



Registret för
hörselnedsättning hos barn

Registret för hörselnedsättning hos barn

Årsrapport 2022

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 balansheten, 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 Nordbladh, överläkare ÖNH-kliniken Helsingborg

Eva Karltorp, överläkare Sektionen för Hörselimplantat, Karolinska Universitetssjukhuset

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

Anna Persson, med dr, specialpedagog, Barnhörselhabiliteringen, Karolinska Universitetssjukhuset

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

Central personuppgiftsansvarig myndighet

Karolinska Universitetssjukhuset

Statistiker

Rebecka Bertilsson, statistiker Registercentrum Västra Götaland

Innehåll

Om årsrapporten	1
Inledning	5
Nyheter 2022	6
Uppbyggnad av registret	7
Juridiska aspekter på kvalitetsregister	8
Registrets roll för förbättringar av vården	8
Registerdelen som följer barn med bestående hörselnedsättning	9
<i>Bakgrund</i>	9
<i>Inklusionskriterier för barn med bestående hörselnedsättning</i>	10
<i>Uppbyggnaden av delen för barn med bestående hörselnedsättning</i>	10
Redovisning av utvalda resultat från registerdelen som följer barn med bestående hörselnedsättning	11
<i>Anslutningsgrad i delen för barn med bestående hörselnedsättning</i>	11
<i>Täckningsgraden i delen för barn med bestående hörselnedsättning</i>	12
<i>Andelen barn med hörselnedsättning födda i Sverige samt utomlands</i>	15
<i>Andel barn med dubbelsidig respektive ensidig hörselnedsättning</i>	16
Dubbelsidig hörselnedsättning	17
<i>Andel barn med dubbelsidig hörselnedsättning som fått hörapparat</i>	17
<i>Andel barn med lätt dubbelsidig symmetrisk hörselnedsättning som fått hörapparat</i>	18
<i>Andel barn med måttlig dubbelsidig symmetrisk hörselnedsättning som fått hörapparat</i>	19
<i>Olika former av hörapparat vid dubbelsidig hörselnedsättning</i>	20
Ensidig hörselnedsättning	21
<i>Andel barn med ensidig hörselnedsättning som fått hörapparat</i>	21
<i>Andel barn med lätt ensidig hörselnedsättning som fått hörapparat</i>	22
<i>Andel barn med måttlig ensidig hörselnedsättning som fått hörapparat</i>	23
<i>Olika former av hörapparater vid ensidig hörselnedsättning</i>	24
Hur identifieras barn med hörselnedsättning inkluderande screeningmetoder	25
<i>Typ och grad av hörselnedsättning som identifierats med neonatal hörselscreening</i>	26
<i>Typ och grad av hörselnedsättning som identifierats med förskole/BVC-screening</i>	28
<i>Typ och grad av hörselnedsättning som identifieras med skolscreening</i>	30
Hur väl efterföljer Sverige internationella mål för identifiering, diagnos och hörapparatstart efter neonatal hörselscreening	32

<i>Ledtider från födelsedag till diagnosdag för barn födda i Sverige och identifierade med neonatal hörselscreening</i>	32
<i>Ledtider från födelsedag till hörapparatstart för barn födda i Sverige och identifierade via neonatal hörselscreening</i>	33
Redovisning av indikatorer i delen som följer barn med bestående hörselnedsättning	34
<i>Ledtider från diagnosdag till habiliteringsstart för respektive hörselvårdsenhet.</i>	34
<i>Ledtider från diagnosdag till hörapparatstart för respektive hörselvårdsenhet</i>	35
<i>Ledtider från diagnosdag till hörapparatstart för barn med lätta dubbelsidiga hörselnedsättningar på enhetsnivå</i>	36
<i>Ledtider från diagnosdag till hörapparatstart för barn med måttliga till mycket grava dubbelsidiga hörselnedsättningar på enhetsnivå</i>	37
<i>Ledtider från diagnosdag till hörapparatstart för barn med ensidiga hörselnedsättningar</i>	38
<i>Andel barn med dubbelsidig hörselnedsättning som har hörapparat/er vid 6års ålder</i>	39
<i>Andel barn med ensidig hörselnedsättning som har hörapparat vid 6års ålder.</i>	40
<i>Hörapparatsanvändning vid 6 års ålder på riksnivå</i>	41
Delen som följer barn som opererats med CI	42
<i>Bakgrund</i>	42
<i>Inklusionskriterier för barn som opererats med CI</i>	42
<i>Uppbyggnaden av delen för barn som opererats med CI</i>	43
Redovisning av resultat från registerdelen som följer CI opererade barn	43
<i>Anslutningsgraden och täckningsgraden i delen för CI-opererade barn</i>	43
<i>Antal CI-operationer t o m december 2022</i>	44
<i>Huvudspråk i familjen för CI opererade barn vid primäroperationen.</i>	45
<i>Operationsålder för primär CI-operation för barn med prelingual hörselnedsättning på enhetsnivå</i>	46
<i>Hörselnedsättningsgrad vid primär CI-operation på barn med prelingual hörselnedsättning</i>	47
Redovisning av indikatorer i delen som följer CI opererade barn	48
<i>Ledtider från remiss till CI-team till operation</i>	48
<i>Användningsgrad av CI vid 6 års ålder</i>	49
Planer för registret 2023/2024	50
<i>Användardag 2024</i>	50
<i>Implementering av kvalitetsregistret i Sverige</i>	50
<i>Täckningsgradsanalys</i>	50
<i>Datakvalitet</i>	50
<i>Interaktiva statistik i realtid på hemsidan</i>	51
<i>Ändringar i Web-verktyg</i>	51
<i>Validering</i>	51

<i>Separat årsrapport för kvalitetsregistret för barn med hörselnedsättning.....</i>	<i>51</i>
Referenser	52

Inledning

Registret för hörselnedsättning hos barn är ett delregister i Nationellt kvalitetsregister för öron-, näs-, och halssjukvård. Den 7 maj 2019 lanserades den nya versionen av registret som inkluderar barn med ensidig och dubbelsidig hörselnedsättning. Registrets är uppdelat i två delar, en del som följer alla barn med bestående hörselnedsättning och en del som följer barn med inopererade hörselimplantat -cochleaimplantat (CI). Barnen följs vid givna åldrar till och med 15års ålder. Användargraden i delen för barn med bestående hörselnedsättning är 93 %. I CI-delen är användargraden 100% och täckningsgraden för 2022 93%. På grund av den ökade täckningsgraden och redovisning av registrets processindikatorer, blev registrets certifieringsnivå uppgraderad 2022 från registerkandidat till certifieringsnivå 3.

I mars 2022 anordnade registret för andra året i rad ett digitalt möte där medarbetare från nästan alla 27 hörselvårdssenheter i Sverige deltog. Under mötet framkom mycket värdefull information från användare vilket föranlett att vi under hösten 2022 aktivt arbetat med att revidera vissa av frågorna i pedagogdelen samt omdefinierat graden av hörselnedsättning för barn med lätta hörselnedsättningar. Under året har vi också försökt sprida kunskap om den nya versionen av registret genom att anordna utbildningstillfällen digitalt runt om i landet samt föreläsa på nationella yrkesspecifika möten. Vi ser nu att antalet nyregistrerade barn ökat markant efter nystarten av registret. Närmare 7000 barn med hörselnedsättning har nu inkluderats vilket gör att statistiken börjar bli mer tillförlitlig.

Under våren 2022 kontaktades registret av Regeringskansliet då de arbetade med ett förslag på hur tolktillgången för personer med behov av teckenspråkstolk eller tolkar för dövblinda i framtiden skulle säkerställas. Registret bidrog med sin kunskap och skrev också ett remissvar till Socialdepartementet.

Registret har under flera år samarbetat med ansvariga för kvalitetsregister i Norge. Hösten 2022 slutfördes arbetet inför uppstart av ett register för barn med hörselnedsättning i Norge. Vi är mycket glada över att vissa delar av det norska registret kommer likna det svenska och ser fram emot ett fortsatt nordiskt samarbete.

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

Nyheter 2022

Registret för hörselnedsättning hos barn startade i slutet av 1990-talet och hade till och med år 2014 inkluderat ca 770 barn. Den 7 maj 2019 startade det "nya registret" som inte bara inkluderar barn med dubbelsidig hörselnedsättning utan även barn med ensidig hörselnedsättning samt CI-opererade barn. Inklusionskriterier är barn med permanent hörselnedsättning som uppvisar ett tonmedelvärde för frekvenserna 0,5, 1, 2 och 4 kHz (TMV4) >29dB på minst ett öra.

I mars 2022 anordnades registrets andra digitala användardag där ca 150 personer deltog. Åsa Jansson, audionom och verksam i referensgruppen för registret, presenterade hur hörselvårds- och CI-enheterna kan använda den egna online-statistiken på hemsidan samt hur digitala verktyg som "Våra registrerade med bestående hörselnedsättning" och "Våra uppföljningar av CI-operationer" kan underlätta uppföljningen av barn med hörselnedsättning. Madelen Snickars och Karin Nyberg, båda logopeder på Karolinska universitetssjukhuset, presenterade utmaningar och erfarenheter av uppföljningar och språkbedömningar på den egna enheten. Elsa Erixon, läkare vid Akademiska sjukhuset i Uppsala, redovisade de senaste forskningsresultaten vad gäller internationell forskning på barn med ensidig hörselnedsättning och Claes Möller, professor vid Örebro universitet, föreläste om hur genetisk testning ger möjlighet till tidig diagnostik av barn med hörselnedsättning.

Under våren 2022 kontaktades registret av Regeringskansliet som efterfrågade data kring barn med hörselnedsättning samt information om hur många barn i Sverige som använder teckenspråk, eftersom denna information saknades på riksnivå. Vi var behjälpliga med att informera om den data vi i nuläget kunnat redovisa. Vi skrev också ett yttrande över betänkandet Handlingsplan för en långsiktig utveckling av tolktjänsten för döva, hörselskadade och personer med dövblindhet SOU 2022:1. Frågan om hur många barn som använder teckenspråk i Sverige kvarstår. Vår förhoppning är att denna fråga kommer kunna besvaras när svarsfrekvensen i pedagogdelarna ökar.

I samband med användardagen 2022 och i övrig kontakt med hörselvårdsenheterna har det framkommit att frågor gällande antal timmar för olika typer av handledning till föräldrar i uppföljningsdelen för pedagoger varit svåra att besvara. Vidare har vi uppmärksammat att graderingen av lätta hörselnedsättningar skapat ett systemfel i registret. Vi har i nuläget definierat "normal" hörsel utifrån graderingen normal-mycket lätt hörselnedsättning TMV4 20-25dB. När vi sedan definierar ensidig hörselnedsättning genom att jämföra höger och vänster öras graderingsgrupp kommer barn med lättare diskant hörselnedsättning på ett öra och måttlig hörselnedsättning på det andra örat betraktas som ensidigt normalhörande. Detta systematiska fel visar sig i statistiken då vissa barn med ensidig hörselnedsättning erbjudits två hörapparater vilket är helt ologiskt. Dessutom har det framkommit önskemål om att barn som flyttar från den egna enheten skall kunna plockas bort från bevakningslistorna "Våra registrerade med bestående hörselnedsättning" respektive "Våra uppföljningar av CI-operationer". Under hösten 2022 bildades därför en arbetsgrupp bestående av pedagoger, läkare, logopeder och audionomer för att se över vissa frågor i uppföljningsdelarna.

I september 2022 publicerade registret sin andra 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.

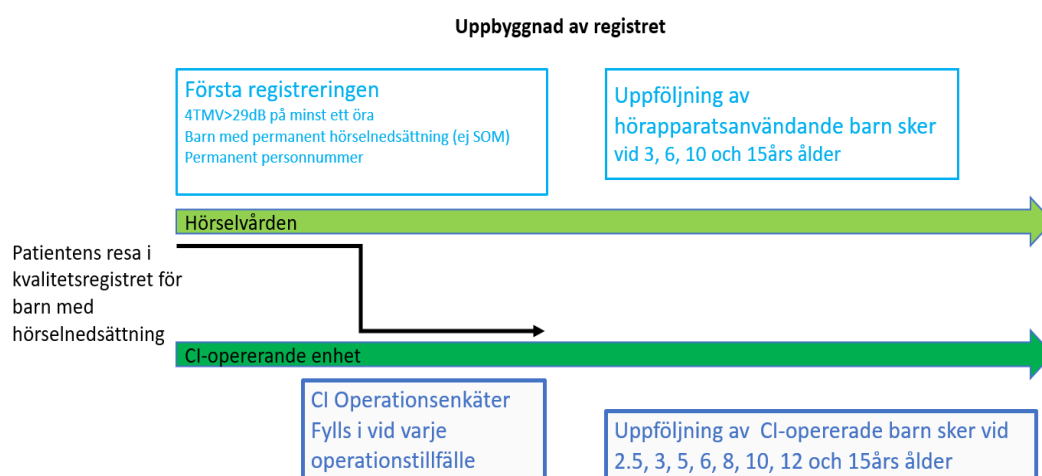
Under året har registermedlemmar hållit föredrag med information om registerresultat för svensk medicinsk audiologisk förening (SMAF), Otikids (möte för barnaudionomer) och på nationell pedagogisk audiologisk konferens i Göteborg (SPAF). Föredrag om registerdata har även presenterats lokalt i olika regioner.

Referensgruppen träffas digitalt en gång per månad och fysiskt en gång per år. Under vårt tvådagarsmöte i november arbetade vi intensivt med att ta fram förslag till reviderade frågor i registret efter samarbete med arbetsgruppen samt skrev en etikansökan för att kunna validera frågor i registret. Vid samma möte beslutades också att våra kvartalsrapporter som visar svarsfrekvensen för audionom-, pedagog-, logoped- och läkardelarna i uppföljningsenkäterna skall skickas ut till respektive enhet 4 gånger/år.

Hösten 2022 kontaktades registret ånyo av Tone Stokkerei och Siri Wennberg som är ansvariga för ÖNH-registren i Norge som i nuläget endast har ett tonsillregister. Innan pandemin ordnade vi en gemensam arbetsdag på Registercentrum i Göteborg för att underlätta för Norge att starta ett liknande register. Nu är förarbetet klart och under 2023 sätts ett register för hörselnedsättning hos barn i Norge som kommer likna det svenska i vissa delar. Vi ser nu fram emot ett samarbete.

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.

I Sverige ligger ansvaret att följa upp barn med bestående hörselnedsättning på 27 hörselvårdsenheter. Uppföljningsansvaret för CI-opererade barn ligger på fem CI-team, men habiliteringsansvaret ligger på hörselvårdsenheterna. Ett nära samarbete mellan CI-team och hörselvårdsenheterna är avgörande för att tydliggöra vem som gör vad för de barn som opereras med CI.

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 eftersom den är 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. Önskemålet är att de nya vårdgivarna ska kunna se om barnet redan har registrerats på en tidigare hörselvårdsenhet 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 den centrala personuppgiftsansvariga myndigheten (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 någon av medlemmarna i referensgruppen.

Registrets roll för förbättringar av vården

Registerdata och internationell forskning har visat att olika screeningmetoder är det viktigaste sättet att identifiera barn med hörselnedsättning. Av alla barn som registrerats i registret för hörselnedsättning hos barn har 60% identifierats med neonatal, spädbarns-, förskole- eller skolscreening. Registret har efter analys av registerdata uppmärksammat att regioner i Sverige som inte använder 4-års screening (Västra Götalandsregionen samt Region Jämtland/Härjedalen) identifierar barn med hörselnedsättning i större utsträckning via föräldramisstanke och skolscreening, vilket är senare än nödvändigt.

Trots att det funnits ett nationellt basprogram för barnhälsovården där det ingår att göra en hörselundersökning vid 4-årsbesöket på BVC samt att Socialstyrelsen vägledning för barnhälsovård sedan 2014 rekommenderat att hörselscreening med audiometer erbjuds alla barn vid hälsobesöket vid 4 års ålder har VG-regionen och Region Jämtland/Härjedalen inte infört 4-års-screening. Registerdata har nu använts som ytterligare underlag för att argumentera för att Västra Götalandsregionen bör införa 4-års-screening. Vi kan nu med glädje konstatera att detta arbete, som drivits av överläkare Ylva Dahlin-Redfors, gett resultat. Den 7 december 2022 beslutade Hälso- och sjukvårdsstyrelsen i Västra Götaland att 4-års-screening kommer införas i VG-regionen vilket kommer förbättra vården för alla barn bosatta där.

Registerdelen som följer barn med bestående hörselnedsättning

Anna Persson, Karolina Falkenius- Schmidt, Elisabeth Dahlström

Bakgrund

I Sverige föds det årligen ca 200 barn med hörselnedsättning som är i behov av hörselhabilitering (Uhlén et al., 2020). Evidensen är idag stark för att tidig upptäckt och intervention av hörselnedsättning leder till en gynnsam utveckling inom många olika områden. Utöver förbättrade hörsel-, tal- och språkförmågor visar forskning även starka samband mellan hörselnedsättning och andra kognitiva förmågor såsom exekutiv förmåga och minnesfunktioner (Mellon et al., 2009). Dessa har i sin tur stor påverkan på generell inläring i förskolan och skolan, både kunskapsmässigt men även socialt (Wiggin et al., 2021). Vissa hörselnedsättningar uppstår senare under uppväxten varför är det viktigt att barnen även då kan diagnostiseras snabbt och erhålla hörselhabiliterande insatser.

Att få till stånd en vårdkedja från hörselscreening till diagnos följt av hörselhabiliterande stöd med så korta ledtider som möjligt är en grundläggande förutsättning för att barn med hörselnedsättning ska få ett så bra och effektivt stöd som möjligt. En ytterligare gynnsam faktor för framgång är att vårdnadshavare till barn med hörselnedsättning får en tidig kontakt med hörselhabilitering (Yoshinaga-Itano et al., 1999). Genom handledning och utbyte av information kring barnets hörsel-, tal- och språkutveckling kan professionella i hörselvården tillsammans med barnets vårdnadshavare hjälpa barnet uppnå sin fulla potential. Regelbundna besök den första tiden som följs av systematiska uppföljningar skapar möjlighet att se över vilka områden barnet med hörselnedsättning kan behöva särskilt stöd i. Att vårdnadshavare och andra betydelsefulla personer i barnets nätverk bygger kunskap och utvecklar förståelse för konsekvenserna av hörselnedsättningen är viktigt för att skapa gynnsamma anpassningar och strategier på både kort och lång sikt. Forskning visar även att ca 35 - 40 % av barnen med hörselnedsättning har ytterligare funktionsnedsättning som i olika grad kan påverka språkutvecklingen (Cupples et al., 2014). För de barn vars språkliga förmågor inte utvecklas i takt med förväntan behöver man utreda om barnet har andra diagnoser.

