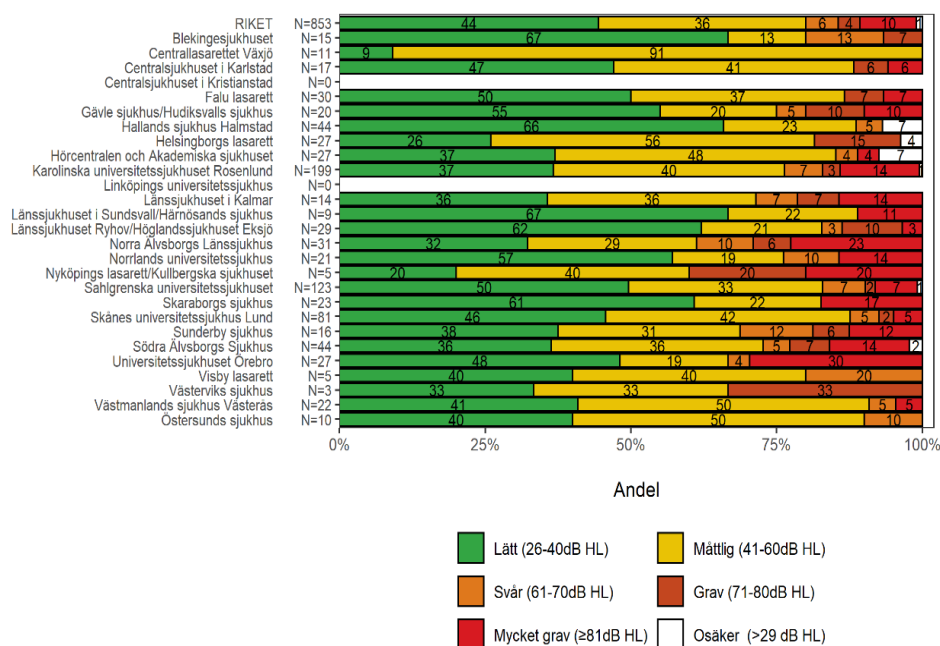
Av 1088 barn med dubbelsidig hörselnedsättning diagnostiserades 78 % med en symmetrisk hörselnedsättning och 22 % med en asymmetrisk hörselnedsättning.

Registret har valt att definiera hörselnedsättningsgrad med utgångspunkt från WHO-gradering från 2019 (WHO, 2019). Registret definierar olika grader av hörselnedsättning efter beräkning av TMV4 på det bästa örat: normal/mycket lätt (-10–25 dB HL), lätt (26–40 dB HL), måttlig (41–60 dB HL), svår (61–70 dB HL), grav (71–80 dB HL), mycket grav (>=81 dB HL), och osäker (>29 dB HL).



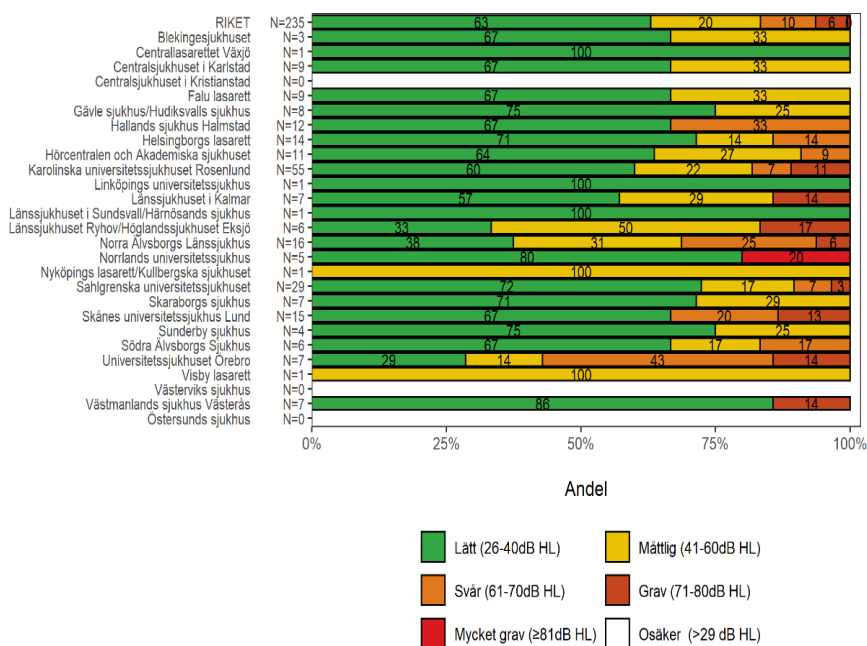
Diagrammet visar antalet barn med dubbelsidig hörselnedsättning (n=1088) fördelat per enhet i procent för olika grader av hörselnedsättning (symmetrisk (n= 844), asymmetrisk (n= 235), okänd (n=9).

Av 844 barn med en symmetrisk hörselnedsättning uppvisade 44 % en lätt hörselnedsättning, 36 % en måttlig hörselnedsättning och 20 % en svår till mycket grav hörselnedsättning.



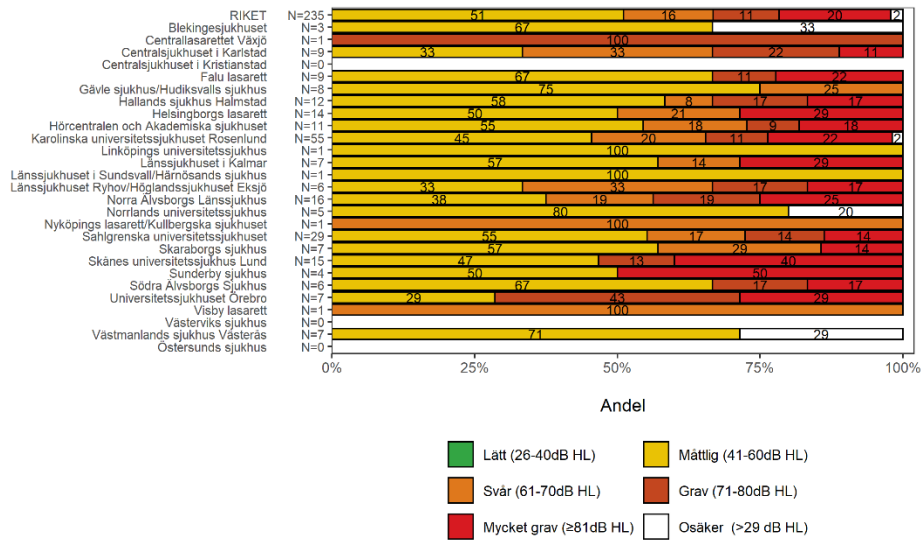
Diagrammet visar grad av hörselnedsättning för barn med symmetrisk hörselnedsättning (n=844) fördelat per enhet i procent.

Av 235 barn med en asymmetrisk hörselnedsättning uppvisade 63 % en lätt hörselnedsättning, 20 % en måttlig hörselnedsättning och 16 % svår till mycket grav hörselnedsättning på **bästa** örat.



Diagrammet visar grad av hörselnedsättning på **bästa** örat för barn med asymmetrisk hörselnedsättning (n=235) fördelat per enhet i procent.

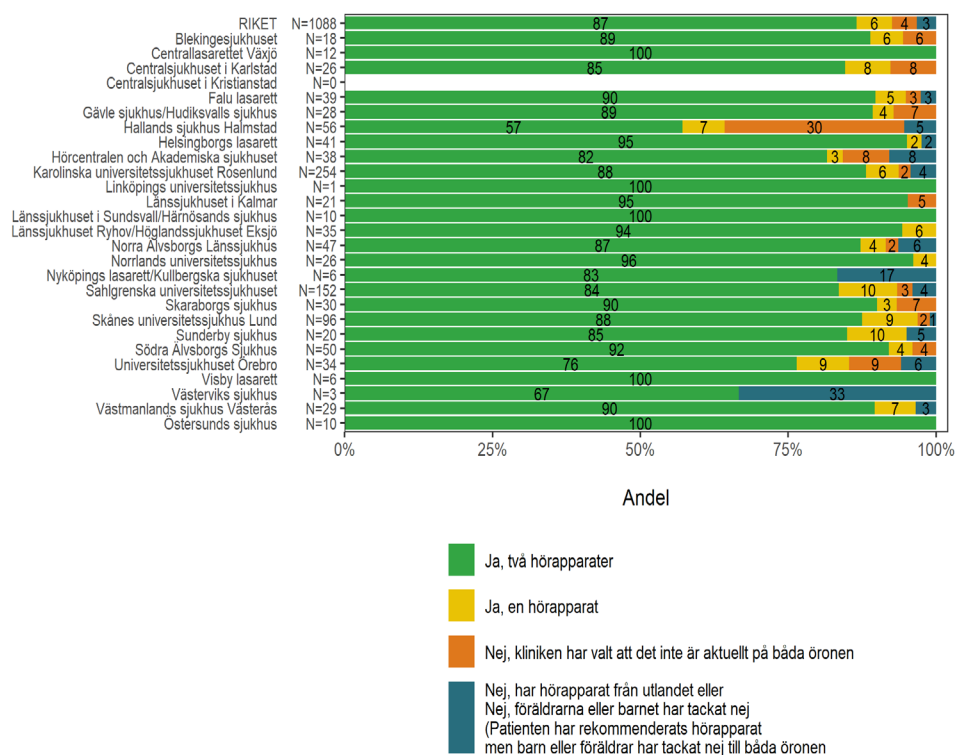
Av 235 barn med en asymmetrisk hörselnedsättning uppvisade 51 % en måttlig hörselnedsättning, 16 % en svår hörselnedsättning och 31 % en grav till mycket grav hörselnedsättning på det **sämsta** örat.



Diagrammet visar grad av hörselnedsättning på **sämsta** örat för barn med asymmetrisk hörselnedsättning (n=235) fördelat per enhet i procent.

## Andelen barn med dubbelsidig hörselnedsättning som fått hörapparat

Av 1088 barn med dubbelsidig hörselnedsättning fick 93 % erbjudande om hörapparat/er. En minoritet av föräldrarna/barnen har tackat nej till hörapparat/er.