En av utmaningarna för barn och ungdomar som använder hörapparater (HA) av någon form är att få till en regelbunden och konsekvent användning av sina hörhjälpmedel (Persson et al., 2020). Forskning på området visar att barn med lättare grader av hörselnedsättning generellt anpassas senare och att användningsgraden av HA är ofta lägre jämfört med grupper som har svårare grader av hörselnedsättning (Ching et al., 2015, Munoz et al., 2015; Walker et al., 2015). Orsakerna till detta kan bero på olika saker som till exempel att föräldrarna inte tror på diagnosen, låg motivation hos barnet/ungdomen själv, oklart behov av HA vid ofullständig diagnos (t ex vid återkommande mellanörefektioner), lägre prioritering vid resursbrist, med mera. För barnen med grava hörselnedsättningar som använder HA regelbundet är det också viktigt att utvärdera nyttan av dessa för att kunna identifiera vilka barn som behöver opereras med cochleaimplantat (CI).

Internationella riktlinjer för upptäckt samt diagnos och efterföljande start av intervention förespråkar ledtiderna "1-2-3" för respektive del (Joint Committee of Infant Hearing, 2019). Detta innebär neonatal hörselscreening under första levnadsmånaden, diagnos vid två månaders ålder och habiliteringsstart vid tre månaders ålder. I Sverige implementerades neonatal hörselscreening rikstäckande år 2007. I dagsläget finns dock inga nationella riktlinjer gällande ledtider. Registerdata i denna årsrapport visar emellertid att tidpunkterna för diagnos och habiliteringsstart varierar mellan de 27 hörselvårdsenheterna i Sverige. Ledtiderna från upptäckt till habiliteringsstart påverkas av olika utmaningar som exempelvis svårigheter att mäta spädbarn och prematura, andra sjukdomsförlopp hos barnet samt andra skäl som gör att föräldrar inte väljer att delta aktivt i det hörselhabiliterande stödet.

Målet med registret är att skapa en så jämlik vård som möjligt, inte bara över landet utan också mellan olika grupper av barn med hörselnedsättning. Tack vare registret kan vi nu påvisa att medfödda hörselnedsättningar hos svenska barn upptäcks vid tidig ålder. Svenska hörselvårdsenheter uppvisar dock utvecklingsmöjligheter om de internationella riktlinjerna 1-2-3 skall efterföljas.

Vi har i tidigare årsrapporter sett att majoriteten av barn med hörselnedsättning identifieras med hjälp av olika screeningmetoder. Därför har vi i denna årsrapport även valt att lyfta fram data som belyser om hur många barn med hörselnedsättning som upptäcks genom olika screeningmetoder (neonatal screening, förskole- och skolscreening) samt vilken typ av hörselnedsättning som upptäcks med respektive metod. Vi presenterar också för första gången indikatorn "användningsgrad av hörapparater" vid 6 års ålder.

Inklusionskriterier för barn med bestående hörselnedsättning

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

- Ålder 0–18 (<19 år)
- TMV4 (0.5, 1, 2 och 4kHz) >29 dB på något öra
- Hörselnedsättningen bedöms varaktig, dvs. ej barn med enbart sekretorisk mediaotit (SOM)
- Barnet har ett permanent personnummer

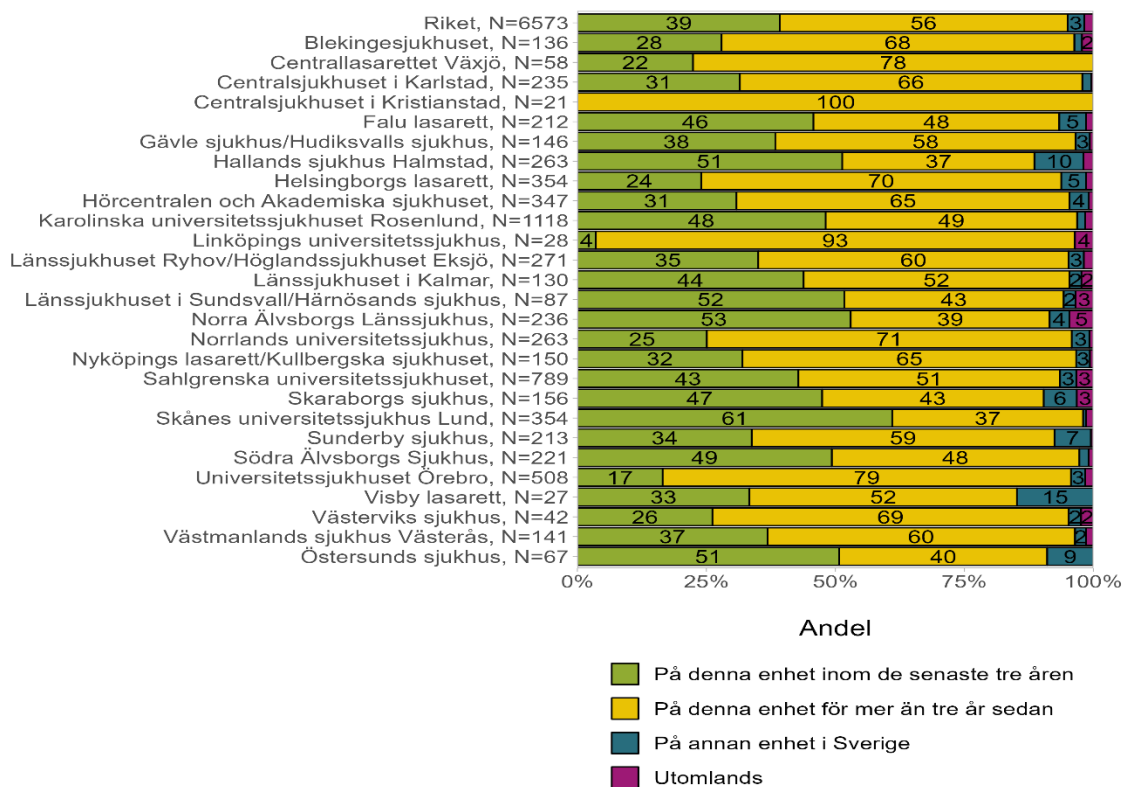
Uppbyggnaden av delen för barn med bestående hörselnedsättning

Registreringarna som ska göras består av två enkäter; en nyregistreringsenkät och en uppföljningsenkät. I nyregistreringsenkäten registreras alla barn som uppfyller inklusionskriterierna. Därefter följs barnen upp vid 3, 6, 10 och 15 års ålder. Vid införandet av det nya registret 2019 rekommenderades att hörselvårdsenheterna skulle prioritera uppföljningarna enligt följande rangordning; 6 år, 3 år och sedan 10- och 15-åringar. Uppföljningsenkäten är indelad i olika delar där audionom, läkare, pedagog och logoped besvarar olika frågor. För variablerna i första registreringen och uppföljningsdelarna hänvisar vi till årsrapporten från 2021.

Redovisning av utvalda resultat från registerdelen som följer barn med bestående hörselnedsättning.

Anslutningsgrad i delen för barn med bestående hörselnedsättning.

I Sverige finns 27 hörselvårdsenheter som har i uppdrag att erbjuda hörselhabilitering för barn med hörselnedsättning. Av dessa har 25 enheter börjat registrera nyupptäckta barn med hörselnedsättning, vilket under 2022 gav en anslutningsgrad på 93% i Sverige.



Stapeldiagrammet visar antalet registreringar (n=6573) tom 2022-12-31 samt fördelningen i procent, när i tid och på vilket 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.

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. hade hörapparater utprovade vid ankomst till Sverige.

Täckningsgraden i delen för barn med bestående hörselnedsättning

Täckningsgraden i registret beräknas genom att jämföra antal registrerade barn i registret med antalet barn som hörselvårdsenheterna själva rapporterat in manuellt till referensgruppen. I denna täckningsgradsanalys har vi tittat på antal barn som fanns registrerade i registret 2022-12-31 enligt inklusionskriterierna i tre olika åldersgrupper; 6-åringar, 3-åringar och barn 0 - 1 år. Detta antal har sedan jämförts med antalet inrapporterade barn från respektive hörselvårdsenhet i början av mars 2023. Målet för täckningsgraden för hela riket är >85 %. Referensgruppen är medveten om utmaningarna för hörselvårdsenheterna att redovisa siffror för antal inskrivna barn som omfattas av registrets inklusionskriterier. Därför har referensgruppen tidigare i projektform försökt hitta en metod för att beräkna täckningsgraden. Projektet har varit lokaliserade till Värmland och beskrivs i [årsrapporten för 2020](#). Inget av dessa projekt har emellertid utmynnat i en metod som tillfredställande kan beräkna täckningsgraden varför nuvarande metod är den mest tillförlitliga i nuläget. En förfrågan kommer således framgent årligen gå ut till samtliga hörselvårdsenheter avseende hur många barn respektive enhet har som omfattats av registrets inklusionskriterier.

Vid beräkningen av täckningsgraden ville vi också veta om det fanns barn på enheten som inte omfattades av registrets inklusionskriterier men som ändå hade fått hörapparat. Det framgick då att ett flertal enheter inte har tillräcklig överblick på det egna patientunderlaget gällande antalet barn som finns inom enheten och som faller inom kriterierna. På grund av detta har några enheter istället angett antal barn som har fått hörapparat, oavsett om de har en lättare grad av hörselnedsättning än den som utgör kriterier för registrering. Detta kan således vara en felkälla som kan påverka resultatet av täckningsgradsanalysen. Vidare har det framkommit att hörselvårdsenheter har olika rutiner för hur och när registreringarna i registret sker. En annan bidragande faktor som kan ha påverkat täckningsgraden är att vissa enheter rapporterat in barn som har flyttat från enheten.

Samtliga 27 enheter ombads rapportera antalet inskrivna som omfattades av registrets inklusionskriterier för registrering och av dessa svarade 23 enheter. De fyra enheter vi ej fick svar från var Linköping, Kronoberg, Kristianstad och Kalmar/Västervik. Vissa enheter har inte registrerat alla barn men totalt sett ser täckningsgraden mycket bra ut för de 23 enheter som svarat. Det föreligger dock en större osäkerhet för den yngsta åldersgruppen <1år.

Åldersgrupp (födda)	Antal registrerade	Antal inrapporterade	Täckningsgrad
20220101-20221231	99	130	76 %
20190101-20191231 (3-åringar)	174	175	99 %
20160101-20161231 (6-åringar)	323	317	102 %

Fördelning av täckningsgrad per enhet för barn <1 år för de 23 enheter som svarat.

10 (ev. 13) av 23 hörselvårdsenheter hade en täckningsgrad på >85 %

1 av 23 hörselvårdsenheter hade en täckningsgrad på >75 – 85 %

5 (ev. 7) av 23 hörselvårdsenheter hade en täckningsgrad på 50 - 75 %

4 (ev. 5) av 23 hörselvårdsenheter saknade registreringar eller hade en täckningsgrad på <50 %

Parenteserna “(ev.)” ovan beror på att tre enheter har angett alla barn med hörapparat. Dessa tre enheter har således rapporterat siffror som inkluderat barn som inte omfattas av registrets inklusionskriterier.

Tabellen nedan visar täckningsgraden för 2022 för alla enheter för 3 åringar.

Enhet 27st	3-åringar		
	2022		
	Angett	Registrerade	Täckningsgrad i %
Örebro	4	6	>85
Falun, Dalarna	7	8	>85
Helsingborg, Skåne	5	5	>85
Halmstad, Halland	5	5	>85
Jönköping, Ryhov, Eksjö	2	4	>85
Blekinge	3	3	>85
Karlstad, Värmland	4	4	>85
Kristianstad, Skåne			Ingen uppgift
Linköping, Östergötland		1	Ingen uppgift
Lund, Skåne	8*	8	>85
Sunderbyn, Norrbotten	3	4	>85
Uppsala	5	4	75-85
Kalmar/Västervik		0	Ingen uppgift
Västerås, Västmanland	9*	6	75-85?
Växjö, Kronoberg		2	Ingen uppgift
Östersund, Jämtland, Härjedalen	1	1	>85
Sahlgrenska, V Götaland	28	22	75-85
Gävle, Hudiksvall	3	2	<75
Kalmar	3	3	>85
Karolinska Rosenlund	47	50	>85
Mälarsjukhuset, Nyköping, Kullbergska, Sörmland	8*	4	<75?
Sundsvall, Härnösand, Västernorrland	5	4	75-85
Norrlands US, Västerbotten	6	5	75-85
N Älvsborg, V Götaland(Vänersborg)	4	4	>85
S Älvsborg, V Götaland(Borås)	9	12	>85
Skaraborg, V Götaland	6	7	>85
Visby, Gotland	0	0	>85
* Har inkluderat alla med HA vilket påverkar täckningsgradsberäkningen			

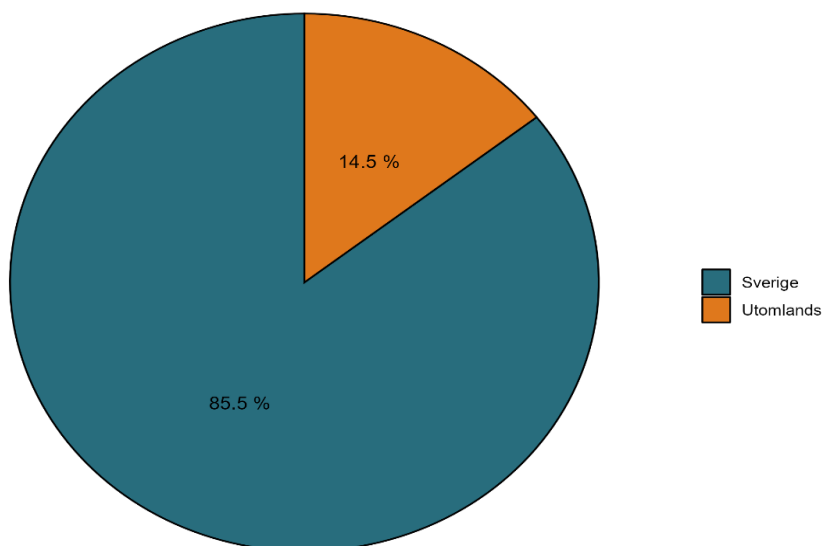
Tabellen nedan visar täckningsgraden för 2022 för alla enheter för 6 åringar.

Enhet 27st	6-åringar		
	2022		
	Angett	Registrerade	
Örebro	7	12	>85
Falun, Dalarna	9	10	>85
Helsingborg, Skåne	17	17	>85
Halmstad, Halland	9	8	>85
Jönköping, Ryhov, Eksjö	9	12	>85
Blekinge	10	12	>85
Karlstad, Värmland	8	8	>85
Kristianstad, Skåne		1	Ingen uppgift
Linköping, Östergötland		1	Ingen uppgift
Lund, Skåne	34*	23	75-85?
Sunderbyn, Norrbotten	3	8	>85
Uppsala	16	18	>85
Kalmar/Västervik		0	Ingen uppgift
Västerås, Västmanland	14*	10	75-85?
Växjö, Kronoberg		2	Ingen uppgift
Östersund, Jämtland, Härjedalen	3	4	>85
Sahlgrenska, V Götaland	50	39	75-85
Gävle, Hudiksvall	4	5	>85
Kalmar	4	6	>85
Karolinska Rosenlund	73	78	>85
Mälarsjukhuset, Nyköping, Kullbergska, Sörmland	12*	12	>85
Sundsvall, Härnösand, Västernorrland	6*	2	<75?
Norrlands US, Västerbotten	7	8	>85
N Älvsborg, V Götaland(Vänersborg)	12	14	>85
S Älvsborg, V Götaland(Borås)	6	6	>85
Skaraborg, V Götaland	4	7	>85
Visby, Gotland	0	0	>85
* Enheten har inkluderat alla med HA vilket påverkar täckningsgradsberäkningen			

Andelen barn med hörselnedsättning födda i Sverige samt utomlands.

Av totalt 4880 barn med hörselnedsättning är 86%, födda i Sverige. Övriga barn är födda utomlands.

Födelseland
Antal barn = 4880

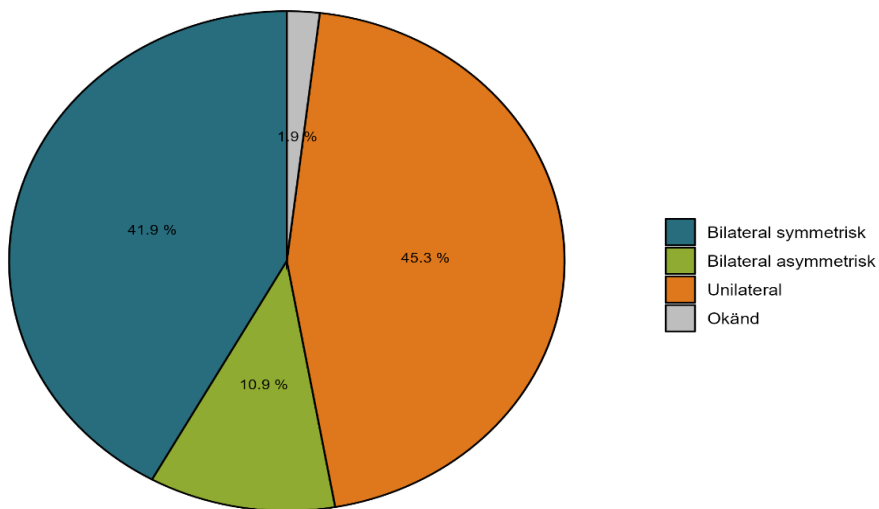


Cirkeldiagrammet visar andel registrerade barn som är födda i Sverige (n=4172) respektive i utlandet (n=708).

Andel barn med dubbelsidig respektive ensidig hörselnedsättning

Av totalt 2580 barn har mer än hälften diagnostiserats med dubbelsidig (bilateral) hörselnedsättning där majoriteten har en symmetrisk hörselnedsättning. 45 % har en ensidig (unilateral) hörselnedsättning. Ensidig hörselnedsättning enligt nuvarande registerdefinition innebär att barnen uppvisar normal till mycket lätt hörselnedsättning med TMV4 från -10 till 25dB på sitt bästa öra. (Denna definition kommer att ändras i registret när graden av hörselnedsättning reviderats)

Hörselnedsättning, sida
Antal barn = 2580



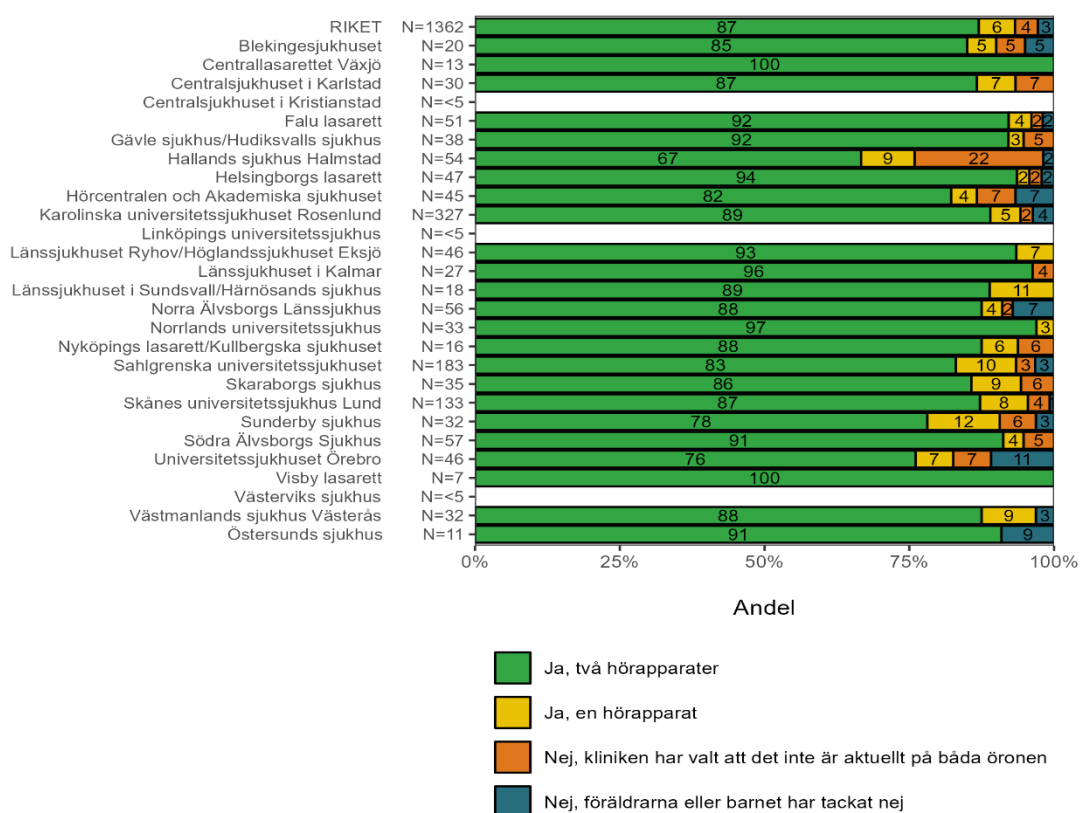
Cirkeldiagrammet visar andelen barn med dubbelsidig respektive ensidig hörselnedsättning (totalt antal n=2580, varav bilateral symmetrisk n=1082, bilateral asymmetrisk n=280, unilateral n=1169, och okänd n=49).

Dubbelsidig hörselnedsättning

I årsrapporten för 2022 har referensgruppen valt att fokusera på hörapparat Anpassning och användargraden av hörapparaterna. Barn med svåra till grava hörselnedsättningar som använder CI redovisas i avsnittet för cochleaimplantat. För redovisning av fördelningen mellan olika grader och typer av hörselnedsättning, hänvisas till statistikmodulen på registrets hemsida.

Andel barn med dubbelsidig hörselnedsättning som fått hörapparat

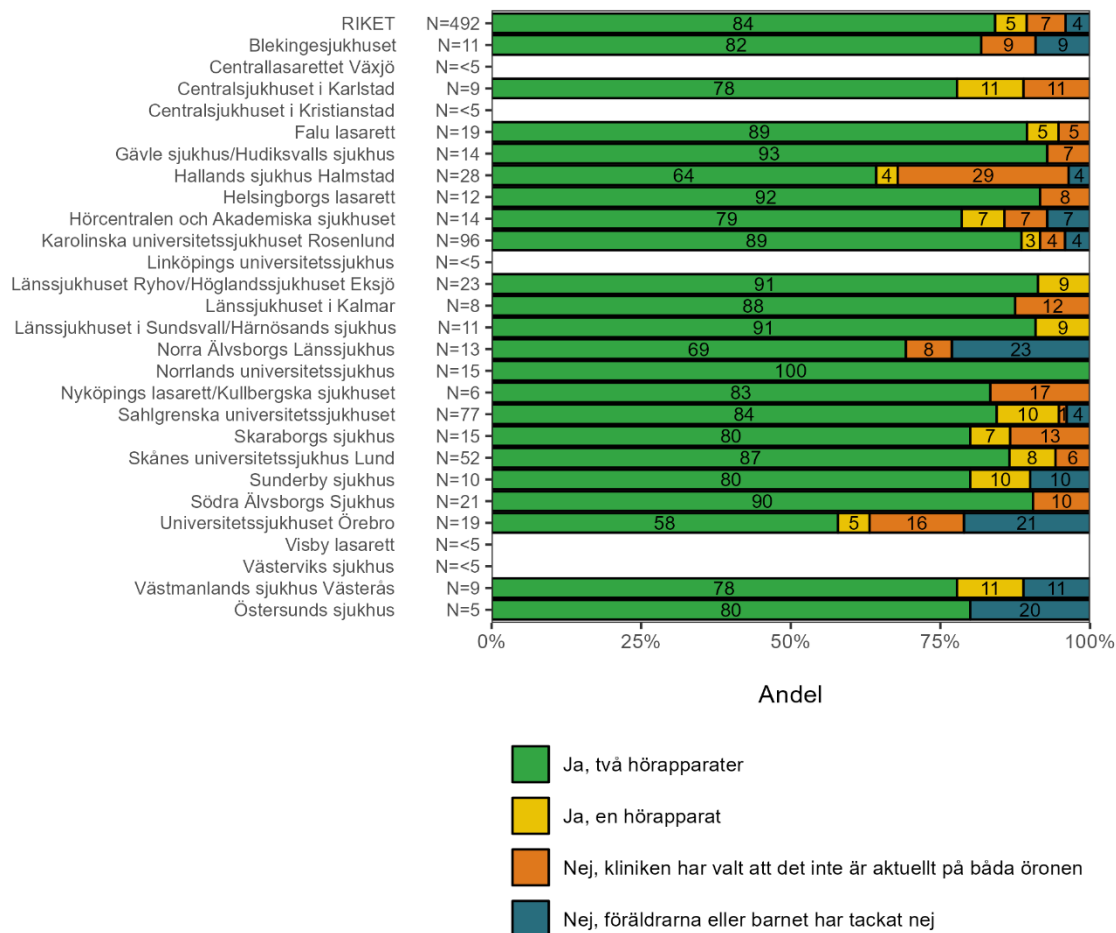
Av 1362 barn med dubbelsidig hörselnedsättning med ett TMV4>29dB på respektive öra fick 93 % erbjudande om hörapparat/er. En minoritet av föräldrarna/barnen har tackat nej till hörapparat/er.



Stapeldiagrammet visar andel barn med dubbelsidig hörselnedsättning (n=1362) som fått erbjudande om hörapparat till båda eller ena örat i procent på enhetsnivå. Endast enheter med 5 registreringar eller mer presenteras.

Andel barn med lätt dubbelsidig symmetrisk hörselnedsättning som fått hörapparat

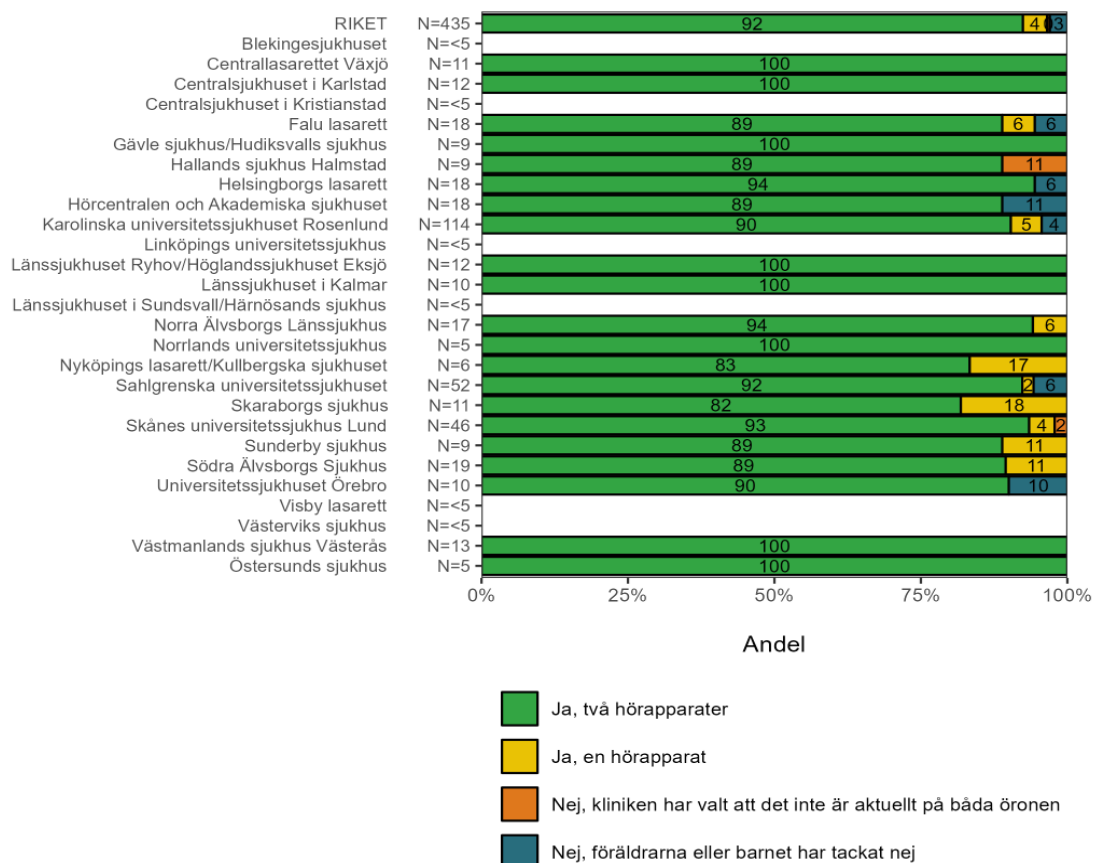
Av 1082 barn med symmetrisk dubbelsidig hörselnedsättning uppvisade 492 barn en *lätt dubbelsidig symmetrisk* hörselnedsättning med ett TMV4 på 26 – 40dB. Av dessa barn erbjöds 84 % två hörapparater och 5 % en hörapparat på riks nivå. Få föräldrar eller barn har tackat nej till hörapparat anpassning vid lättare hörselnedsättning. Vi ser att vissa hörselvårdsenheter valt att inte hörapparat anpassa alla barn med bilateral lättare hörselnedsättning.



Stapeldiagrammet visar andel barn med *lätt dubbelsidig symmetrisk (TMV4 26-40dB)* hörselnedsättning (n=492) som fått erbjudande om hörapparat till båda eller ena örat i procent på enhetsnivå. Endast enheter med 5 registreringar eller mer presenteras.

Andel barn med måttlig dubbelsidig symmetrisk hörselnedsättning som fått hörapparat.

Av 1082 barn med dubbelsidig symmetrisk hörselnedsättning uppvisade 435 barn en *måttlig dubbelsidig symmetrisk* hörselnedsättning med ett TVM4 på 41 – 60dB. Av dessa barn erbjöds 92 % två hörapparater och 4 % en hörapparat. Endast ett fåtal föräldrar eller barn har tackat nej till hörapparat Anpassning när barnet uppvisar en dubbelsidig måttlig hörselnedsättning.

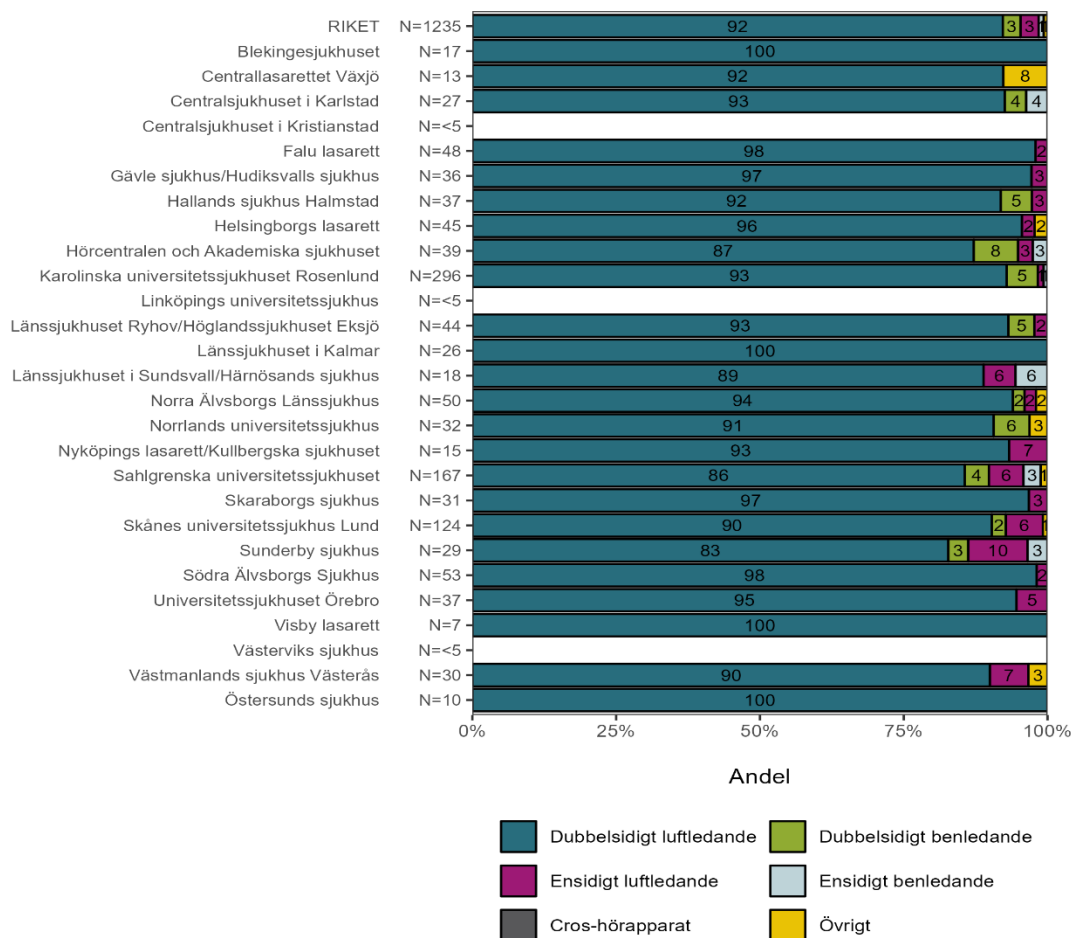


Stapeldiagrammet visar andel barn med *måttlig dubbelsidig symmetrisk (TVM4 41-60dB)* hörselnedsättning (n=435) som fått erbjudande om hörapparat till båda eller ena örat i procent på enhetsnivå. Endast enheter med 5 registreringar eller mer presenteras.

Olika former av hörapparat 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 i hörselgången 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 1362 barn med dubbelsidig hörselnedsättning har 1235 erhållit hörapparat. Av dessa har 95 % fått luftledande hörapparat/er och 4 % benledande hörapparat/er.



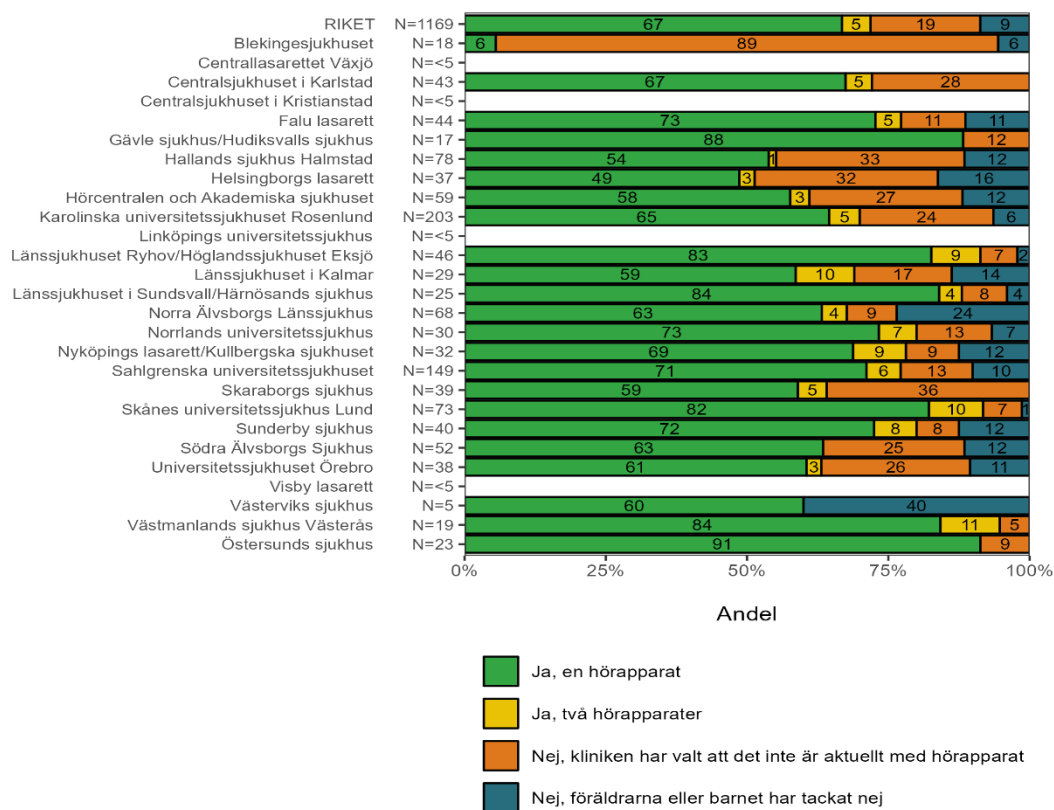
Stapeldiagrammet visar andel barn med dubbelsidig hörselnedsättning (n=1235) som erhållit olika typer av hörapparat i procent på enhetsnivå. Endast enheter med 5 registreringar eller mer presenteras.

Ensidig hörselnedsättning

Ensidig hörselnedsättning enligt nuvarande registerdefinition innebär att ett barn uppvisar normal till mycket lätt hörselnedsättning med TMV4 (-10-25 dB) på ett öra. Denna definition gör tyvärr att vissa barn i registret som definieras som ensidigt hörande fått två hörapparater utprovade, vilket är helt ologiskt. Detta beror på att vissa barn med ett TMV4 på 20-25dB har en svårare diskant hörselnedsättning på 6000 och 8000dB vilket inte framkommer vid beräkning av TMV4. Registret har därför beslutat att införa en ny fråga gällande ensidig hörselnedsättning samt definiera om graderingen för normal respektive mycket lätt hörselnedsättning. Förändringarna kommer implementeras hösten 2023.