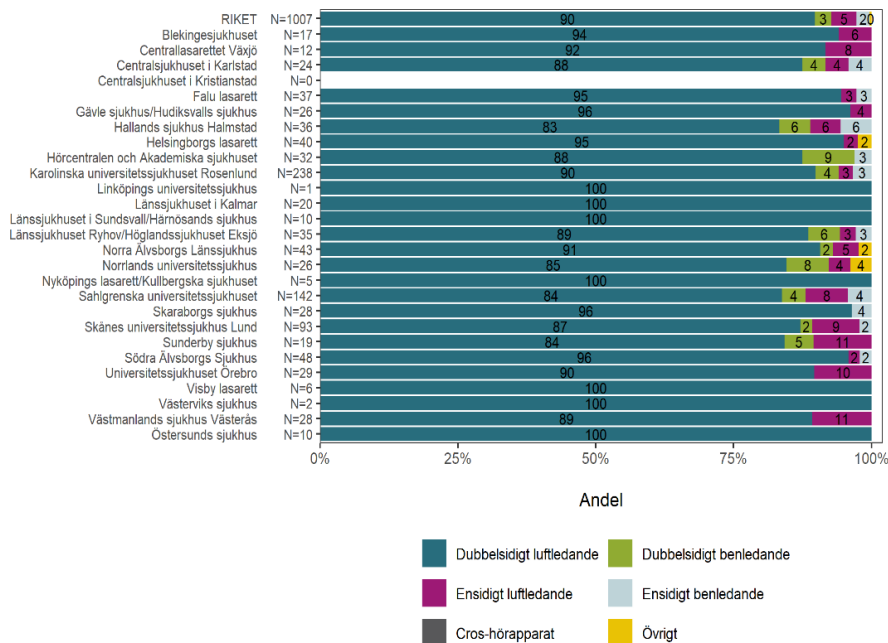
Stapelndiagrammet visar antal barn med dubbelsidig hörselnedsättning (n=1088) samt andel i procent per enhet som fått erbjudande om hörapparat till båda eller ena örat.

Eftersom Hallands sjukhus visade sig ha avvikande resultat jämfört med riket tog referensgruppen kontakt med kliniken. Efter närmare analys och samtal framgick att man av misstag registrerat barn med SOM vilka ej varit aktuella för hörapparatanspassning då hörselnedsättningen normaliserats efter rörinsättning i öronen. Statistiken från Hallands sjukhus blir därför missvisande och kommer att korrigeras.

## Olika former av hörapparater vid dubbelsidig hörselnedsättning

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. Denna typ av hörapparat kan hållas på plats på barnets huvud med hjälp av ett pannband men kan också klistras fast, eller efter operation sitta fast bakom örat med hjälp av en titanskruv. Det finns också benledande hörapparater som är inopererade, så kallade mellanöreimplantat.

Av 1007 barn med dubbelsidig hörselnedsättning har 95% fått luftledande hörapparat/er och 5% benledande hörapparat/er.



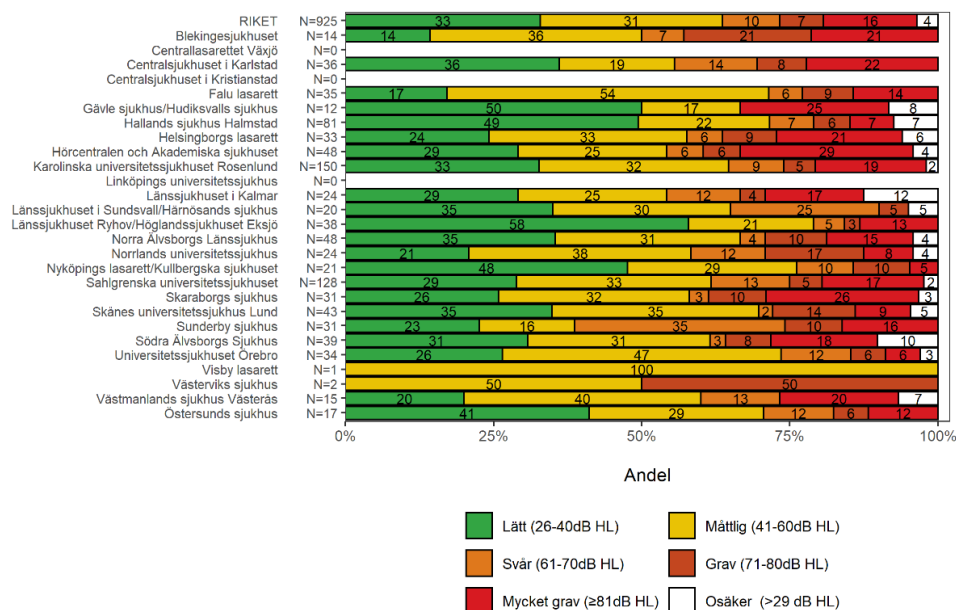
Diagrammet visar det totala antalet barn med dubbelsidig hörselnedsättning i riket (n=1007) samt fördelningen av typ av hörapparat i procent per enhet.

## Ensidig hörselnedsättning

### Hörselnedsättningsgrad för barn med ensidig hörselnedsättning

Ensidig hörselnedsättning definieras i registret som ett barn som uppvisar normal till mycket lätt hörselnedsättning med TMV4 (-10-25dB) på ett öra.

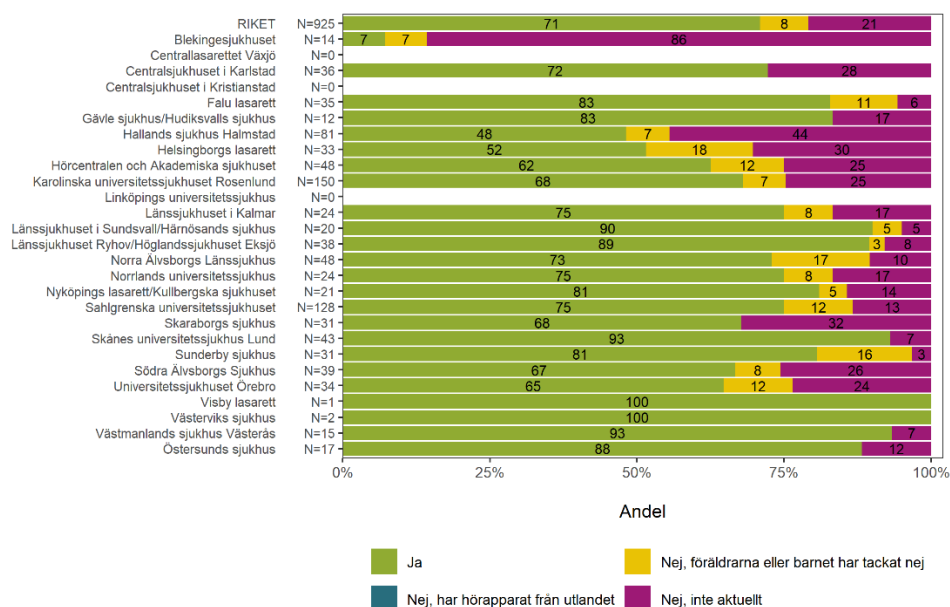
Av 925 barn med ensidig hörselnedsättning diagnostiserades 33 % med en lätt hörselnedsättning och 31 % med en måttlig hörselnedsättning.



Stapelndiagrammet visar det totala antalet barn med ensidig hörselnedsättning (n=925) samt fördelningen av olika grader av hörselnedsättning i procent per enhet.

## Andel barn med ensidig hörselnedsättning som fått hörapparat

Av 925 barn med ensidig hörselnedsättning har 71 % fått hörapparat. I 21 % av fallen har audionomen bedömt att hörapparatanpassning inte varit aktuell. 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.

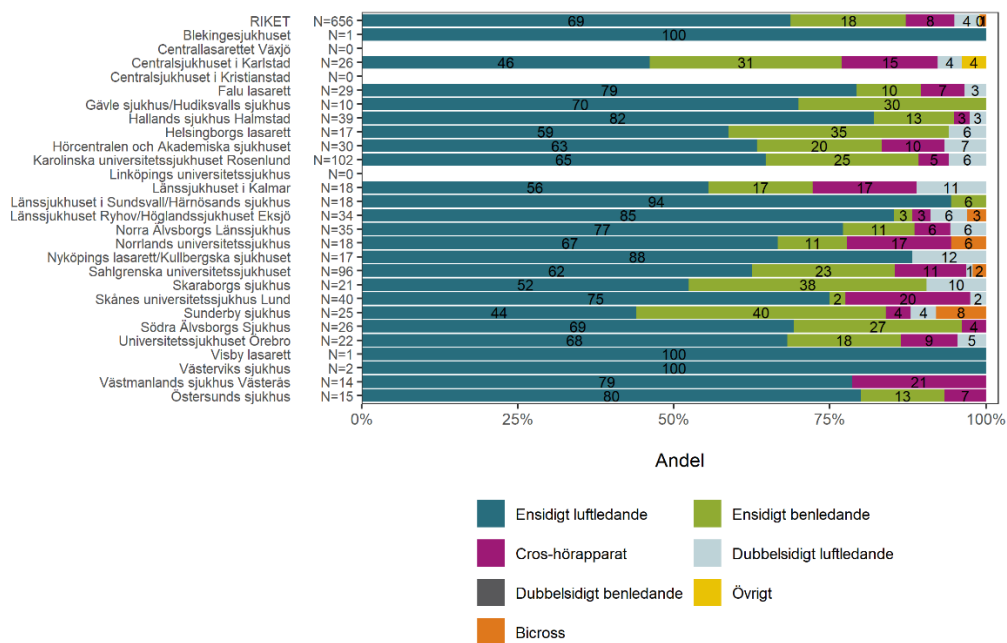


Diagrammet visar totala antalet barn med ensidig hörselnedsättning (n=925), fördelat per enhet på andel som fått hörapparat eller inte i procent.

## Olika former av hörapparat vid ensidig hörselnedsättning

Barn med ensidig hörselnedsättning kan utöver de typer av hörapparater som erbjuds barn med dubbelsidig hörselnedsättning även erbjudas CROS-apparat. En CROS fångar upp ljudet från den hörselskadade sidan och leder över ljudet till det hörande örat. Eftersom registret definierar ensidig hörselnedsättning som normal till mycket lätt hörselnedsättning med TMV4 (-10-25dB) på bästa hörörat kan vissa barn erbjudas hörapparat på sitt bästa höröra vilket förklarar varför enstaka barn med ensidig hörselnedsättning erbjuds två hörapparater eller BICROS. En BICROS fångar upp ljudet på ett öra och leder över ljudet till andra örat som också förstärker ljudet med en hörapparat.

Av 656 barn med ensidig hörselnedsättning har 73% luftledande hörapparat/er, 18 % benledande hörapparat och 8 % CROS.