Andel barn med ensidig hörselnedsättning som fått hörapparat

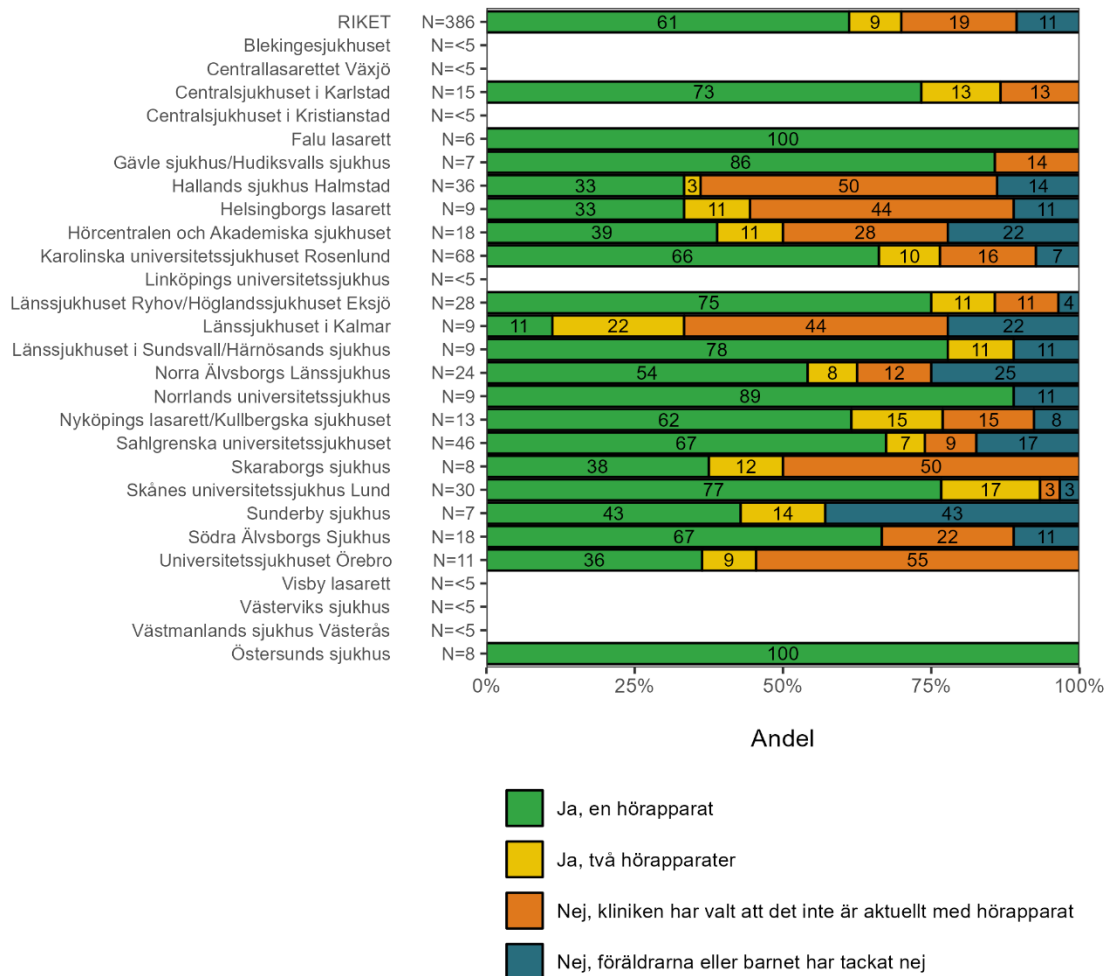
Av 1169 barn med ensidig hörselnedsättning har 67% erbjudits en hörapparat och 5% två hörapparater. I 19 % av fallen har audionomen bedömt att hörapparat Anpassning inte varit aktuell. Det kan exempelvis bero på att barnets hörselnedsättning är så grav att det inte går att förstärka hörseln med en konventionell hörapparat. Vi ser att andel barn med ensidig hörselnedsättning som erbjuds hörapparat varierar mellan olika hörselvårdsenheter.



Stapeldiagrammet visar andel barn med ensidig hörselnedsättning (n=1169) som fått erbjudande om hörapparat i procent på enhetsnivå. Endast enheter med 5 registreringar eller mer presenteras.

Andel barn med lätt ensidig hörselnedsättning som fått hörapparat

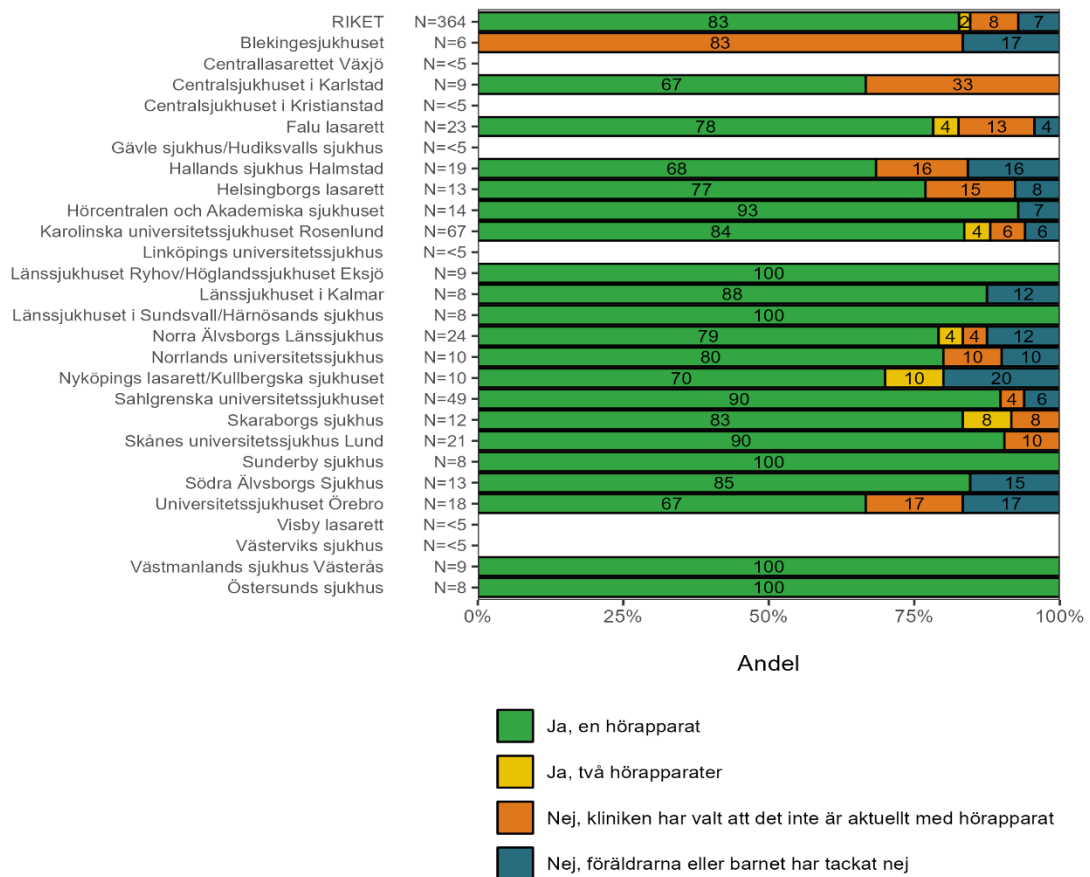
Av 386 registrerade barn med *lätt ensidig hörselnedsättning* (TMV4 26-40dB) har 70 % fått prova ut hörapparat/er. I 19% % av fallen har audionomen bedömt att hörapparat Anpassning inte varit aktuell.



Stapeldiagrammet visar andel barn (n = 386) med *lätt ensidig hörselnedsättning* (TMV4 26-40dB) som fått som fått som fått erbjudande om hörapparat i procent på enhetsnivå. Endast enheter med 5 registreringar eller mer presenteras.

Andel barn med måttlig ensidig hörselnedsättning som fått hörapparat.

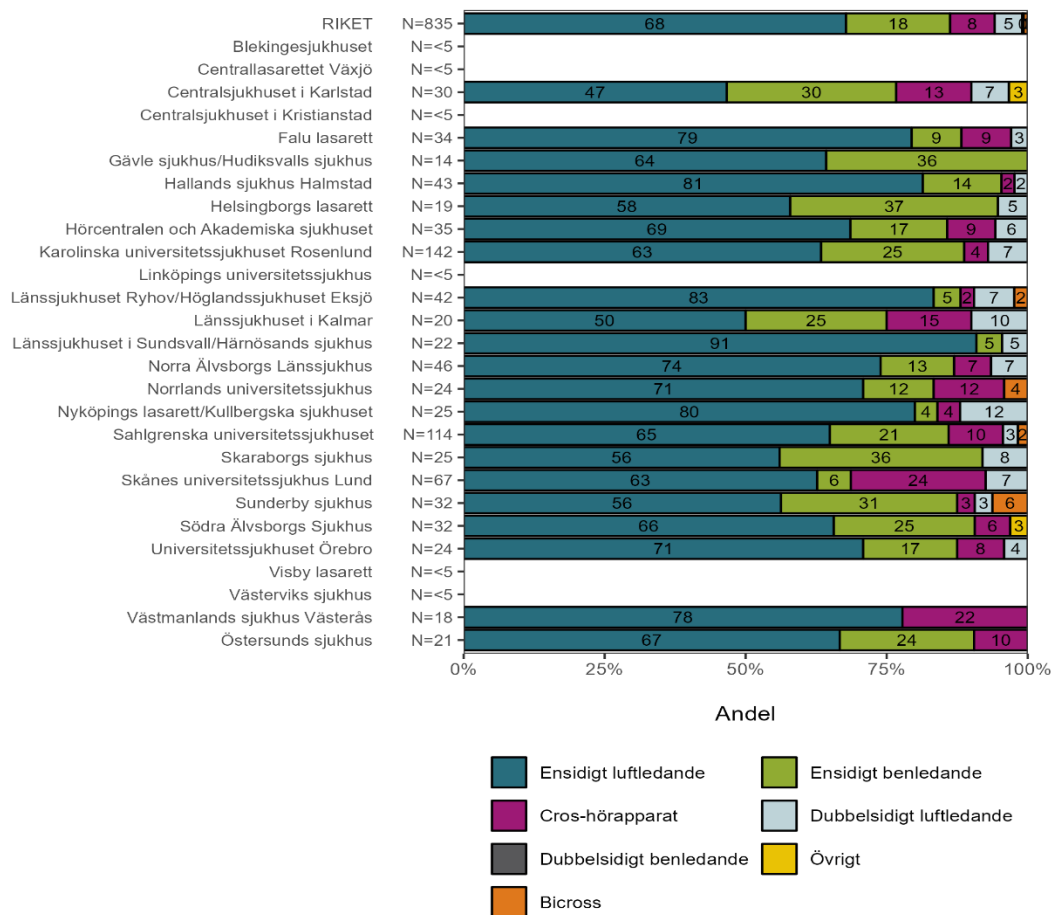
Av 364 registrerade barn med *måttlig ensidig hörselnedsättning* (TMV4 41-60dB) har 85% fått utprovat hörapparat/er. Fler barn med måttlig ensidig hörselnedsättning har fått hörapparat jämfört med dem med en lättare grad av ensidig hörselnedsättning.



Stapeldiagrammet visar andel barn (n = 364) med måttlig *ensidig hörselnedsättning* (TMV4 41-60dB) som fått erbjudande om hörapparat i procent på enhetsnivå. Endast enheter med 5 registreringar eller mer presenteras.

Olika former av hörapparater vid ensidig hörselnedsättning

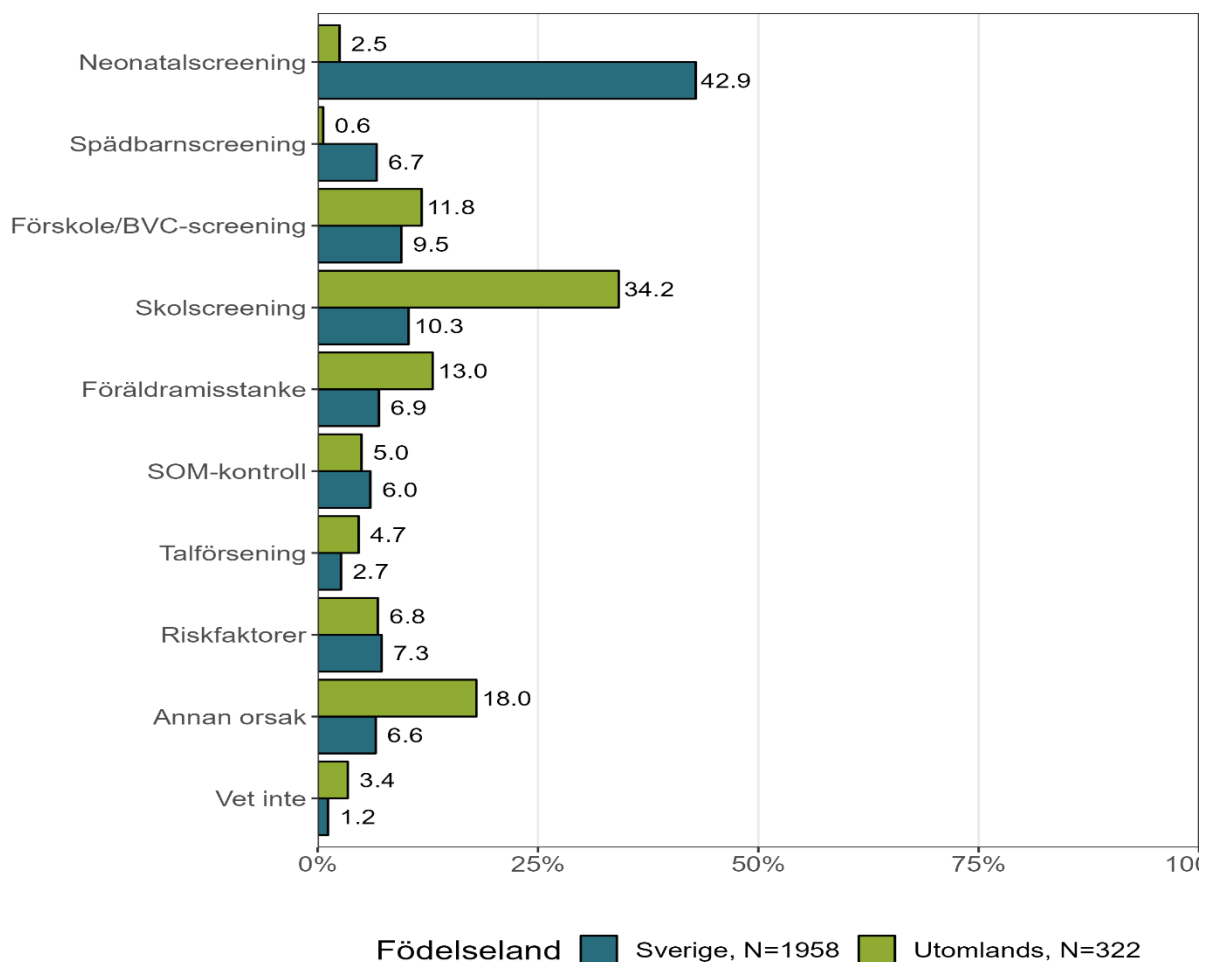
Barn med ensidig hörselnedsättning kan utöver de typer av hörapparater som erbjuds barn med dubbelsidig hörselnedsättning även erbjudas CROS-apparat. En CROS fångar upp ljudet från den hörselskadade sidan och leder över ljudet till det hörande örat. Eftersom registret definierar ensidig hörselnedsättning som normal till mycket lätt hörselnedsättning med TMV4 (-10 - 25 dB) på bästa örat kan vissa barn erbjudas hörapparat på sitt bästa öra 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 835 barn med ensidig hörselnedsättning har 73 % luftledande hörapparat/er, 18 % benledande hörapparat och 8 % CROS.



Stapeldiagrammet visar andel barn med ensidig hörselnedsättning (n=835) som erhållit olika typer av hörapparat i procent på enhetsnivå. Endast enheter med 5 registreringar eller mer presenteras.

Hur identifieras barn med hörselnedsättning inkluderande screeningmetoder

Precis som i tidigare rapporter noteras att hörselnedsättning hos barn i huvudsak identifieras via den neonatala hörselscreeningen för barn som föds i Sverige (43%), medan hörselscreening i skolan fångar upp ca en tredjedel av de utlandsfödda barnen (34%). Således verkar screening på BB respektive i skolan vara viktiga faktorer för att identifiera hörselnedsättning hos barn. I denna årsrapport har vi valt att titta på vilka typer och grader av hörselnedsättning som identifierats med olika screeningmetoder på barn födda i Sverige från och med 2008 dvs då neonatal hörselscreening införts i hela landet.



Stapeldiagrammet visar andel barn med hörselnedsättning födda i Sverige (n = 1958) samt utomlands (n=322) som identifierats med olika screeningmetoder samt på andra sätt angivet i procent.

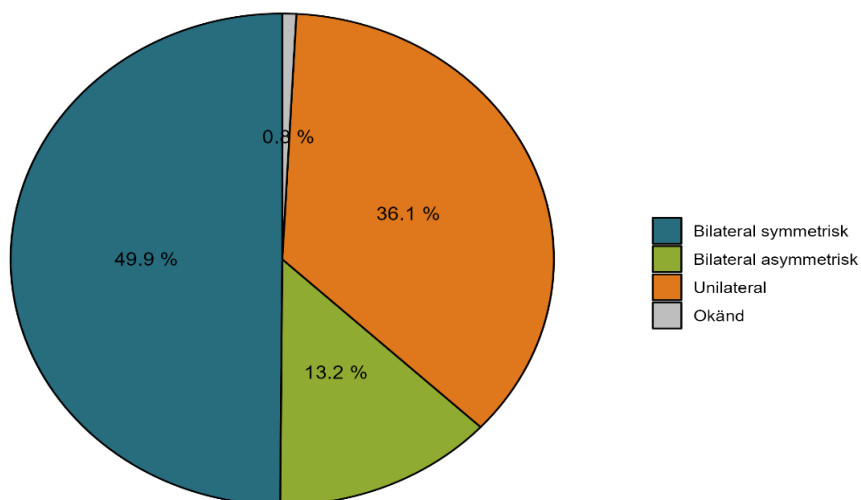
Typ och grad av hörselnedsättning som identifierats med neonatal hörselscreening

Hos barn födda i Sverige och registrerade identifieras 43% med neonatal hörselscreening.

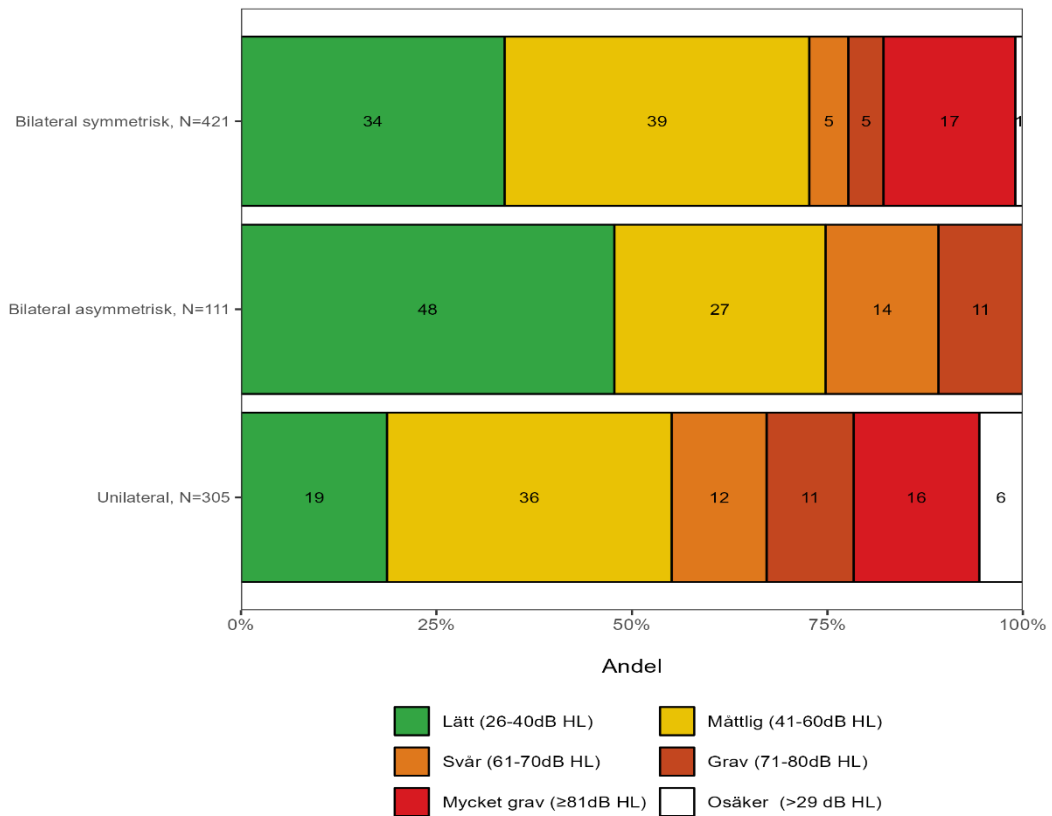
63 % av de barn som upptäcks på BB med hjälp av neonatal hörselscreening har en dubbelsidig hörselnedsättning. Av dessa har 74% lätt till måttlig grad av hörselnedsättning och 26 % en svår till mycket grav grad av hörselnedsättning.

36 % av de barn som upptäcks med neonatal hörselscreening har en ensidig hörselnedsättning. Av de barn som diagnostiseras med en ensidig hörselnedsättning har 45% en lätt till måttlig grad och 39 % en svår till mycket grav grad av hörselnedsättning.

Hörselnedsättning vid neonatalscreening
Antal barn = 844



Cirkeldiagrammet visar andel barn (n=844) födda i Sverige fr o med 08-01-01 och diagnostiserade med neonatal hörselscreening fördelat i procent på olika typer av hörselnedsättning.



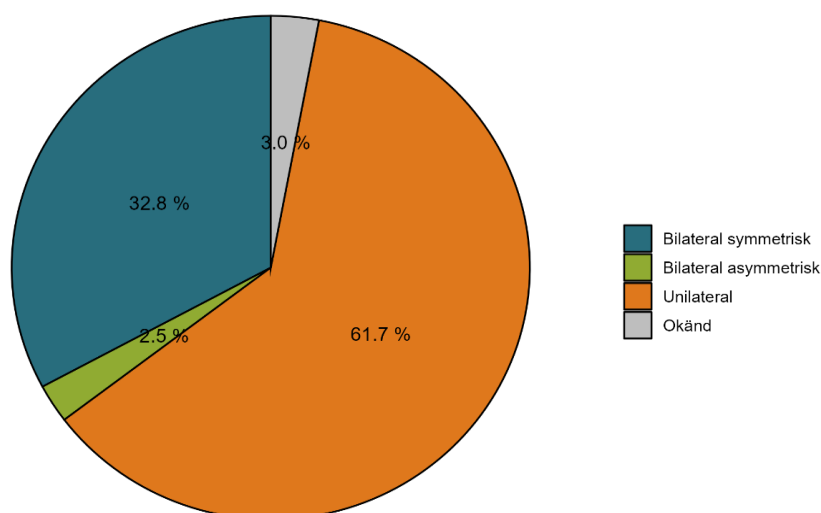
Stapeldiagrammet visar andel barn (n=844) födda i Sverige fr o med 08-01-01 och diagnostiserade med neonatal hörselscreening fördelat i procent på olika typer av hörselnedsättning samt grad. De asymmetriska är graderade efter det bästa örat.

Typ och grad av hörselnedsättning som identifierats med förskole/BVC-screening

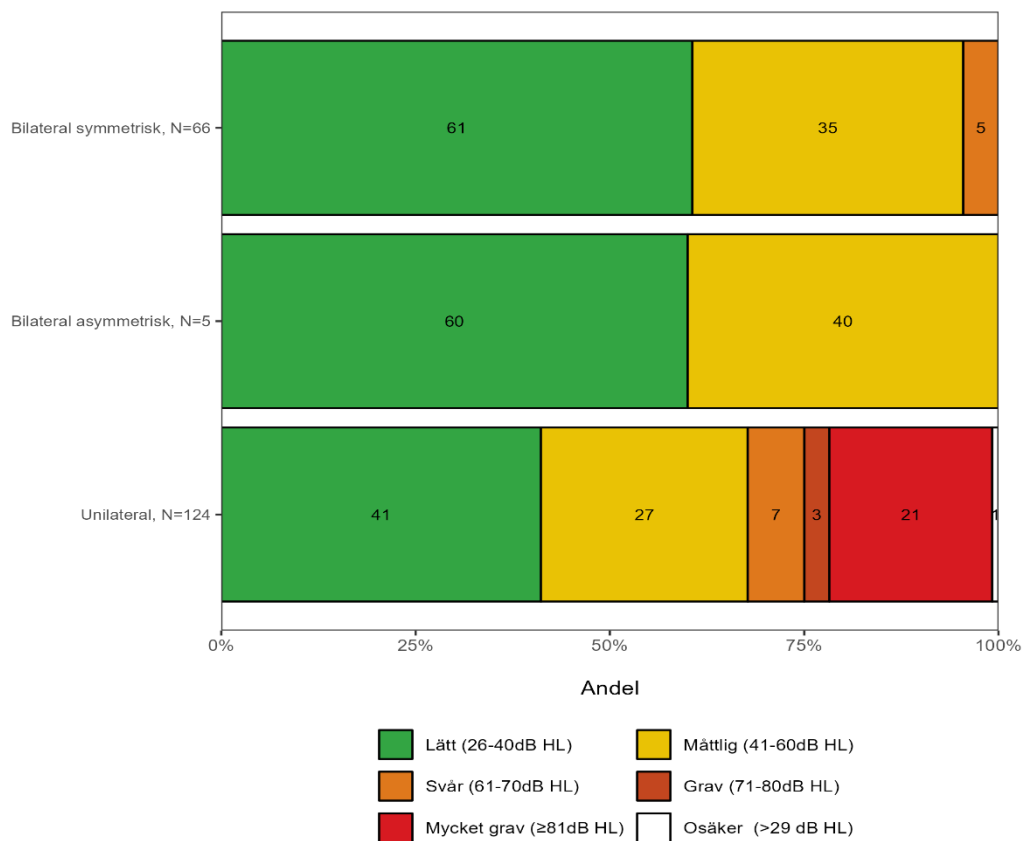
I Sverige screenas nästan alla barn för hörselnedsättning vid fyra års ålder. Av de barn som är födda i Sverige, registrerade och upptäckta genom 4-årskontrollen på BVC har majoriteten 62% en ensidig hörselnedsättning och av dessa har 68% en lätt till måttlig hörselnedsättning och 31% en svår till mycket grav ensidig hörselnedsättning.

Endast 35% av barnen som upptäcks med 4 års kontrollen har en dubbelsidig hörselnedsättning varav 98% har en lätt till måttlig grad av hörselnedsättning. Detta betyder att majoriteten av alla barn med svåra till mycket grava dubbelsidiga hörselnedsättningar upptäcka via neonatal hörselscreening dvs vid födelsen.

Hörselnedsättning vid Förskole/BVC-screening
Antal barn = 201



Cirkeldiagrammet visar andel barn (n=201) födda i Sverige fr o med 08-01-01 och diagnostiserade med förskole-/BVC-screening fördelat i procent på olika typer av hörselnedsättning.



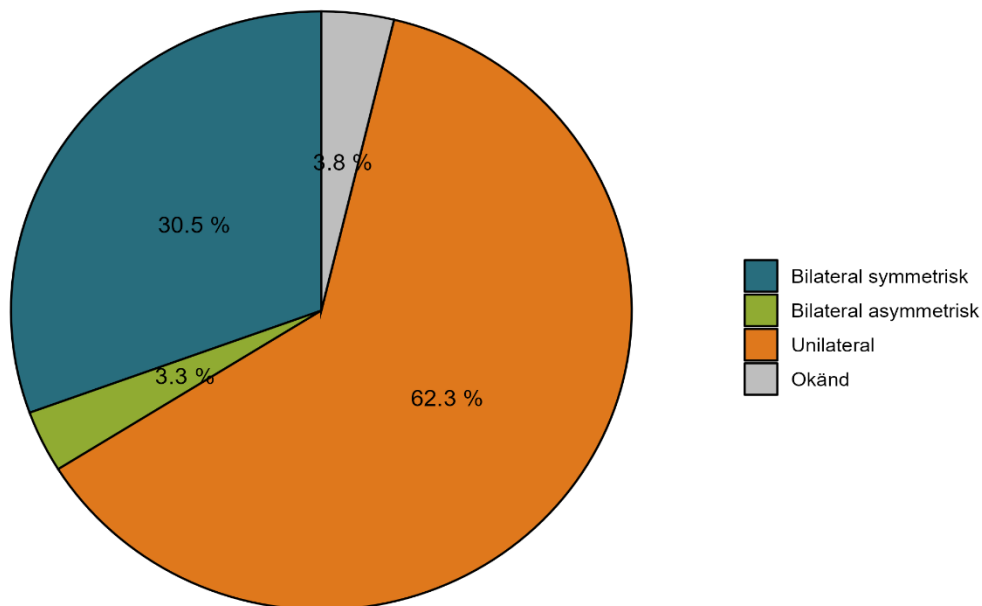
Stapeldiagrammet visar andel barn (n=201) födda i Sverige fr o med 08-01-01 och diagnostiserade med förskole/BVC-screening fördelat i procent på olika typer av hörselnedsättning samt grad. De asymmetriska är graderade efter det bästa örat.

Typ och grad av hörselnedsättning som identifieras med skolscreening

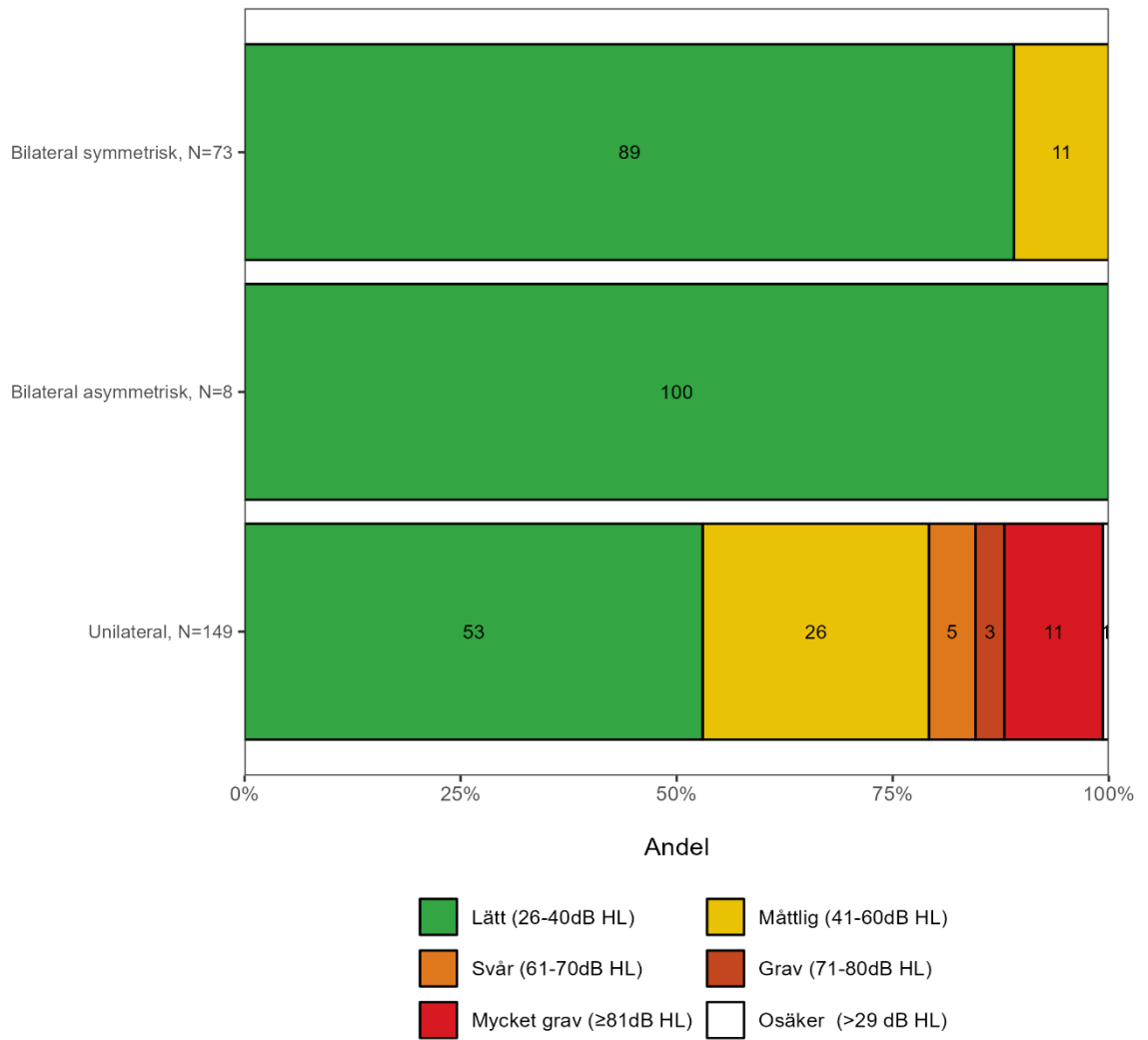
Majoriteten, 62% av barn födda i Sverige och identifierade genom skolscreening har en ensidig hörselnedsättning. Av dessa har 79% en lätt till måttlig hörselnedsättning och 19% en svår till mycket grav ensidig hörselnedsättning.

Endast 34% har en dubbelsidig hörselnedsättning och av dessa 95% en lättare dubbelsidig hörselnedsättning.

Hörselnedsättning vid skolscreening
Antal barn = 239



Cirkeldiagrammet visar andel barn (n=239) födda i Sverige fr o med 08-01-01 och diagnostiserade med skolscreening fördelat i procent på olika typer av hörselnedsättning



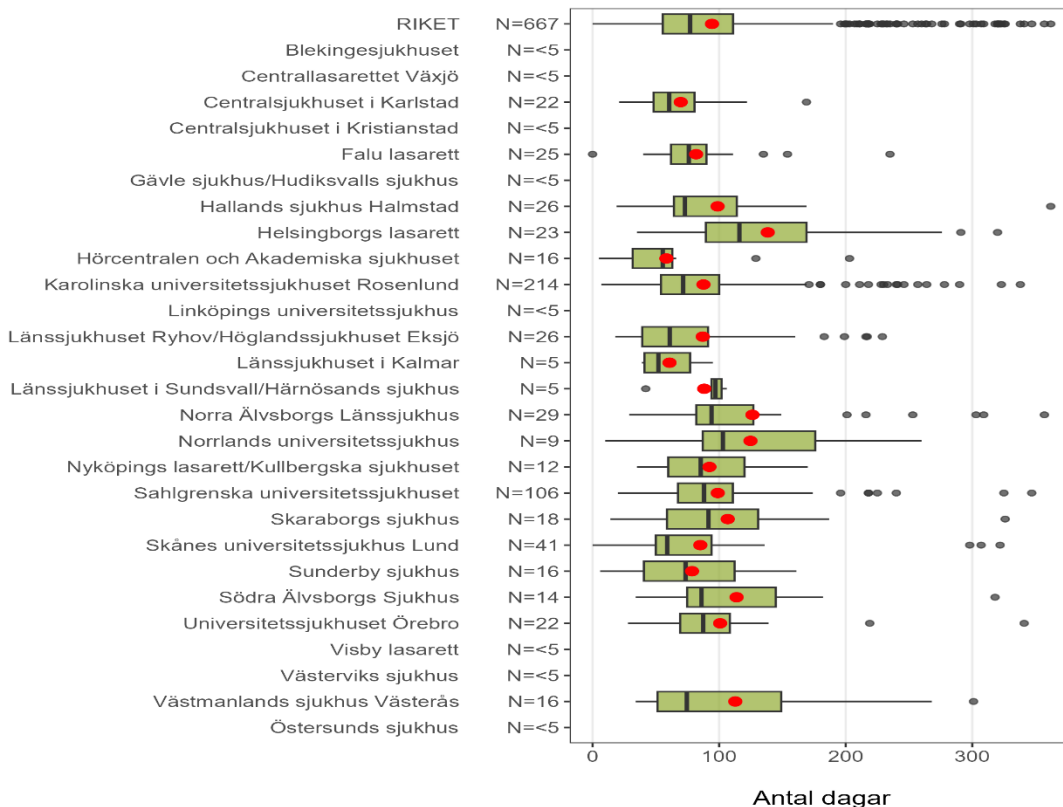
Stapeldiagrammet visar andel barn (n=239) födda i Sverige fr o med 08-01-01 och diagnostiserade med skolscreening fördelade i procent på olika typer av hörselnedsättning samt grad. De asymmetriska är graderade efter det bästa örat.

Hur väl efterföljer Sverige internationella mål för identifiering, diagnos och hörapparatstart efter neonatal hörselscreening

Vi vill börja med att understryka att det idag inte finns några nationella riktlinjer för hur skyndsamt barn som identifierats med neonatal hörselscreening skall handläggas i Sverige. Det finns emellertid tydliga amerikanska riktlinjer och i denna årsrapport ville vi undersöka hur väl Sverige står sig i förhållande till internationella mål och rekommendationer.