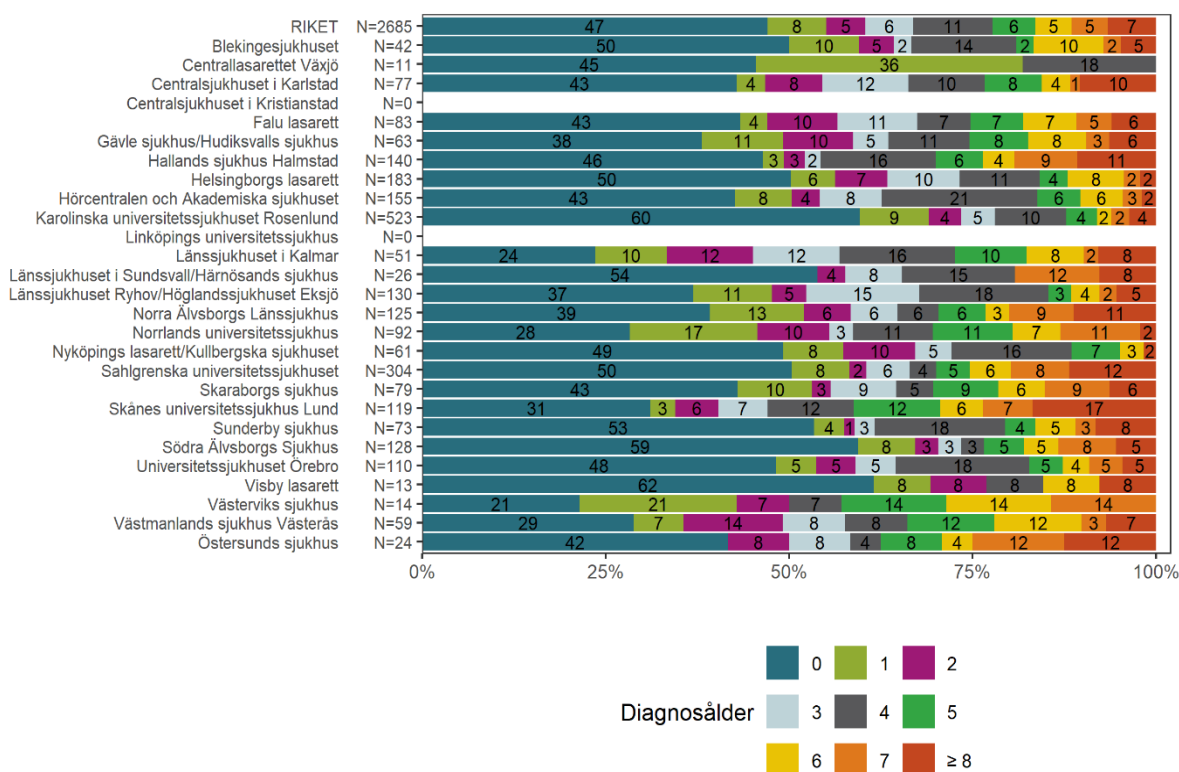


Diagrammet visar antal barn med ensidig hörselnedsättning som erhållit hörapparat (n=656) samt andel i procent för den hörapparatstyp som utprovats vid respektive enhet.

## Diagnosålder och screeningmetoder

### Diagnosålder för barn födda i Sverige med bestående hörselnedsättning

Av 2685 barn födda i Sverige mellan 2008-01-01 och 2021-12-31 dvs efter att neonatal hörselscreening införts i hela landet, diagnostiserades 47 % före ett års ålder. Endast 7 % diagnostiserades efter 8 års ålder.



Diagrammet visar antalet barn som diagnostiserats med hörselnedsättning (n=2685) samt vid vilken ålder de fick sin diagnos angivet i procent för riket samt respektive hörselbarnsenhet.

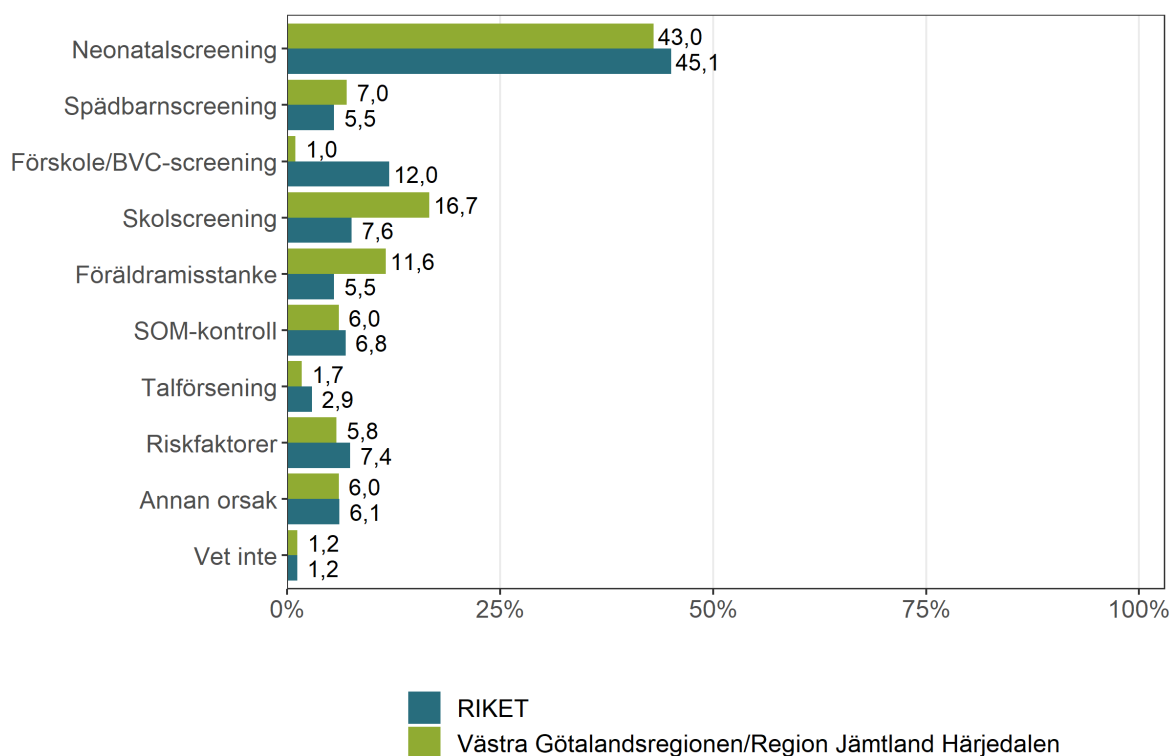
### Regioner som inte använder 4 års-screening identifierar fler barn via skolscreening och på föräldramisstanke.

Det kan vara svårt att upptäcka att ett barn inte hör. Oupptäckta hörselnedsättningar innebär en ökad risk för icke optimal tal- och språkutveckling eftersom barnet då inte får tillgång till det omfattande stöd som hörselhabiliteringen kan ge. I Sverige har det införts olika typer av screeningmetoder för att identifiera barn med hörselnedsättning. I Registret för hörselnedsättning hos barn anges den metod med vilken ett barns hörselnedsättning har identifierats.

Av 2685 barn födda och diagnostiserade i Sverige mellan 2008-01-01 och 2021-12-31 i regioner som använder 4 års screening har 70 % identifierats med någon form av screeningmetod som framgår av nedanstående figur.



Västra Götalandsregionen och region Jämtland Härjedalen har inte infört förskole-/BVC-screning av 4-åringar. Betydligt fler barn i dessa regioner identifieras via skolscreening 17 % och på föräldramisstanke 12 % dvs senare jämfört med övriga landet.



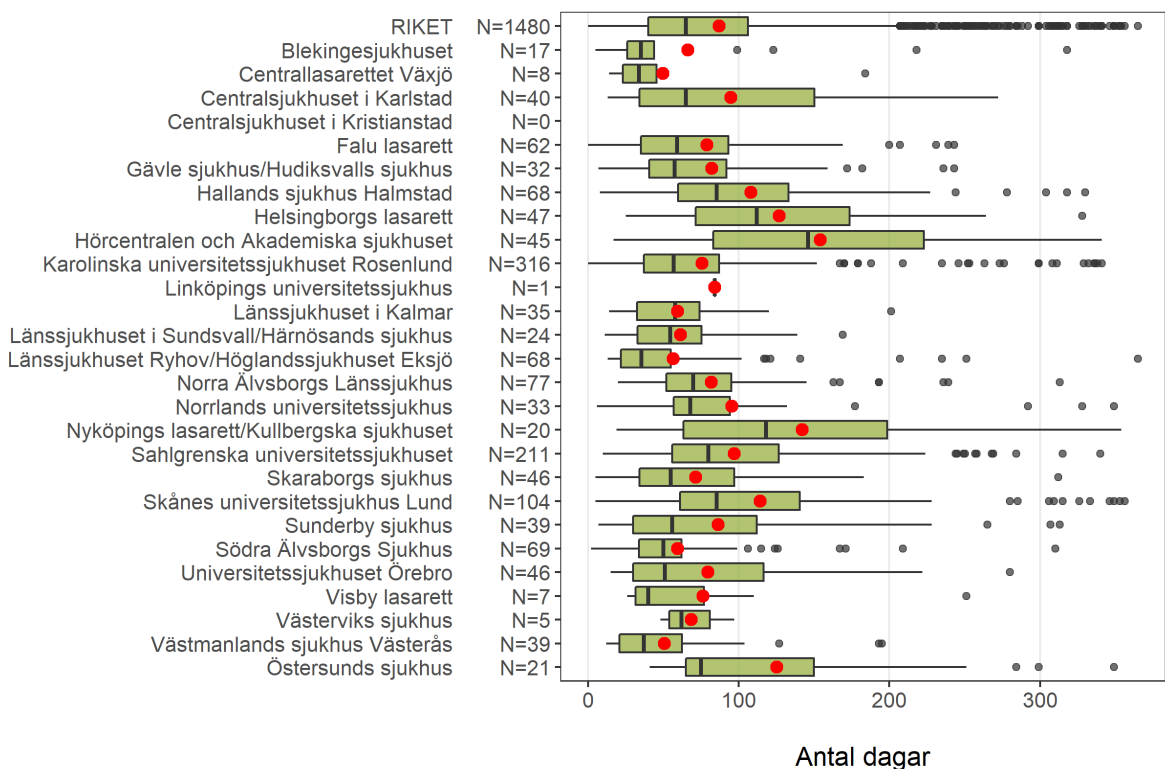
Diagrammet visar andel barn som identifierats med respektive metod. Resultaten anges i procent för hela riket jämfört med VG-regionen och Region Jämtland Härjedalen.