Ledtider från födelsedag till diagnosdag för barn födda i Sverige och identifierade med neonatal hörselscreening

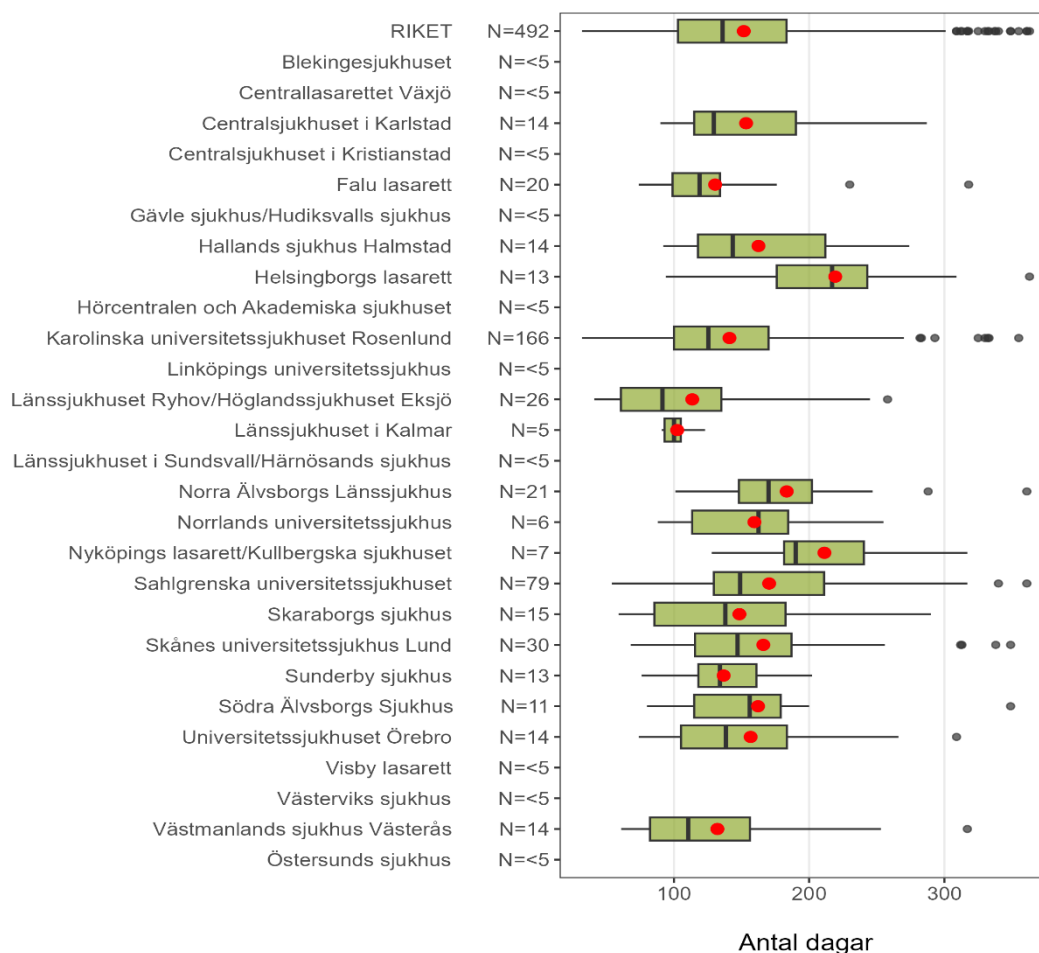
Ledtid från födelsedag till diagnosålder är ingen indikator i registret, men likväl är det ett intressant och viktigt mått för att mäta och jämföra habiliteringsinsatser till barn med medfödd hörselnedsättning i Sverige. Internationellt talar man om 1-3-6 månaders mål för ledtider efter neonatal hörselscreening och en strävan mot 1-2-3 månaders handläggning. På riksnivå ligger medianen något under 3 månader (77 dagar) för diagnosdag vilket är bra utifrån en internationell jämförelse 1-3-6. Sverige har emellertid utvecklingsmöjligheter för att nå det internationella målet 1-2-3.



Figuren visar ledtider för riket och respektive enhet från födelse till diagnosålder. Röd prick är medelvärdet och svart sträck i boxen medianen. Endast enheter med 5 registreringar eller mer presenteras.

Ledtider från födelsedag till hörapparatstart för barn födda i Sverige och identifierade via neonatal hörselscreening

Ledtids från födelsedag till hörapparatstart är ingen indikator i registret, men likväl ett intressant och viktigt mått för att mäta och jämföra habiliteringsinsatser till barn med medfödd hörselnedsättning i Sverige. För riket är åldern för hörapparatstart för barn som identifierats med neonatal hörselscreening ca 5 månader (medeltal 152 dagar, medianen, 136 dagar) vilket ligger bra utifrån internationell mål.

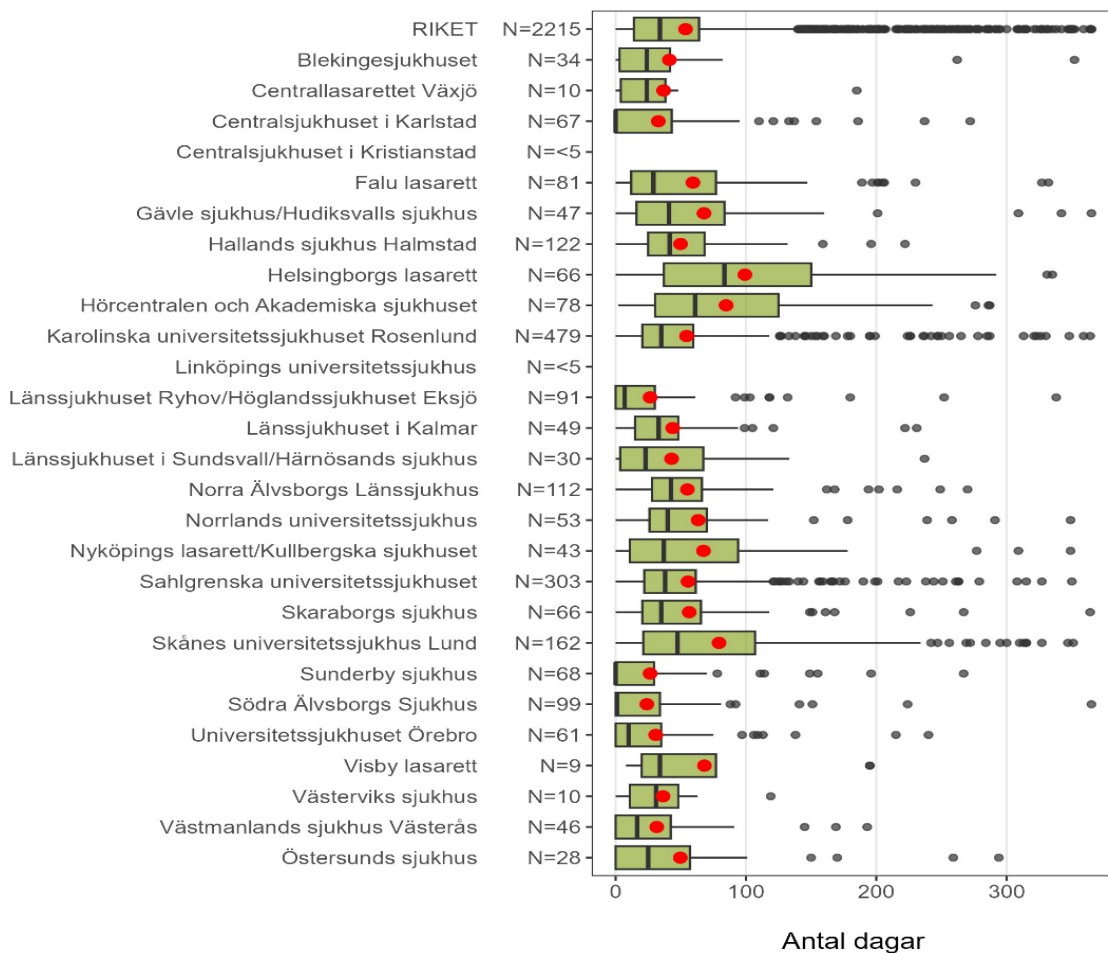


Figuren visar ledtider för riket och respektive enhet från födelse till hörapparatstart. Röd prick är medelvärdet och svart sträck i boxen medianen. Endast enheter med 5 registreringar eller mer presenteras.

Redovisning av indikatorer i delen som följer barn med bestående hörselnedsättning

Ledtider från diagnosdag till habiliteringsstart för respektive hörselvårdsenhet.

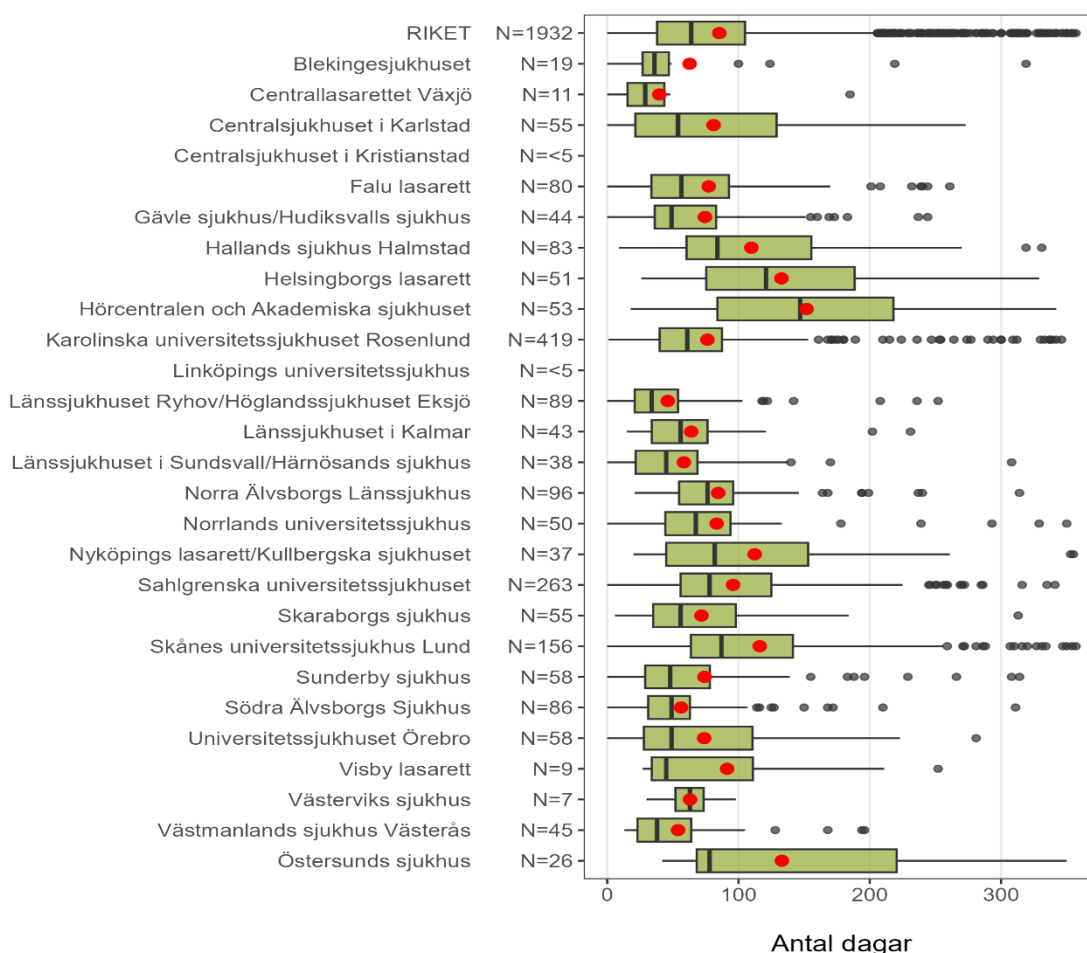
Ledtider i vården från diagnosdag till habiliteringsstart är en *processindikator*. Indikatorn beräknats från diagnosdag till habiliteringsstart dvs den dagen barnet påbörjade sin hörselhabilitering vilket innebär att föräldrarna träffat kurator, psykolog, pedagog eller audionom för att lägga upp en habiliteringsplan. Samtliga redovisade hörselvårdsenheter har genomsnittliga ledtider inom tre månader från det att barnet diagnostiserats med hörselnedsättning till att habiliterande insatser påbörjats.



Figuren visar ledtider från diagnosdag till habiliteringsstart för alla barn med hörselnedsättning. 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. Barn med ledtider på över 365 dagar har exkluderats.

Ledtider från diagnosdag till hörapparatstart för respektive hörselvårsenhet

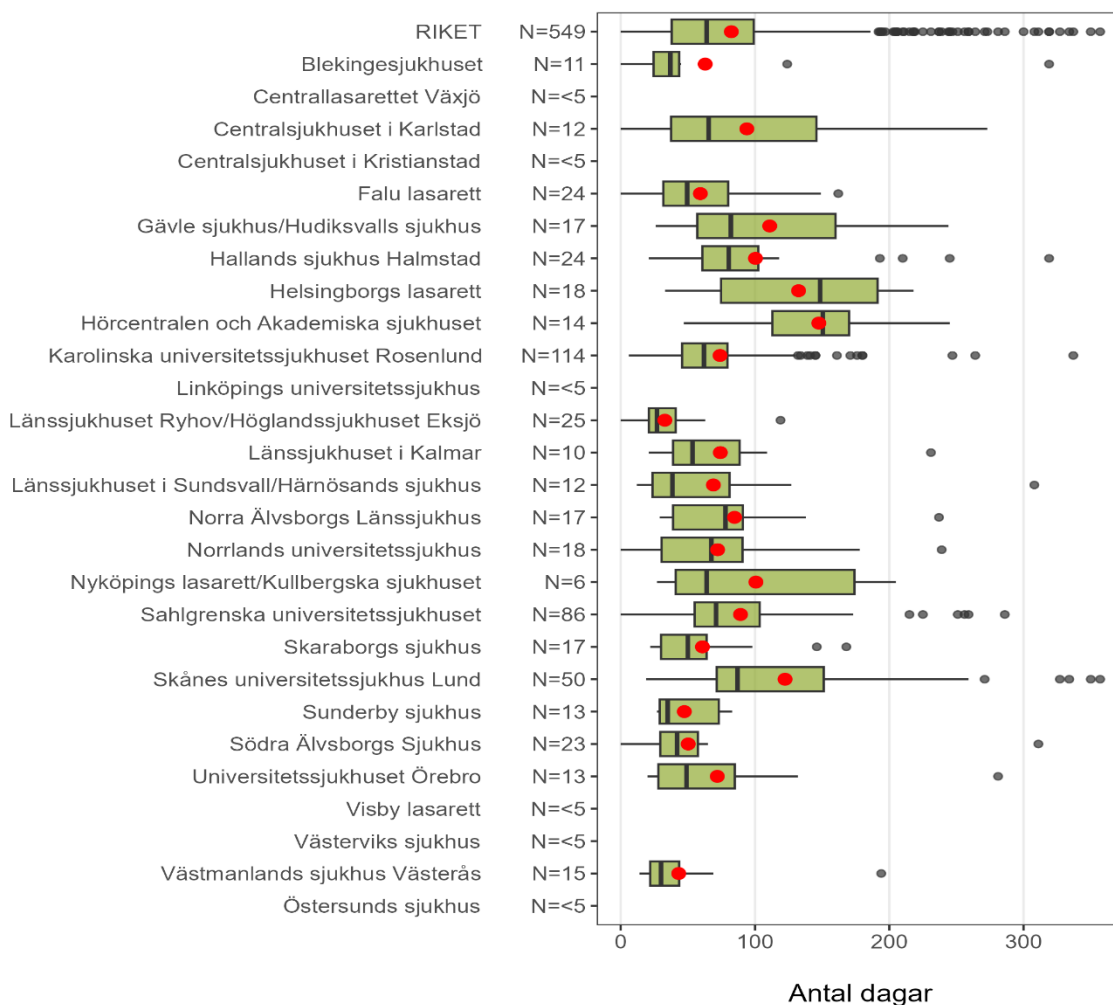
Ledtider i vården från diagnosdag till hörapparatstart är en *processindikator* som beskriver hur lång tid det tar från det att ett barn diagnostiserats med en hörselnedsättning till de fått hörapparat/er anpassade på örat. På riksnivå får en majoritet av barnen hörapparat/er inom 3 månader med ledtiderna varierar stort i Sverige.



Figuren visar ledtider från diagnosdag till hörapparatstart för alla barn med hörselnedsättning. 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. Barn med ledtider på över 365 dagar har exkluderats.

Ledtider från diagnosdag till hörapparatstart för barn med lätta dubbelsidiga hörselnedsättningar på enhetsnivå

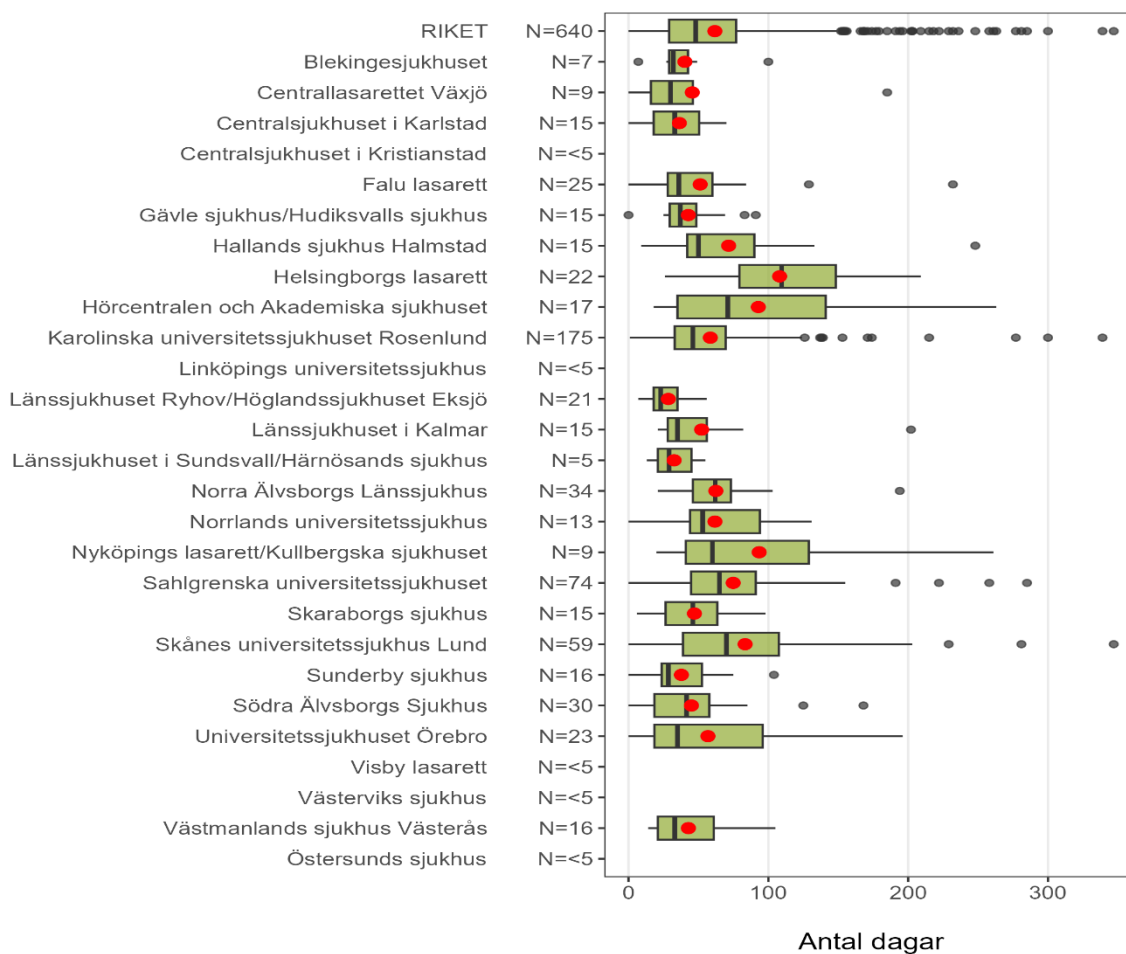
Processindikator som beskriver hur lång tid det tar från det att ett barn diagnostiserats med en lätt dubbelsidig hörselnedsättning tills de fått hörapparat/er. Nedan presenteras resultaten för barn med lätta dubbelsidiga hörselnedsättning för respektive hörselvårdsenhet.