## Ledtider i hörselvården

### Ledtider från diagnosdag till hörapparatstart

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

Figuren visar barn som diagnostiserades fr.o.m. 2019-05-07 t.o.m. 2022-03-01 och registrerats 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.

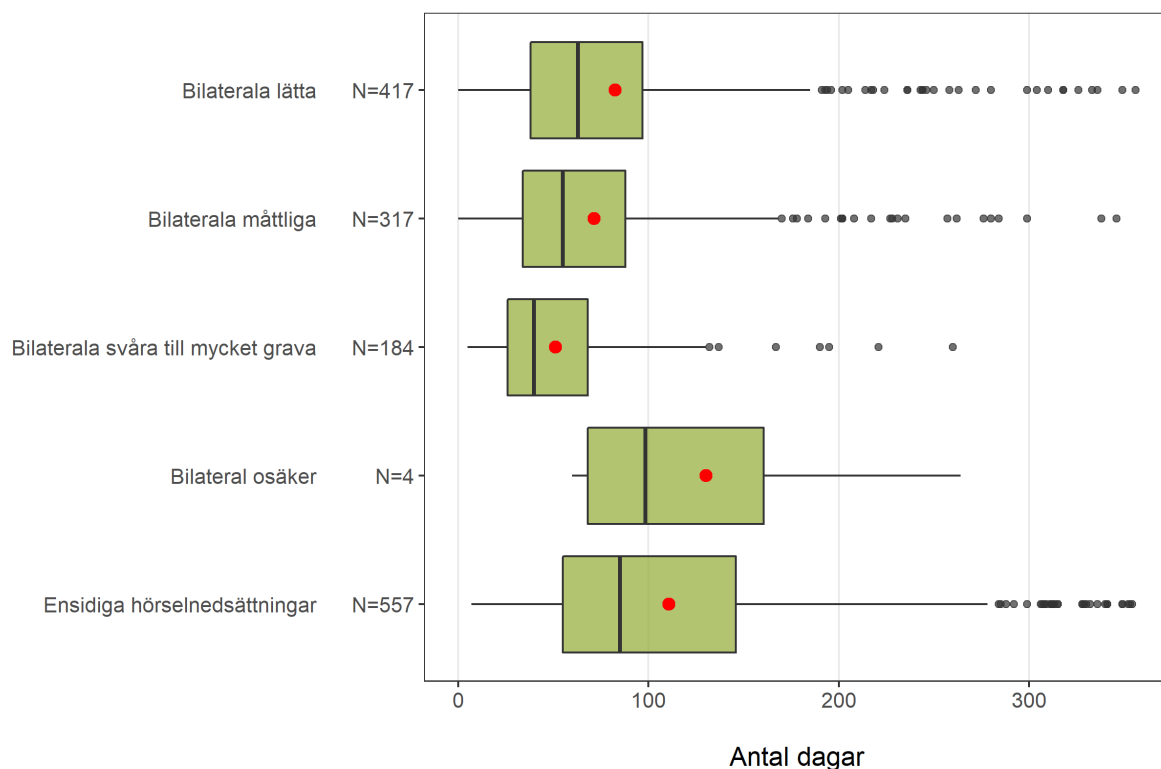


Figuren visar ledtider för riket och respektive enhet från diagnosdag till hörapparatstart. Dag 0 betyder diagnosdag.

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 strecket till höger om boxen visar barn vars ledtider avviker stort från övriga barns.

## Ledtider från diagnosdag till hörapparatstart varierar beroende på grad av hörselnedsättning

Nedan visas ledtider för barn med olika grader av hörselnedsättning. Vi ser då att barn med bilateral svår till grav hörselnedsättning har kortare ledtider från diagnosdag till hörapparatstart jämfört med barn som diagnostiserats med ensidig hörselnedsättning. Vår tolkning är att hörselbarnsteam i Sverige prioriterar barn utifrån hörselnedsättningsgrad där barn med svåra till grava hörselnedsättningar erhåller hörapparater snabbare än övriga barn.



Figuren visar ledtider för riket från diagnosdag till hörapparatstart för barn med bilaterala lätta, måttliga, svåra till grava samt osäkra och ensidiga hörselnedsättningar. 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 strecket till höger om boxen visar barn vars ledtider avviker stort från övriga barns.

# Registerdelen som följer CI-opererade barn

Elisabeth Dahlström, Karolina Falkenius Schmidt

## Bakgrund

Cochleaimplantat (CI) är ett högteknologiskt hörhjälpmedel som genom elektrisk stimulering av hörselnerven kan återskapa hörselsinnet och ge personer med uttalad hörselnedsättning eller dövhet möjlighet att uppfatta ljud. CI är en högspecialiserad regionverksamhet där ett multiprofessionellt team arbetar enligt en väl inarbetad flödesmodell.

Ett CI består av en yttre och en inre inopererad del. Den inre delen utgörs av en mottagare (implantatus) som opereras in under huden/benet bakom ytterörat och från den leds en elektrod in i hörselnäcken. Den yttre delen (processorn) liknar en vanlig hörapparat men i stället för att förstärka individens egen hörsel omvandlas ljudet till signaler som överförs med radiovågor till den inopererade mottagaren (via en så kallad sändarspole). Den yttre och inre delen fäster mot varandra med hjälp av magneter. Den inre mottagaren omvandlar signalerna till elektriska impulser som stimulerar hörselnerven, varefter hörselförmåga kan återskapas (Lenarz, 2017).

En CI-operation utförs under narkos och tar cirka 2–3 timmar eller längre om man opererar båda öronen samma dag. När operationssåret bakom örat har läkt börjar den så kallade ljudaktiveringen genom teknisk programmering och anpassning av den yttre processorn, vilket är den första delen av en lång rehabiliteringsprocess.

CI är lämpligt för barn som är döva, har en grav hörselnedsättning sedan födseln eller en progredierande hörselnedsättning där vanliga hörapparater inte räcker för att barnet ska kunna utveckla och förstå talat språk. Vid dövhet är det viktigt att operera CI så tidigt som möjligt för att få en bra språkutveckling (Cupples et al., 2018; Karltorp et al., 2019).

Sverige har utfört CI-operationer på barn sedan 1990 och det finns idag fem CI-team med barnverksamhet; Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm och Uppsala. Stockholm har ett nationellt rikssjukvårdsuppdrag för operationer på barn med medfödda missbildningar i innerörat.

## Inklusionskriterier i CI-delen

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

## Uppbyggnaden av CI-delen

Delen för CI-opererade barn innehåller fyra enkäter; 1) CI primär operation, 2) CI kontralateral komplettering, 3) CI reoperation och 4) CI uppföljning.

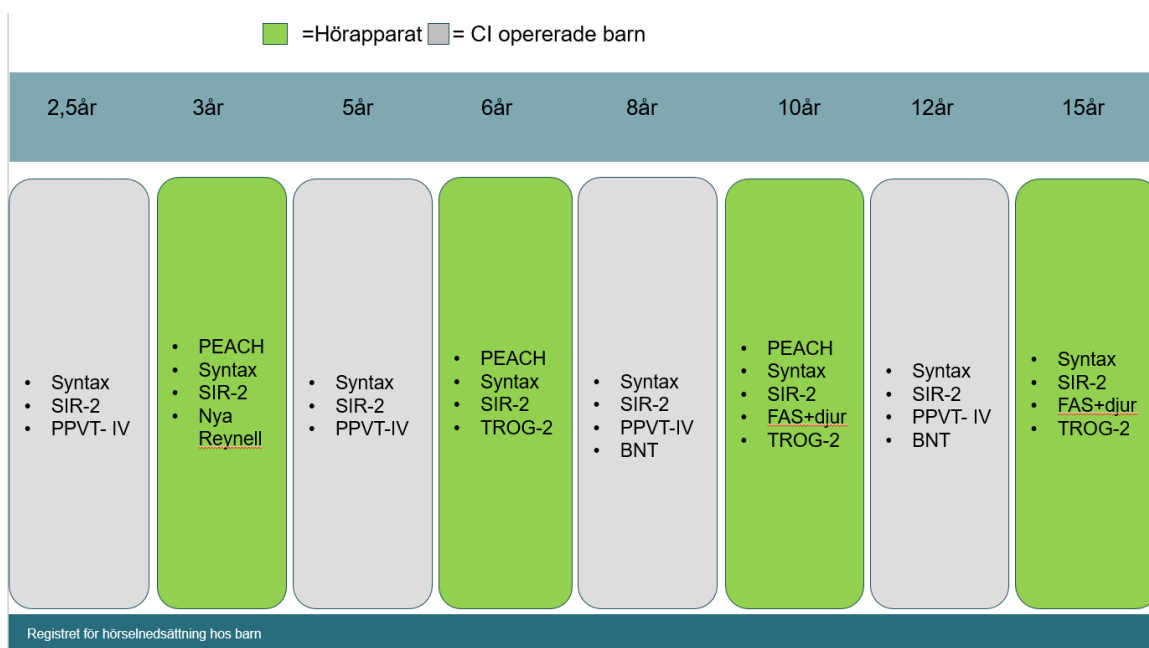
Uppföljningsdelen sker vid 3, 6, 10 och 15 års ålder. Audionom, läkare, pedagog och logoped besvarar olika frågor i uppföljningsdelen. Vid 2,5, 5, 8 och 12 års ålder utförs uppföljningen endast av logoped.

## Variabler som registreras i CI-delen gällande operation

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

## Variabler som registreras i uppföljningsdelarna av CI-opererade barn

Uppföljning av CI-opererade barn görs vid samma åldrar och med samma tester som för barn med konventionella 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

### Anslutningsgraden och täckningsgraden i delen för CI-opererade barn

Anslutningsgraden i CI-delen är nu 100 % då alla fem opererande CI-enheter registrerar.

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).

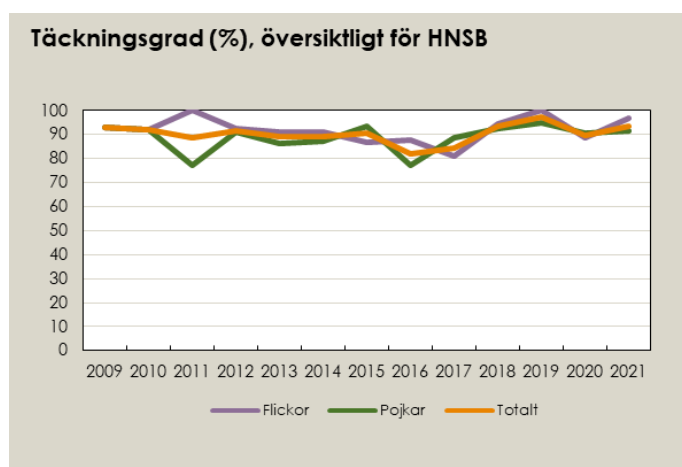
Täljaren = Antal primäroperationer + antal kontralaterala kompletteringar + antal re-operationer.

Nämnummern = Antal utförda operationer med operationskod DFE00 (anbringande av kockleärt implantat) i PAR.

Täckningsgraden för operationer utförda i början av 90-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 2021 är täckningsgraden 94 %. Registret har fört en dialog med CI-enheten i Linköping som nu börjat registrera sina CI-opererade barn.

Täckningsgrad i kvalitetsregistret för CI opererade barn, respektive enhet	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
RIKET	90,7	75,5	82	93,6	97,2	89,7	93,7
Akademiska sjukhuset	100	100	100	100	80	100	66,7
Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge	95,5	67,2	77,9	100	100	100	95,7
Sahlgrenska universitetssjukhuset	86,4	95,2	95,2	91,7	100	90,9	92,9
Skånes universitetssjukhus Lund	90	90	90	100	100	100	100
Universitetssjukhuset Linköping	57,1	70	70	28,6	75	35,7	83,3

Översikt av täckningsgraden för respektive CI-enhet. Beräknad i augusti 2022



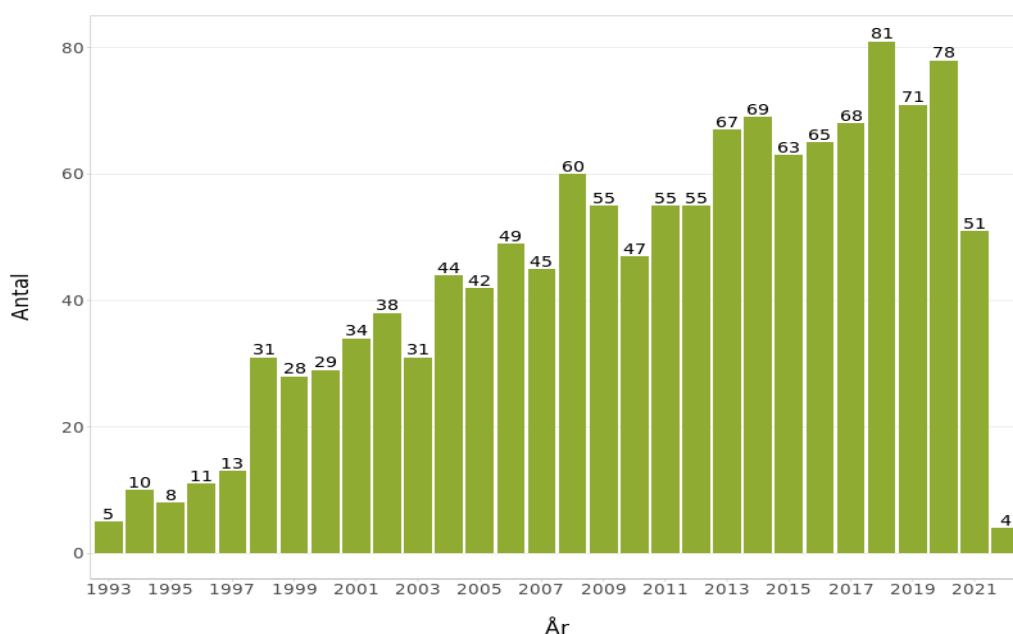
Översikt av täckningsgraden för flickor, pojkar och totalt i Sverige. Beräknad i augusti 2022.

## Förändring av antal CI-operationer under 2021

Antal utförda CI operationer har minskat under 2021 jämfört med föregående år.

Första gången ett barn fick CI inopererat i Sverige var 1990 i Lund. Under 1990-talet opererades allt fler barn och sedan 2013 har mer än 60 barn opererats årligen. Fram till 2021-12-31 hade 1323 barn som primärt opererats med CI inkluderats i registret.

Under pandemin med covid-19 noteras en nedåtgående trend avseende primäroperationer. 2021 registrerades endast 51 primära CI-operationer på barn Sverige. Orsaken till denna nedåtgående trend är oklar men internationellt har man uppmärksammat att frekvensen medfödd cytomegalovirusinfektion (cCMV) har minskat under pandemin. Medfödd cCMV infektion är en känd orsak hörselskada. Det finns teorier om att detta kan bero på generellt förbättrade hygienrutiner under pandemin och att barn inte har vistats på förskola eller skola i samma utsträckning som före pandemin (Fernandez et al., 2021). Ytterligare forskning behövs för att säkert kunna uttala sig om orsaken till den nedåtgående trenden i Sverige.



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

## Indelning i två kohorter

I denna årsrapport har vi valt att undersöka om resultaten för CI opererade barn förändrats över tid i Sverige. Vi har valt att dela in CI opererade barn i två kohorter. Kohort I, födda och opererade 1996-01-01 – 2007-12-31. Kohort II, födda och opererade 2010-01-01 – 2021-12-31.

## Förändring av andel barn med prelingual hörselskada

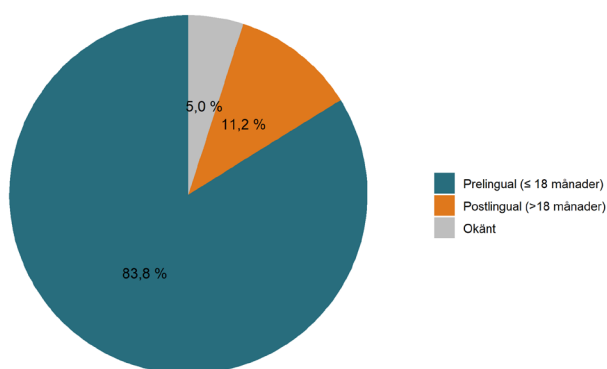
Andelen CI-opererade barn som vid primär CI-operation bedömts uppvisa en prelingual hörselskada har ökat.

Barns hörselskador kan delas in i två grupper beroende på när hörselskadan debuterade. Prelingual hörselskada debuterar före normal talspråksutveckling och postlingual hörselskada efter en väsentligen normal talspråksutveckling. CI-teamen bedömer vid primär-operation vilken typ av hörselskada barnet uppvisade.

Prelingual hörselskada definieras i registret som en hörselskada som debuterat vid  $\leq 18$  månaders ålder. Man bedömer att barnet inte har uppvisat en normal språkutveckling på grund av bristande hörselstimulans.

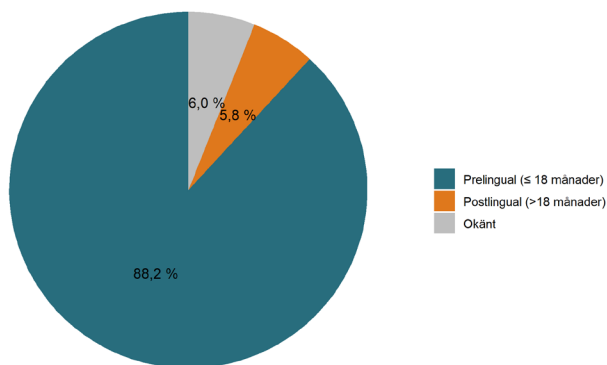
Postlingual hörselskada definieras i registret som en hörselskada som debuterar när barnet är  $>18$  månader gammalt. Barnet bedöms ha haft en nära åldersadekvat språkutveckling och hörseln har försämrats över tid. Barnet hörde bättre vid födseln jämfört med vid tiden för CI-operationen.

I den äldre kohorten bedömdes 84% ha en prelingual hörselnedsättning och i den yngre kohorten 88%.



Diagrammet visar primärt CI-opererade barn som uppvisar en pre- respektive postlingual hörselskada för kohort 1 födda och opererade 19960101–20071231, (n=303).



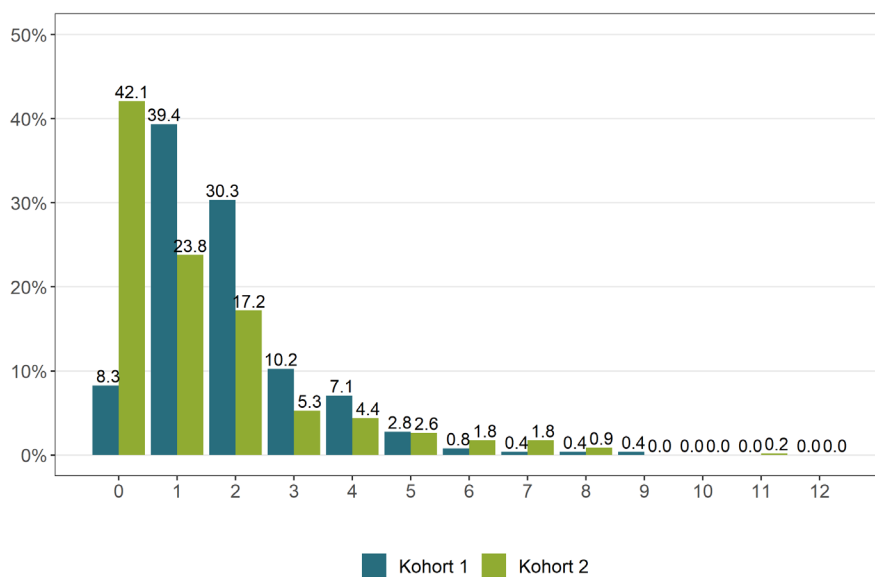


Diagrammet visar primärt CI-opererade barn som uppvisar en pre- respektive postlingual hörselskada för kohort 2 födda och opererade 20100101 – 20211231 (n=515).

### Förändring av primär operationsålder vid prelingual hörselskada

Primär operationsålder för barn med prelingual hörselnedsättning har minskat efter införandet av rikstäckande neonatal hörselscreening i hela Sverige.

Neonatal hörselscreening utförs på alla barn födda i Sverige fr.o.m. 2008-01-01. Införandet av neonatal hörselscreening gjordes succesivt i Sverige där olika regioner påbörjade införandet av screeningen olika år. De första regionerna startade redan på 90-talet men det var inte förrän 2008 som neonatal hörselscreening var rikstäckande. För att se om det förelåg någon skillnad mellan barn som CI-opererats i Sverige före respektive efter 2007 har vi delat in dem i två kohorter. I kohort I har 8 % opererats före ett års ålder och i den yngre kohorten har hela 42 % opererats innan de fyllt ett år. Neonatal hörselscreening har i Sverige en mycket viktig roll för att barn tidigt skall kunna utredas och CI opereras.