Figuren visar ledtider från diagnosdag till hörapparatstart för barn med *lätta dubbelsidiga* 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. Barn med ledtider på över 365 dagar har exkluderats.

Ledtider från diagnosdag till hörapparatstart för barn med måttliga till mycket grava dubbelsidiga hörselnedsättningar på enhetsnivå

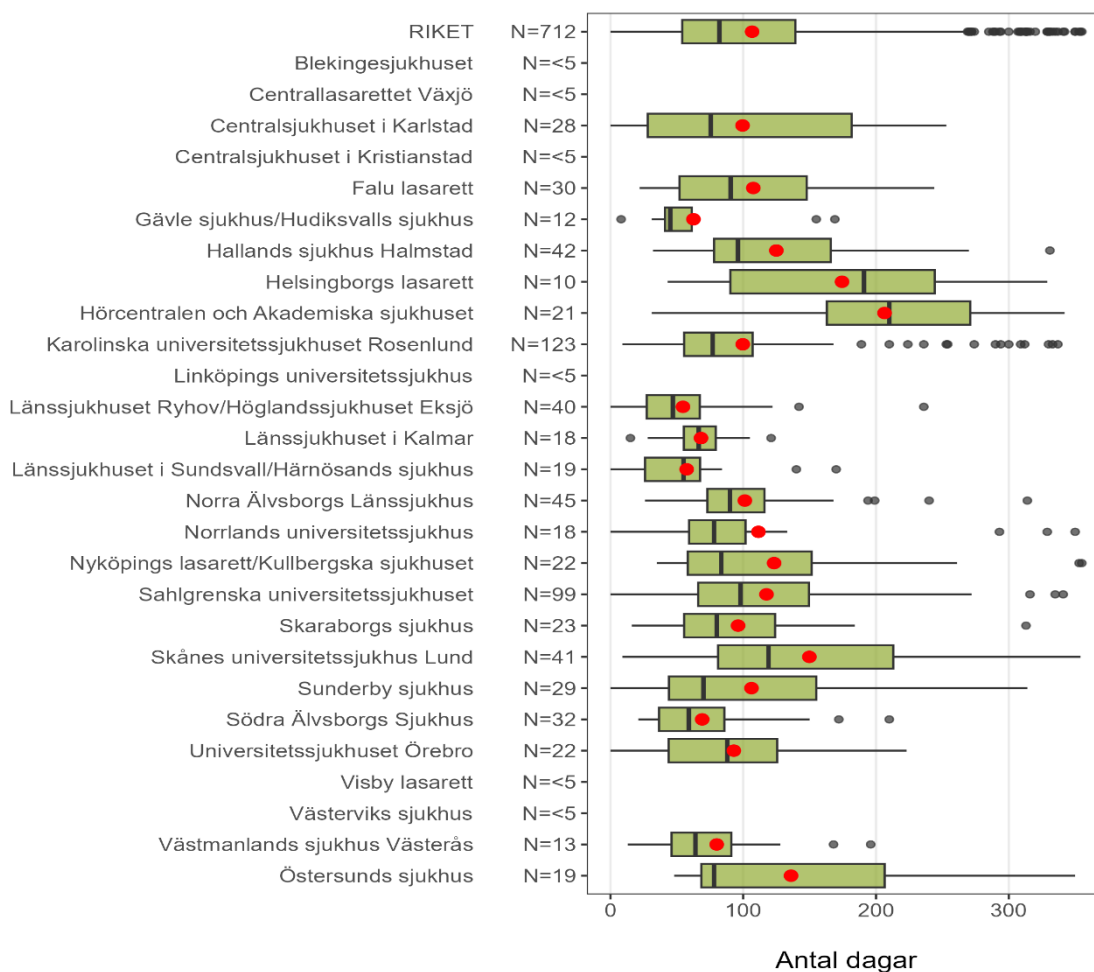
Processindikator som beskriver hur lång tid det tar från det att ett barn diagnostiserats med en måttlig till mycket grav dubbelsidig hörselnedsättning tills de fått hörapparat/er. Nedan presenteras resultaten för barn med måttlig till mycket grav hörselnedsättning för respektive hörselvårdsenhet.



Figuren visar ledtider från diagnosdag till hörapparatstart för barn med *måttliga till mycket grava dubbelsidiga* 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. Barn med ledtider på över 365 dagar har exkluderats.

Ledtider från diagnosdag till hörapparatstart för barn med ensidiga hörselnedsättningar

Processindikator som beskriver hur lång tid det tar från det att ett barn diagnostiserats med en ensidig hörselnedsättning till de fått hörapparat/er anpassade på örat. Nedan presenteras resultaten för barn med ensidiga hörselnedsättning för respektive hörselvårdsenhet. Ledtiderna för barn med ensidiga hörselnedsättningar är längre jämfört med de barn som har en dubbelsidig hörselnedsättning på riksnivå. Det innebär att hörselvårdsenheterna prioriterar barn med dubbelsidiga hörselnedsättningar.

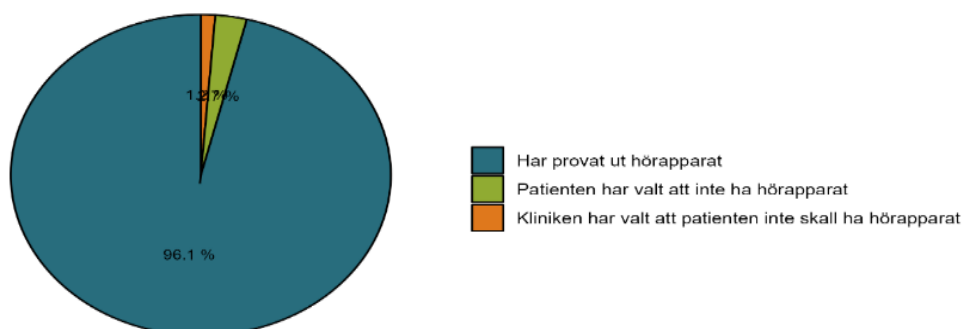


Figuren visar ledtider från diagnosdag till hörapparatstart för barn med *ensidiga* hörselnedsättningar. Dag 0 betyder diagnosdag. Boxploten tolkas på följande sätt: 50 % av barnen har ledtider inom boxen, 25 % har ledtider som motsvarar strecket före boxen och 25 % har ledtider som motsvarar strecket 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. Barn med ledtider på över 365 dagar har exkluderats.

Andel barn med dubbelsidig hörselnedsättning som har hörapparat/er vid 6 års ålder

Av alla 6 åringar med dubbelsidig hörselnedsättning med ett TMV4 >29dB på båda öronen som registrerats i registret uppföljningsdel för 6 åringar har 98% fått prova ut hörapparat/er.

Barn med bilateral hörselnedsättning
Antal barn = 411



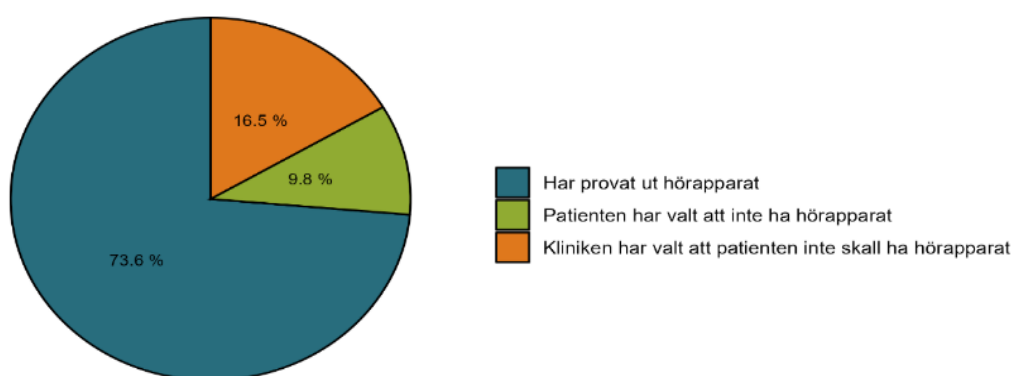
Figuren visar andel 6 åriga barn med *dubbelsidig* hörselnedsättning som har hörapparat/er. (n=411)

Andel barn med ensidig hörselnedsättning som har hörapparat vid 6 års ålder.

Av alla 6 åringar med ensidig hörselnedsättning med ett TMV4 >29dB på ena örat som registrerats i registret uppföljningsdel för 6 åringar har 74% fått prova ut hörapparat/er.

Barn med unilateral hörselnedsättning

Antal barn = 254

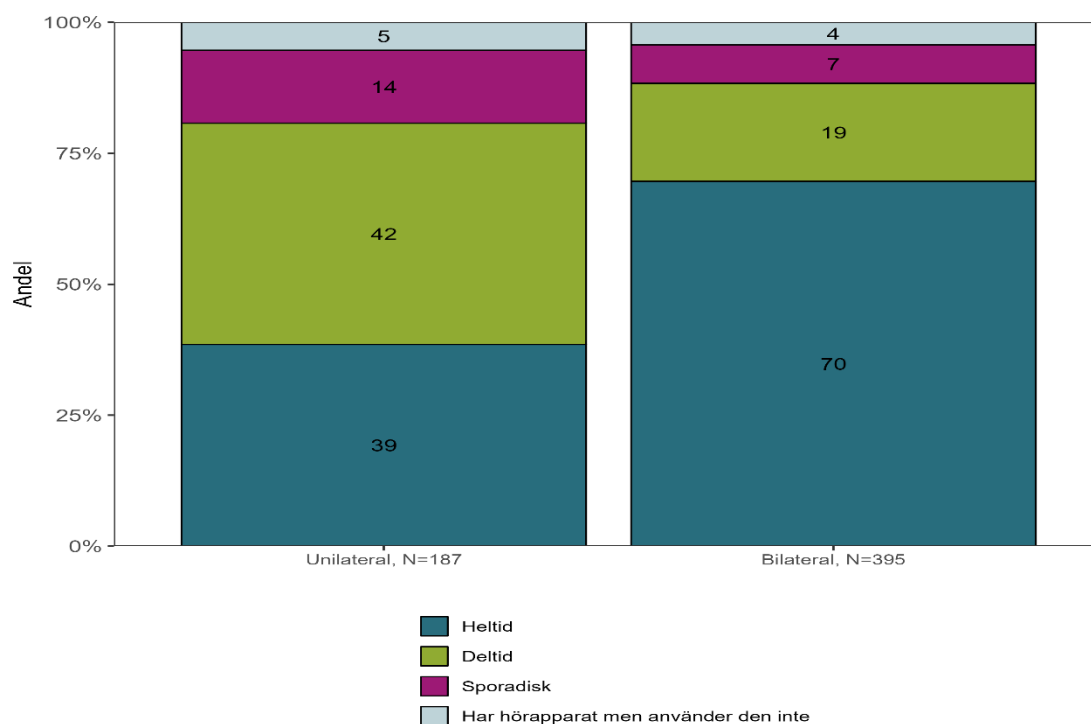


Figuren visar andel 6 åriga barn (n=254) med *ensidig* hörselnedsättning som fått prova ut hörapparat/er.

Hörapparatsanvändning vid 6 års ålder på riksnivå

Hörapparatsanvändningsgrad är en *resultatindikator* i registret då målet för habiliteringen av barn med hörselnedsättning är att få barn med hörselnedsättning att bli heltidsanvändare av hörapparat/er. Heltidsanvändning innebär att barnet använder hörapparaten minst 75 % av all vaken tid och tar endast av den undantagsvis. Vid deltid användning använder barnet hörapparaten 25-75 % av all vaken tid och regelbundet i till exempel förskola och skola. Sporadisk användning innebär att barnet använder hörapparaten mindre än 25 % av all vaken tid, det vill säga någon timme per dag eller enstaka dagar. Audionomen gör en bedömning av användningsgrad utifrån loggtid i hörapparaten och föräldrasamtal.

Av de registrerade sexåringarna framkommer att majoriteten av barnen med dubbelsidig hörselnedsättning (89%) är heltid eller deltid användare av hörapparat. Bland dem med ensidig hörselnedsättning använder 39% hörhjälpmedel på heltid och nästan hälften (42%) är deltid användare. I takt med att registreringsnivåerna ökar kommer man kunna se om skillnaden mellan dubbel och ensidig hörselnedsättning kvarstår även i framtiden samt längre upp i åldrarna.



Stapeldiagrammet visar graden av hörapparatanvändning för sexåringar med ensidig (n=187) och dubbelsidig (n=395) hörselnedsättning redovisat på riksnivå. Användningsgraden är graderad efter bästa användningsörat.

Delen som följer barn som opererats med CI

Karolina Falkenius Schmidt Elisabeth Dahlström

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 vård är en högspecialiserad regionverksamhet där ett multiprofessionellt team arbetar enligt en väl inarbetad flödesmodell. I Sverige har vi utfört CI-operationer på barn sedan 1991 och det finns idag fem CI-enheter/team med barnverksamhet; Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm och Uppsala. Stockholm har tilldelats det nationella rikssjukvårdsuppdraget att utföra operationer på barn med medfödda missbildningar i innerörat.

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 mottagaren 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 habiliteringsprocess.

CI är lämpligt för barn som är döva, har en grav hörselnedsättning sedan födseln eller en progressiv 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).

I årsrapporten för 2022 kan vi för första gången redovisa användandegrad och vilken typ av huvudspråk som förekommer hos dem som opererats med CI. Båda dessa faktorer kan i framtiden komma att jämföras med talspråksresultaten. Majoriteten av de barn som opereras är heltidsanvändare av sina implantat. Vi ser också att allt fler barn med prelingual hörselnedsättning opereras vid en tidig ålder (dvs innan 12 månader) samt att ledtiderna mellan remiss och operation i de flesta fall sker inom vårdgarantin (tre månader).

Inklusionskriterier för barn som opererats med CI

Alla barn i åldern 0 till och med 18 år (<19 år) som genomgått CI-operation registreras och numera även utlandsfödda barn som flyttat till Sverige och är opererade utomlands.

Uppbyggnaden av delen för barn som opererats med CI

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. Gällande vilka variabler som registreras hänvisas till separat beskrivning i tidigare årsrapporter.

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 reoperationer.

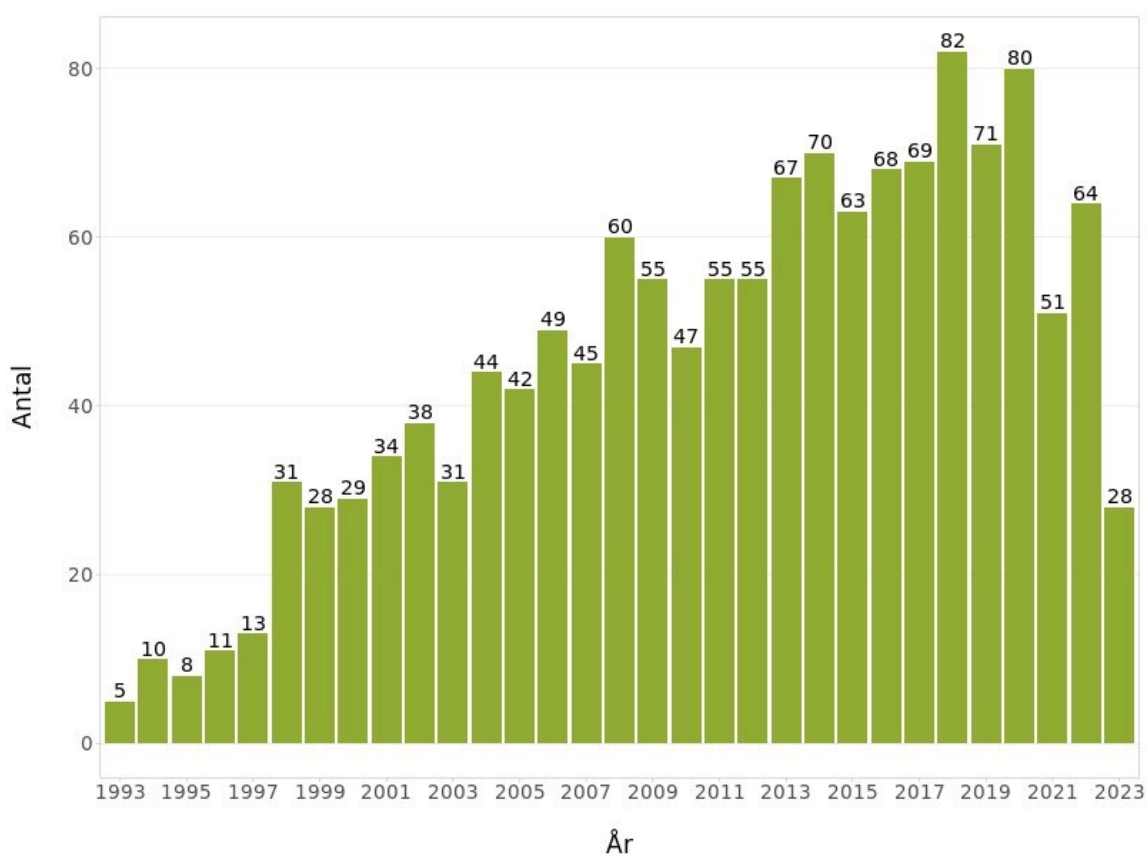
Nämnummern = Antal utförda operationer med operationskod DFE00 (anbringande av kokleärt implantat) i PAR.

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. Socialstyrelsen har beräknat täckningsgraden till 93% för 2022.

Antal CI-operationer t o m december 2022

I årsrapporten för 2021 konstaterades en minskning av antal utförda CI-operationer jämfört med föregående år, vilket misstänktes delvis kunna bero på effekter av covid-19 pandemin. Internationellt har man uppmärksammat att frekvensen medfödd cytomegalovirusinfektion (cCMV) har minskat under pandemin. Medfödd cCMV infektion är en känd orsak till hörselskada. Det finns teorier om att minskningen kan bero på generellt förbättrade hygienrutiner under pandemin och att barn inte vistades på förskola eller skola i samma utsträckning som före pandemin (Fernandez et al., 2021). En annan faktor som kan påverka resultaten var den stora invandringen till Sverige innan pandemin. Antalet primära CI operationer 2022 har ökat jämfört med 2021.