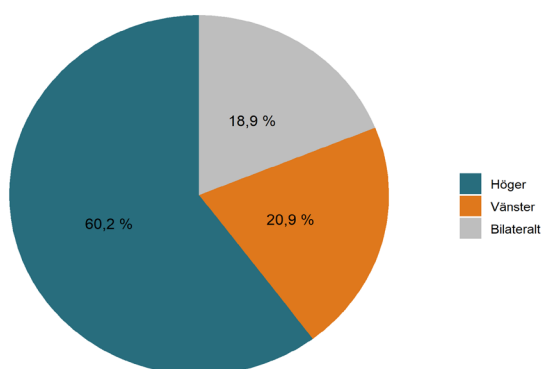
Figuren visar operationsåldern för primär CI operation för barn med prelingual hörselnedsättning för kohort 1 (antal 254) och kohort2 (antal 454)

## Förändring av andel barn som fått två implantat vid prelingual hörselskada

Andelen CI-opererade barn med prelingual hörselnedsättning som vid primär CI-operation fått två implantat har ökat.

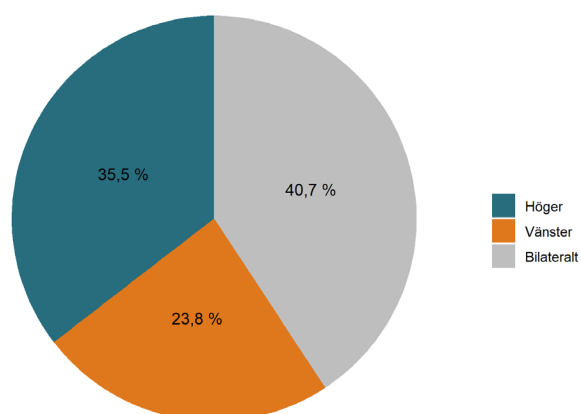
När CI-implantation för barn infördes i Sverige erbjöds barnen initialt bara ett implantat. I början av 2000-talet började allt fler barn att erbjudas två implantat. I registret visar statistik från en äldre kohort att 19 % opererats med två implantat vid första operationstillfället jämfört med 41 % i den yngre kohorten.

I kohort I har 254 barn bedömts ha en prelingual hörselnedsättning. Av dessa har 19 % erhållit bilaterala CI vid primäroperationen och 60 % en högersidig implantation.



Diagrammet visar andelen primärt CI-opererade barn med prelingual hörselnedsättning (n=254) som fått ett respektive två implantat under perioden 1996-01-01-2007-12-31.

I kohort II har 454 barn bedömts ha en prelingual hörselnedsättning. Av dessa har 41 % erhållit bilaterala CI vid primäroperationen och 36 % en högersidig implantation.



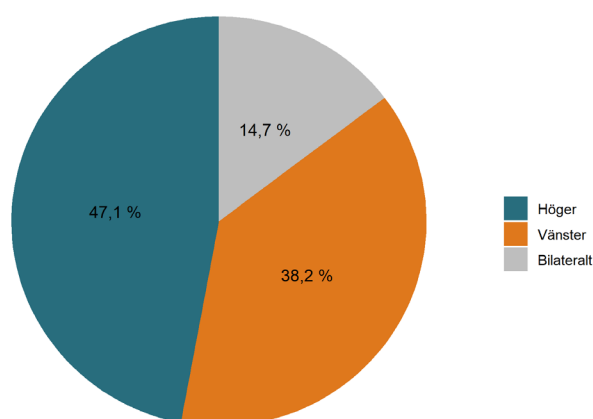
Cirkeldiagrammet visar andelen primärt CI-opererade barn med prelingual hörselnedsättning (n=454) som fått ett respektive två implantat under perioden 2010-01-01-2021-12-31.

## Förändring av andel barn med postlingual hörselskada som fått implantat

Majoriteten av CI-opererade barn med postlingual hörselnedsättning erbjuds ett implantat vid primär CI-operation.

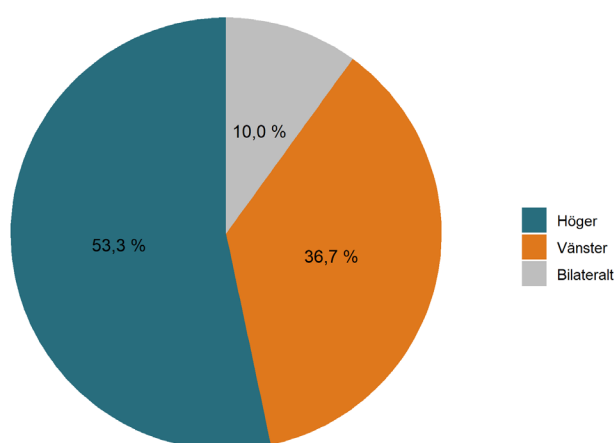
För de barn som bedömts ha en postlingual hörselnedsättning har primärt CI-opererat öra inte förändrats påtagligt över tid. I både den yngre och äldre kohorten får en majoritet av barnen ett CI vid primäroperationen och höger öra är vanligaste implantationsörat.

I kohort I har 34 barn bedömts uppvisa en postlingual hörselnedsättning, varav 85 % har erhållit ett implantat vid primäroperationen.



Diagrammet visar andelen primärt CI-opererade barn med postlingual hörselnedsättning (n=34) som fått ett respektive två implantat under perioden 1996-01-01-2007-12-31.

I kohort II har 30 barn bedömts ha en postlingual hörselnedsättning, varav 90 % har erhållit ett implantat vid primäroperationen.

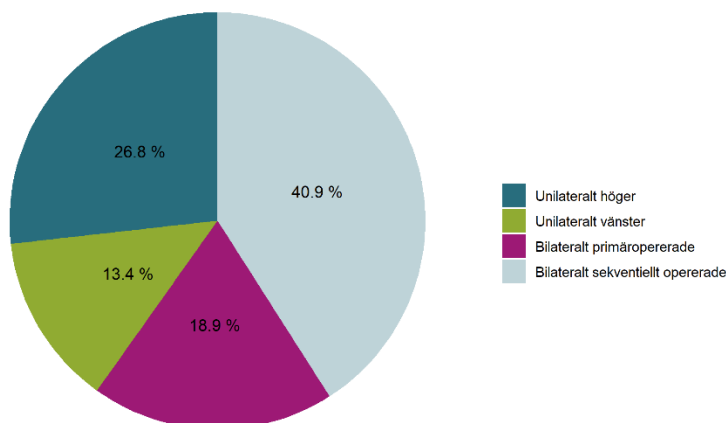


Diagrammet visar andelen primärt CI-opererade barn med postlingual hörselnedsättning (n=30) som fått ett respektive två implantat under perioden 2010-01-01 - 2021-12-31.

## Förändring av andel barn med prelingual hörselskada som fått två implantat.

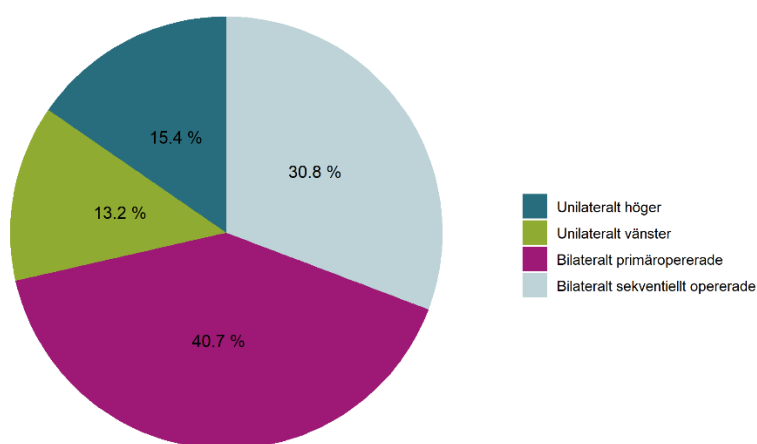
Andelen CI-opererade barn med prelingual hörselnedsättning som erhållit två implantat inkluderande kontralateral komplettering har ökat.

I kohort I har 254 barn bedömts ha en prelingual hörselnedsättning, varav 60 % har erhållit två implantat mellan åren 1996 och 2007. Av de barn som har erhållit två implantat har 19 % fått två implantat vid första operationen och 41 % har opererats vid två olika tillfällen.



Diagrammet visar andelen CI-opererade barn med prelingual hörselnedsättning (n=254), som fått ett respektive två implantat under perioden 1996-01-01 - 2007-12-31.

I kohort II har 454 barn bedömts ha en prelingual hörselnedsättning, varav 72 % har erhållit bilaterala implantat mellan åren 2010 och 2021. Av de barn som har erhållit två implantat har 41 % fått två implantat vid första operationen och 31 % har opererats vid två olika tillfällen.

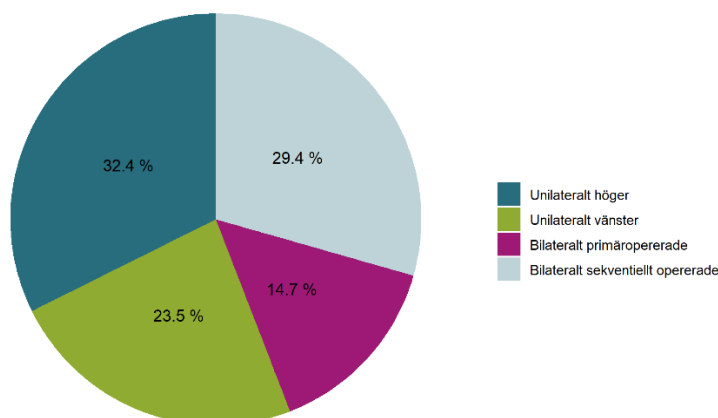


Diagrammet visar andelen CI-opererade barn med prelingual hörselnedsättning (n=454) som fått ett respektive två implantat under perioden 2010-01-01 - 2021-12-31.

## Förändring av andel barn med postlingual hörselskada som fått två implantat

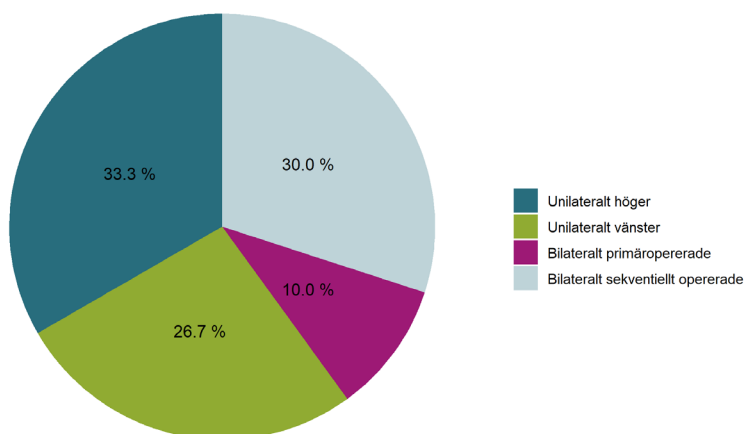
Andelen CI-opererade barn med postlingual hörselnedsättning som erhållit ett respektive två implantat inkluderande kontralateral komplettering.

I kohort I har 34 barn bedömts ha en postlingual hörselnedsättning, varav 44 % har erhållit två implantat mellan 1996 och 2007. Av de barn som har erhållit två implantat har 15 % fått två implantat vid första operationen och 29 % har opererats vid två olika tillfällen.



Diagrammet visar andelen CI-opererade barn med postlingual hörselnedsättning (n=34) som fått ett respektive två implantat under perioden 1996-01-01-2007-12-31.

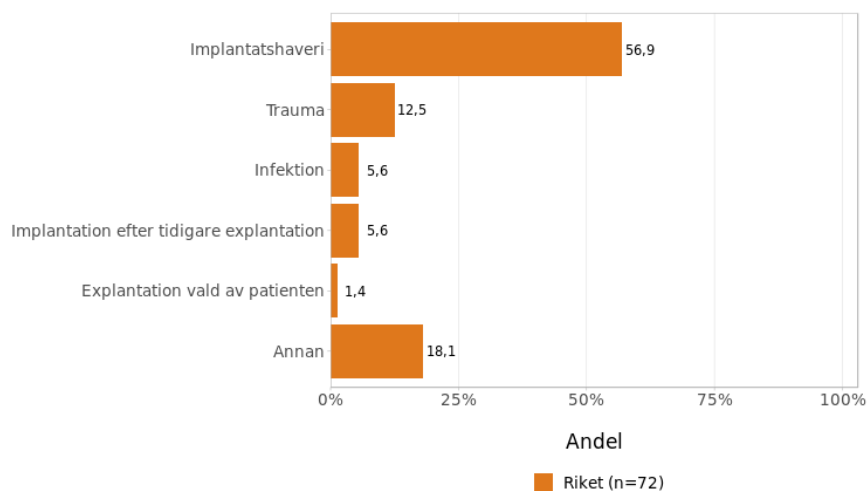
I kohort II har 30 barn en bedömts ha postlingual hörselnedsättning, varav 40 % har erhållit två implantat mellan 2010 och 2021. Av de barn som har erhållit två implantat har 10 % fått två implantat vid första operationen 30 % opererats vid två olika tillfällen.



Diagrammet visar andelen CI-opererade barn med postlingual hörselnedsättning (n=30) som fått ett respektive två implantat under perioden 2010-01-01 - 2021-12-31.

## Orsaker till reoperationer på riksnivå

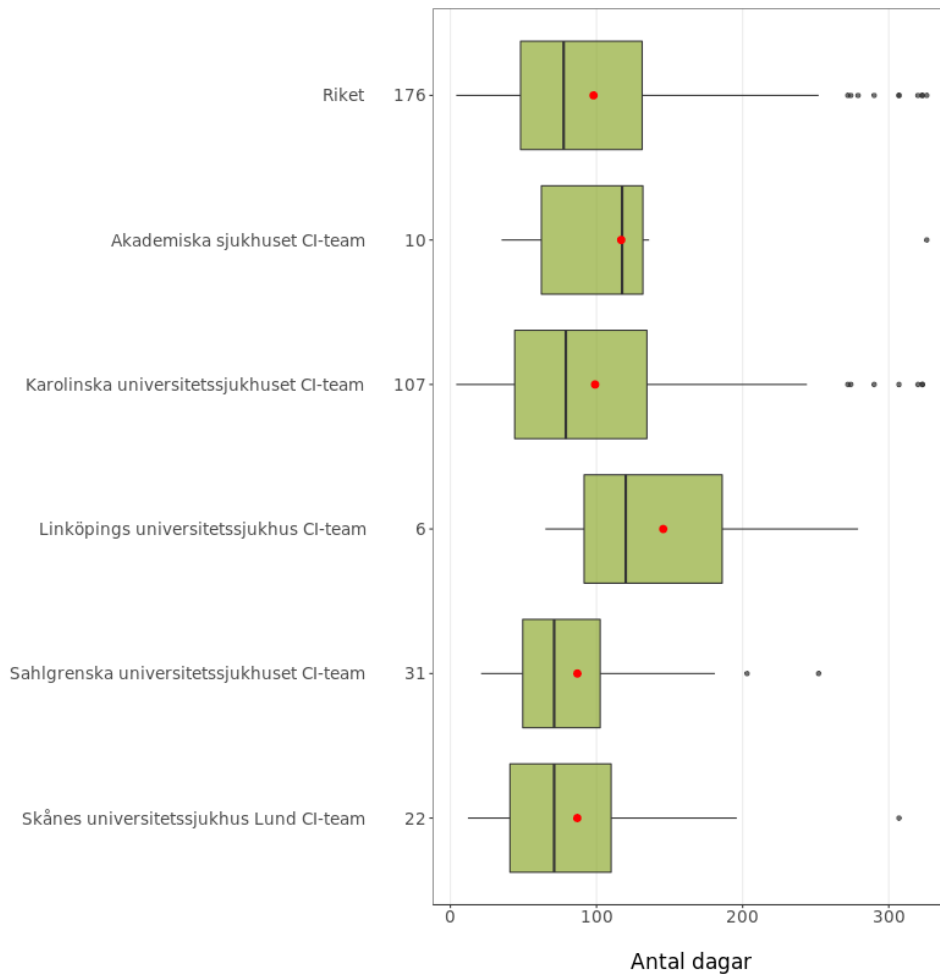
Totalt har 72 reoperationer registrerats på 63 barn vilket innebär att vissa barn reopererats flera gånger antingen i ett eller två öron. Den vanligaste orsaken till reoperation är implantats-haveri 57 % vilket betyder att implantatet har slutat att fungera av någon teknisk anledning. Trauma innebär 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. När detta inträffar väljer CI-teamen att först göra explantation och reimplantation vid ett senare tillfälle när infektionen har läkt ut.



Figuren ovan visar orsak till reoperation (andel i procent) 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 för barn registrerade från och med 2019-05-07 då det nya registret togs i bruk.



Figuren ovan visar ledtider för riket och respektive CI-opererande enhet.

Boxploten 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 till höger om boxen visar ledtider som avviker stort från övriga.

# Planer för registret 2022/2023

## Ledning och organisation

Registret styrs genom referensgruppen som består av 8 medlemmar; två audionomer, fem läkare och en pedagog. För att leda och utveckla registret behövs återkommande arbetsmöten. Dessutom behövs arbetstid för att samverka med registercentrum. Årsrapport, Q4 samt verksamhetsrapport skall skrivas årligen. Kvartalsrapporter tas fram för att se hur registreringarna fortgår. Kontakt med användare/registrerare sker varje vecka för att besvara frågor från nya registrerare. Kontakt med brukarföreningar och andra som efterfrågar data från registret samt forskningsförfrågningar.

Vi planerar ett referensgruppsmöte våren 2022 samt ett möte hösten 2022. Övriga möten kommer ske virtuellt.

## Implementering av kvalitetsregistret i Sverige

Under 2021 registrerade 88% av Sveriges 27 hörselbarnsteam nyupptäckta patienter. Utmaningen för registret är nu att få klinikerna att fylla i uppföljningsdelarna. Vi har under 2022 haft ett flertal uppföljningsmöten med enskilda hörselbarnsenheter för att uppmana läkare, audionomer, logopedier och pedagoger att göra detta. För 2023 planerar vi för fortsatta uppföljnings- och utbildningstillfällen med enskilda hörselbarnsenheter. Vi kommer också föreläsa på nationella träffar för yrkesgrupper som arbetar med barn som har hörselnedsättning som t ex. SMAF, Otikids, Svenska pedagogiska audiologiska föreningen (SPAF), nationellt CI-teamsmöte, samt nationellt möte för Sveriges hörselvårdschefer. Målsättningen är att sprida kunskap kring hur man utreder barn med hörselnedsättning samt utbilda om värdet av att strukturellt följa barnens språk/kommunikationsutveckling på den egna enheten. Utmaningen för registret är att motivera till långsiktig strukturerad uppföljning av samtliga barn med hörselnedsättning.

Registret anordnade 22-03-25 en mycket lyckad användardag/utbildningsdag via Zoom. Representanter från alla Sveriges regioner var representerade på mötet där över 150 personer deltog. Flera yrkesgrupper som läkare, audionomer, logopedier och pedagoger fanns med. Utvärderingen visade att en majoritet av deltagarna önskade återkommande användardagar. Vi planerar därför för en användardag våren 2023.

## Täckningsgradsanalys

Täckningsgradsanalys i delen för barn med bestående hörselnedsättning beräknades 2021 manuellt i projektform av referensgruppen genom personlig kontakt med samtliga 27 hörselbarnsteam. Antalet registrerade 6-åringar födda 2014 som uppfyllde inklusionskriterierna och registrerats i registret jämförs med antal 6-åringar som listats på respektive hörselbarnsenhet. Täckningsgraden kan med denna metod i nuläget endast beräknas på enhetsnivå. En liknande täckningsgradsanalys kommer genomföras i augusti 2023 för 2022. Vi kommer på sikt att behöva beräkna uppföljningsgraden för samtliga uppföljningsåldrar dvs 6, 3,10 och 15-åringar. Nu har tydliga direktiv gått ut till samtliga hörselbarnsteam att prioritera uppföljningar i följande ordning 6, 3, 10 och sist 15år. Denna prioritet har behövts pga. bristande resurser i hälso- och sjukvården.



## Datakvalitet

Registret håller i nuläget hög datakvalitet på de frågor som besvaras. Under användardagen i mars 2022 hade många pedagoger och logopedier synpunkter på vissa frågor i uppföljningsdelarna för pedagoger. Vi ser också i kvartalsrapporterna att pedagogdelarna har en låg täckningsgrad i uppföljningsdelarna. En revidering av pedagogfrågorna behöver göras 2023 pga. att vi inte hade ekonomi att genomföra arbetet 2022. Ett första uppstartsmöte planeras i september 2022. Detta arbete behöver 2023 projekteras tillsammans med Registercentrum i Göteborg för att ändra vissa frågor i databasen.

## Interaktiva utdata i realtid

Hösten 2021 lanserade registret online-statistik för respektive hörselbarnsenhet och CI-enhet. Vi hade 2022 planerat att utöka den statistikvisningen. Vår plan var att presentera fler indikatorer i online-visningen. Då vår budget för 2022 halverades har vi tvingats skjuta på det projektet till 2023. I detta projekt ingår att referensgruppen först specificerar vilken data vi vill utöka med och därefter planeras ett gemensamt projekt med statistiker på registercentrum för ny programmering i statistikvisningen.

## Ändringar i Web-verktyg

För att hörselbarnsenheterna och CI-enheterna skall kunna följa sina barn över tid på ett lättare sätt har vi utvecklat verktygen ”Våra registrerade barn med hörselnedsättning” samt ”Våra uppföljningar av CI-operationer” Detta verktyg är till för att respektive enhet lätt skall kunna filtrera fram vilka barn som är aktuella för 3, 6, 10 och 15-årsuppföljning samt överskådligt se vilka personalgrupper av audionomer, läkare, logopedier, pedagoger som fyllt i sin del. Detta verktyg behöver utvecklas tillsammans med registercentrum i Göteborg.

## Årsrapport

Årsrapporten är ett viktigt instrument för att nå ut till alla användare och vidmakthålla att användarna fortsätter registrera. Den är utformad på ett sätt som allmänheten och användarna kan förstå. Innehållet är efterfrågat också av föräldraföreningar samt Socialstyrelsen. Regeringskansliet har nu använt data från vår senaste årsrapport i en utredning gällande tolktjänst i Sverige vilket är glädjande. Vi bedömer att årsrapporten är ett viktigt instrument för att nå ut till alla användare samt brukare.

## Validering

Registret har tagit fram en valideringsplan och planerar att 2023 genomföra det första valideringsprojektet. Vår målsättning är att det skall läggas upp som en valideringsstudie och arbetet kommer utföras av referensgruppsmedlemmar på olika kliniker.

## Pappersenkäterna

Pappersenkäterna som presenteras på hemsidan innehåller vissa felaktigheter varför dessa kommer omarbetas för att det i framtiden skall bli lättare att göra förändringar.

## Kvalitetsindikatorer

Eftersom hörselvården i Sverige inte har följt barn med hörselnedsättning på samma strukturerade sätt som registret föreslår, är det en stor utmaning för hörselbarnsenheterna att skapa en struktur för uppföljning. Det kommer att krävas utbildning samt flera års registreringar i det nya registret för att vi ska kunna dra några slutsatser kring barnens språk- och kommunikationsutveckling.

Det är inte en enkel uppgift att bedöma ett barns språkutveckling eftersom många faktorer inverkar (Crowe, 2013; Ching et al., 2015; Moeller & Tomblin, 2015). Vi vet att 20–40% av barn med hörselnedsättning kan förväntas ha andra funktionsnedsättningar (Cupples, 2014; Picard, 2004).

Registret arbetar nu aktivt med att motivera och hjälpa enheterna att komma i gång med att fylla i uppföljningsdelarna. Vårt mål är att kunna definiera våra kvalitetsindikatorer utifrån vad som idag fungerar och vad som är utvecklingsbart för respektive indikator.

## Registrets processindikatorer

### Ledtider i vården

I delen för barn med bestående hörselnedsättning kommer analyser göras avseende ledtider för handläggning. 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. Man strävar mot 1-2-3, det vill säga neonatal hörselscreening vid 1 månads ålder, diagnos vid 2 månaders ålder och hörapparatstart vid 3 månaders ålder (JCIH, 2019). För CI-opererade barn kommer ledtider från remiss till handläggning av CI-team och till operation att analyseras.

### Tillgång till föräldrahandledning

Fokus på tal via lyssnande (t.ex. Auditory Verbal Therapy) och fokus på tecken som stöd till svenska (TSS) eller teckenspråk (TSP)

### Tillgång till mikrofonssystem i förskola/skola

## Registrets resultatindikatorer

### Användningsgrad av hörhjälpmedlet

#### Hörselförmågor

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

## Tester av tal- och språkutveckling

- Syntax: bedömning av barns expressiva talförmåga vid alla kontrollåldrar.
- SIR-2: bedömning av barnets talförståelighet vid alla kontrollåldrar.
- FAS ordflödestest: test av barns ordflöde vid 10 och 15 år
- Nya Reynell (Reynell 4): test av språkförståelse och ordproduktion hos barn vid 3 år
- TROG-2: test av förståelse av svenska grammatiska kontraster hos barn vid 6,10,15 år
- PPVT IV (endast CI-opererade barn): test av expressivt ordförråd
- BNT (endast CI-opererade barn): test av expressivt ordförråd
- Bedömning av teckenspråkutveckling. Registret har tagit fram en ej validerad bedömningsmall av teckenspråk då några normerade test för bedömning av teckenspråkutveckling hos barn inte finns tillgängliga.

## Referenser

Barreira-Nielsen C, Fitzpatrick E, Hashem S et al. (2016). Progressive hearing loss in early childhood. *Ear Hear*, 37(5):e300–e321. doi: 10.1097/AUD.0000000000000325.

Berninger E, Westling B. (2011). Outcome of a universal newborn hearing-screening programme based on multiple transient-evoked otoacoustic emissions and clinical brainstem response audiometry. *Acta Otolaryngol*, 131(7):728-39. doi: 10.3109/00016489.2011.554440.

Crow R, Gage H, Hampson S et al. (2002). The measurements of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systemic review of the literature. *Health Technology Assessment*, 6(32):1-244. doi: 10.3310/hta6320.

Crowe K, McKinnon DH, Sturt C et al. (2013). Multilingual children with hearing loss: Factors contributing to language use at home and in early education. *Child Lang Teach Ther.*, 29(1):111–129. doi: 10.1177/0265659012467640.

Cupples L, Ching TYC, Crowe K et al. (2014). Outcomes of 3-year-old children with hearing loss and different types of additional disabilities. *J Deaf Stud Deaf Educ.*, 19(1): 20–39. doi: 10.1093/deafed/ent039.

Cupples L, Ching TY, Button L, Seeto M, Zhang V, Whitfield J, Gunnourie M, Martin L, Marnane V. (2018). Spoken language and everyday functioning in 5-year-old children using hearing aids or cochlear implants. *Int J Audiol.*, 57(sup2):S55-S69. doi: 10.1080/14992027.2017.1370140.

Fernandez C, Chasqueira M-J, Marques A et al. (2021). Lower prevalence of congenital cytomegalovirus infection in Portugal: possible impact of COVID-19 lockdown? *Eur J Pediatr.*, 30: 1–4. doi: 10.1007/s00431-021-04271-0.

Hergils L, Stenfeldt K, Dahlström E. (2020). Screening viktig för att upptäcka hörselnedsättning hos barn. *Läkartidningen*, Volym 117.

Huttunen K, Erixon E, Löfkvist U, Mäki-Torkko E. (2019). The impact of permanent early-onset unilateral hearing impairment in children - A systematic review. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.*, 120:173-183. doi: 10.1016/j.ijporl.2019.02.029.

Jansson Å. (2020). Kvalitetsregistret för barn med hörselnedsättning - nystart. *Audionomtidningen*,1:16-18.

[https://registercentrum.blob.core.windows.net/hnsb/r/Audionomtidningen-nr-1-2020-ryl\\_A-e-zd.pdf](https://registercentrum.blob.core.windows.net/hnsb/r/Audionomtidningen-nr-1-2020-ryl_A-e-zd.pdf)

Johansson M, Asp F, Berninger E. (2020). Children With Congenital Unilateral Sensorineural Hearing Loss: Effects of Late Hearing Aid Amplification-A Pilot Study. *Ear Hear*, 41(1):55-66. doi: 10.1097/AUD.0000000000000730.

Joint Committee on Infant Hearing (JCIH). (2019). Year 2019 position statement: Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *The Journal of Early Hearing Detection and Intervention*, 4(2):144. Summary

Karltorp E, Eklöf M, Östlund E, Asp F, Tideholm B, Löfkvist U. (2020). Cochlear implants before 9 months of age led to more natural spoken language development without increased surgical risks. *Acta Paediatr.*, 109(2):332-341. doi: 10.1111/apa.14954.

Lenarz T. Cochlear implant – state of the art. (2017). *GMS Curr Top Otorhinolaryngology Head Neck Surgery*, 16:1-29. doi: 10.3205/cto000143.

Mehra S, Eavey RD, Keamy DG. (2009). The epidemiology of hearing impairment in the United States: Newborns, children, and adolescents. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 140(4):461–472. doi: 10.1016/j.otohns.2008.12.022.

Moeller MP, Tomblin JB; OCHL Collaboration. (2015). Epilogue: Conclusions and Implications for Research and Practice. *Ear Hear*, 36 Suppl 1(0 1):92S-8S. doi: 10.1097/AUD.0000000000000214.

Picard M (2004). Children with permanent hearing loss and associated disabilities: Revisiting current epidemiological data and causes of deafness. *The Volta Review*, 104(4): 221-236.

Rikshandboken för barnhälsovård (2019).

Uhlén I, Mackey A, Rosenhall U. (2020). Prevalence of childhood hearing impairment in the County of Stockholm – a 40-year perspective from Sweden and other high-income countries. *Int J Audiol.*, 59(11):866-873. doi: 10.1080/14992027.2020.1776405.

World Health Organization (WHO) Grades of hearing impairment 2019;  
[https://www.schwerhoerigen-netz.de/fileadmin/user\\_upload/dsb/Dokumente/Information/Politik\\_Recht/Hoergeraete/who-grades-hearing.pdf](https://www.schwerhoerigen-netz.de/fileadmin/user_upload/dsb/Dokumente/Information/Politik_Recht/Hoergeraete/who-grades-hearing.pdf)

World Health Organization (2021). World report on hearing:  
<https://www.who.int/publications/i/item/world-report-on-hearing>

Yoshinaga-Itano C, Sedey AL, Coulter DK et al. (1998). Language of early- and later-identified children with hearing loss. *Pediatrics*, 102(5):1161-71. doi: 10.1542/peds.102.5.1161.