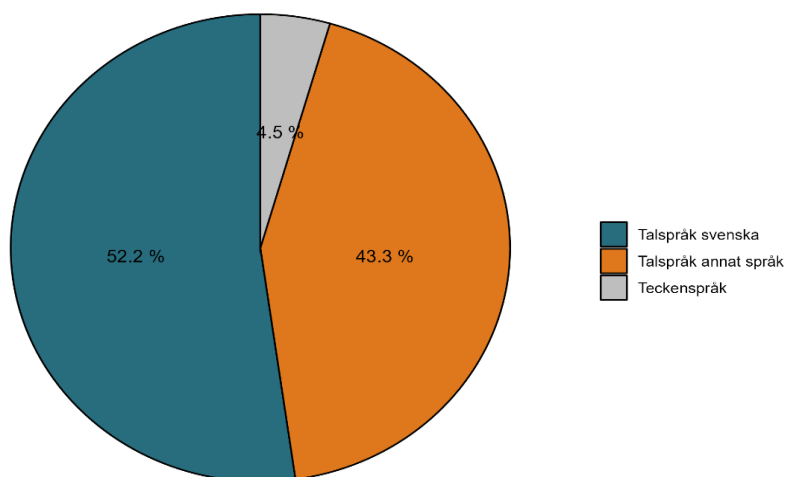


Stapeldiagrammet visar antalet barn som genomgått primär CI-operation sedan 1991 och som inkluderats i registret. (barn opererade 1991–1993 visas under 1993).

Huvudspråk i familjen för CI opererade barn vid primäroperationen.

Fr o m maj 2019 kan man registrera barnets huvudspråk inom familjen. Majoriteten av de barn som CI opereras i Sverige vistas i talspråklig hemmiljö, varav en stor andel (43,3%) har ett annat modersmål än svenska. Få CI opererade barn har teckenspråk som hemspråk.

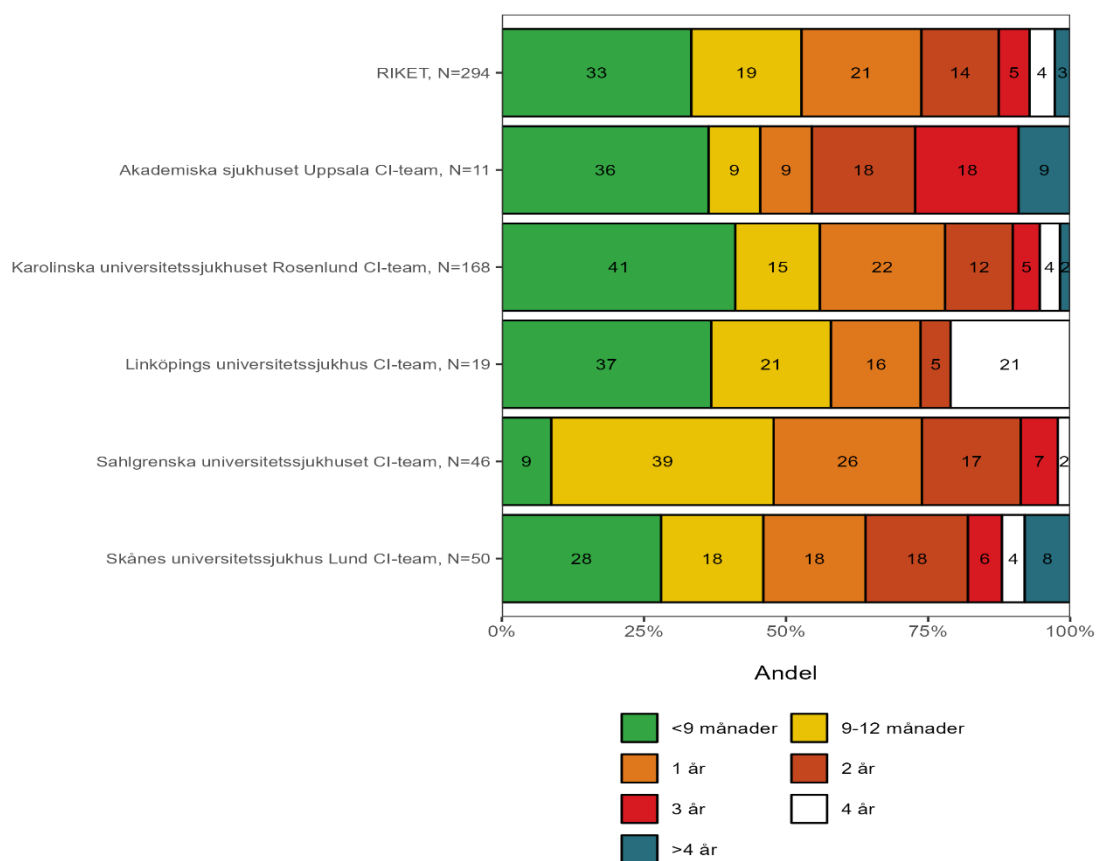
Huvudspråk
Antal barn = 289



Cirkeldiagrammet visar andel barn med olika former av huvudspråk i familjen vid primär CI operation.

Operationsålder för primär CI-operation för barn med prelingual hörselnedsättning på enhetsnivå

Av alla CI opererade barn i Sverige som registrerats har 74% en prelingualt orsakad hörselnedsättning vilket innebär att hörselskadan uppträdde innan 18 månaders ålder. Jämfört med då CI operationer på barn introducerades i Sverige på 1990-talet är trenden att operationsåldern har sjunkit mycket tack vare att barn med svår hörselnedsättning diagnostiseras tidigare med hjälp av neonatal hörselscreening. Även om målsättningen är så tidig operation som möjligt, kan den i vissa fall fördröjas av att diagnosen inte är säkerställd, komorbiditet med andra funktionshinder/ sjukdomar, tillgång till operationstider eller föräldrapåverkan. Nedan presenteras data avseende operationsålder för barn födda och opererade mellan 150101-221231 på enhetsnivå.

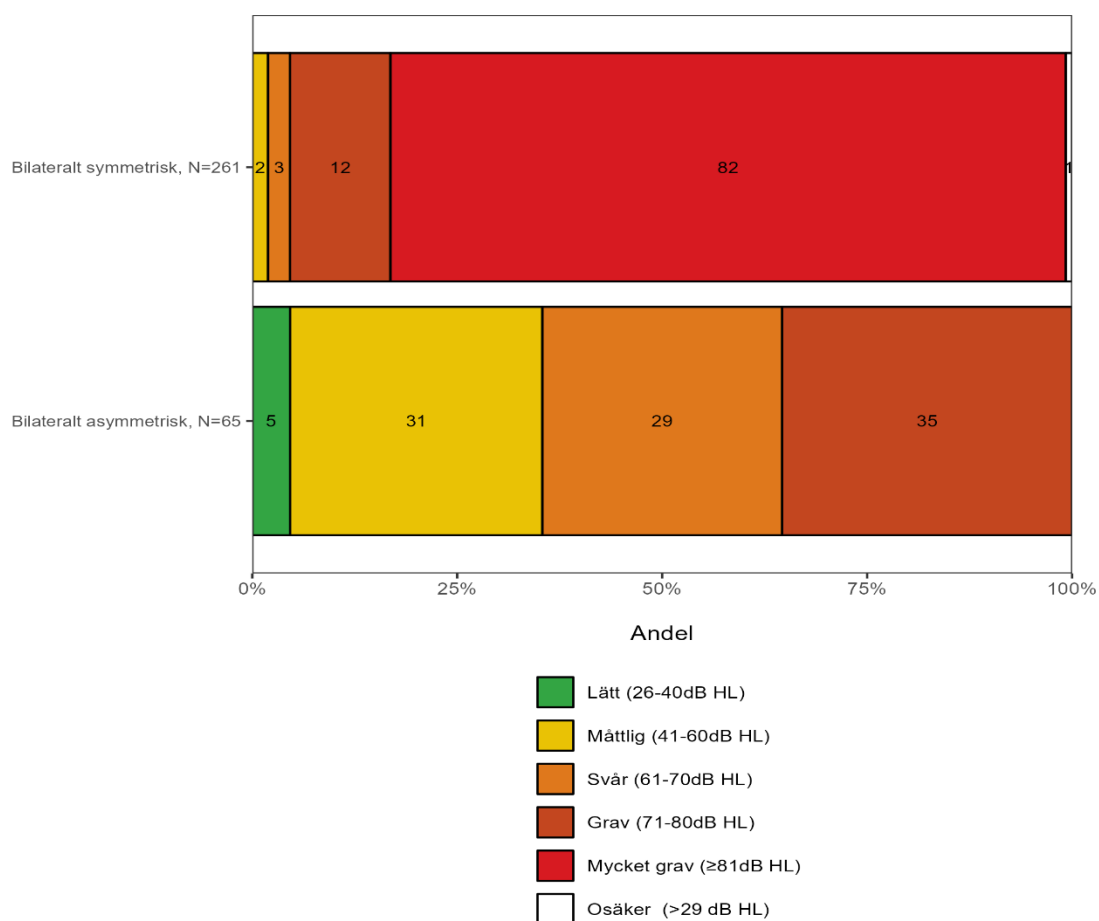


Stapeldiagrammet visar operationsålder för primär CI operation på barn med prelingual hörselnedsättning (debut < 18 månaders ålder, n=294), födda och opererade i Sverige 150101-221231.

Hörselnedsättningsgrad vid primär CI-operation på barn med prelingual hörselnedsättning

Av de registreringar som gjorts fr o m 190519 framkommer att majoriteten av de barn som opererats med CI har bilateral symmetrisk mycket grav hörselnedsättning. Bland dem med asymmetrisk hörselnedsättning noteras att ca en tredjedel har lätt till måttlig hörselnedsättning på bästa örat och övriga svår till mycket grav hörselnedsättning. Att graden av hörselnedsättning varierar mer i denna grupp kan bero på att gruppen är mer heterogen vad gäller etiologi eller förväntad funktion av CI kontra HA.

CI-operation vid ensidig grav hörselnedsättning, med ett normalhörande andra öra, är inte rutin i Sverige. Ytterligare forskning och konsensus behövs både nationellt och internationellt gällande CI-resultat på denna patientgrupp. Ett fåtal operationer har gjorts vid ensidig dövhet på barn i Sverige, men då i fall där det finns en bakomliggande orsak som medför stor risk för progress även i det normalhörande örat (t ex medfödd CMV-infektion, vissa missbildningstillstånd av innerörat).

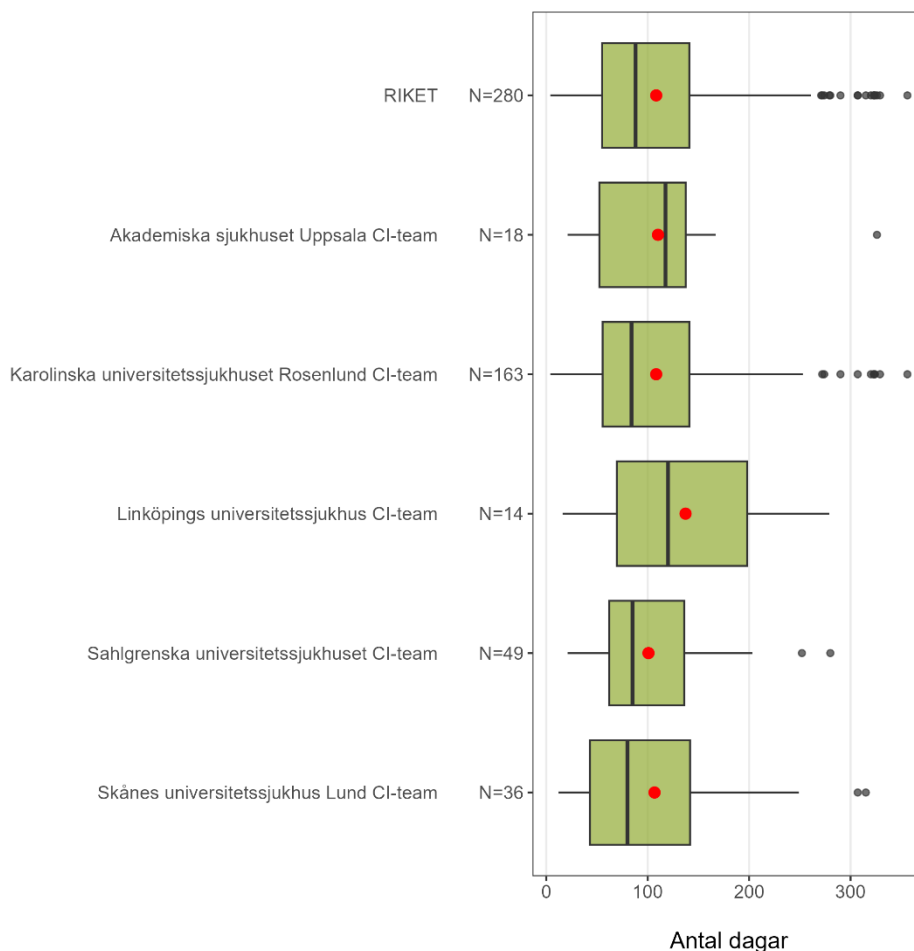


Stapeldiagrammet visar hörselnedsättningsgrad i procent hos barn med prelingual hörselnedsättning (debut < 18 månaders ålder) vid primär CI-operation registrerade fr o m 19-05-19 (utlandsopererade exkluderade). Bilaterala asymmetriska är graderade efter bästa örat. (bilaterala symmetriska n=261, bilaterala asymmetriska n=65).

Redovisning av indikatorer i delen som följer 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. Ledtider från remiss till operation kan påverkas av hur långt utredningen har kommit vid tidpunkten för remiss, vilken diagnos barnet har och föräldrarnas inställning till habilitering med CI. Trots att utredningsgången kan vara komplex visar aktuella data att majoriteten av barnen opereras inom tre månader, dvs inom vårdgarantin.



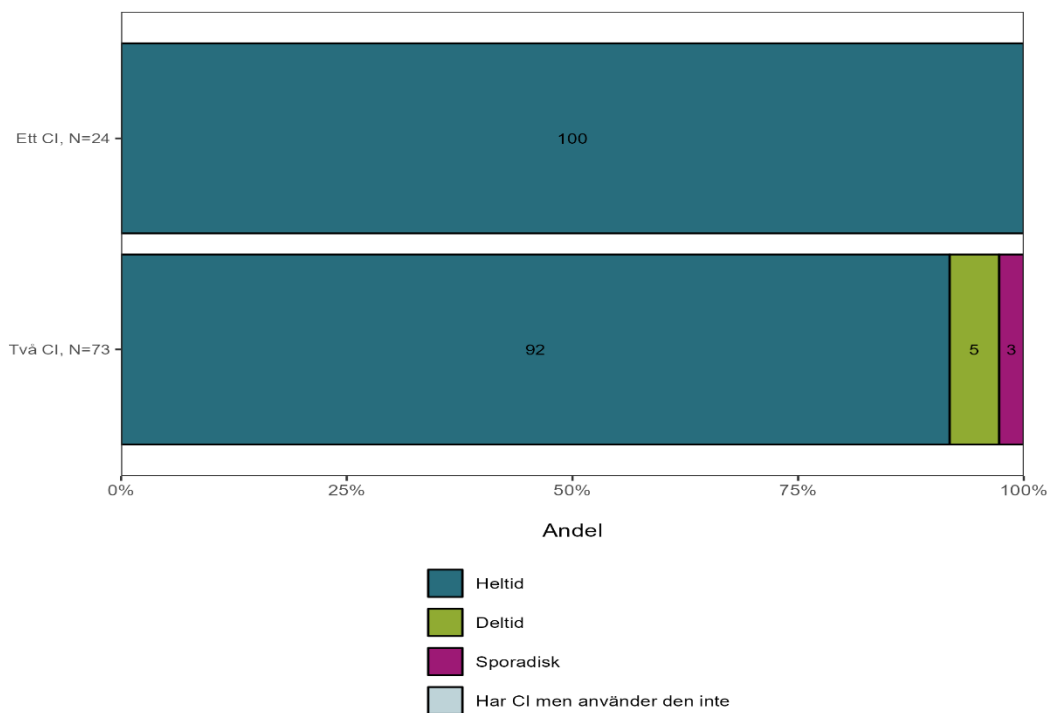
Figuren visar ledtider för riket och respektive CI-opererande enhet från remiss till CI-teamet till operation

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.

Användningsgrad av CI vid 6 års ålder

Nedan visas användningsgraden av CI vid uppföljningsåldern sex år, med en svarsfrekvens på 74% för frågan på riksnivå. Vid två CI anges användningsgraden för den sida med högst användningstid per dag. Användningsgraden förväntas påverkas av barnets ålder vid operation, duration och orsak till hörselnedsättning samt eventuell förekomst av andra funktionshinder eller sjukdomar. Ingen av dessa faktorer preciseras i nedanstående statistik, men trots det är användningsgraden mycket hög.

Heltidsanvändning innebär att barnet använder CI minst 75 % av all vaken tid och tar endast av CI undantagsvis. Deltid betyder att barnet använder CI 25-75 % av all vaken tid och regelbundet i till exempel förskola och skola. Vid sporadisk användning använder barnet CI mindre än 25 % av all vaken tid, det vill säga någon timme per dag eller enstaka dagar



Stapeldiagrammet visar användningsgrad av CI vid 6 års ålder fördelat i procent. (Ett CI n=24, Två CI n=73)

Planer för registret 2023/2024.

Användardag 2024

Registret anordnade 230324 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 var representerade. Utvärderingen visade att en majoritet av deltagarna önskade återkommande användardagar. Vi planerar därför för en användardag våren 2024. 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.

Implementering av kvalitetsregistret i Sverige

Under 2022 registrerade 93% av Sveriges 27 hörselvårdsenheter nyupptäckta patienter. Majoriteten av Sveriges hörselvårdsenheter har börjat registrera i uppföljningsdelarna. Då uppföljningsdelarna består av fyra olika delar som matas in av 4 olika personalkategorier behövs ett ständigt motiveringsarbete. För 2023/2024 planerar vi för fortsatta uppföljnings- och utbildningstillfällen med enskilda hörselvårdsenheter. Vi kommer också föreläsa på nationella träffar för yrkesgrupper som arbetar med barn som har hörselnedsättning som t ex. Svenska medicinska audiologiska föreningen (SMAF), Barnaudionommötet (Otikids), svenska pedagogiska audiologiska föreningen (SPAF), nationellt ÖNH möte, nationellt CI-teamsmöte, samt nationellt möte för Sveriges hörselvårdschefer och Nordiska audiologiska sällskapet (NAS) Utmaningen för registret är att motivera till långsiktig strukturerad uppföljning av samtliga barn med hörselnedsättning.

Täckningsgradsanalys

Täckningsgradsanalys i delen för barn med bestående hörselnedsättning beräknades manuellt varje år av referensgruppen genom personlig kontakt med samtliga 27 hörselvårdsenheter. Antalet registrerade 6-åringar födda ett visst år som uppfyllde inklusionskriterierna och registrerats i registret jämförs med antal 6-åringar som listats på respektive hörselvårdsenhet. Täckningsgraden kan med denna metod i nuläget endast beräknas på enhetsnivå då inte alla hörselvårdsenheter registrerar i registret. Vi kommer på sikt att behöva beräkna täckningsgraden för samtliga uppföljningsåldrar dvs 6, 3,10 och 15-åringar. Nu har tydliga direktiv gått ut till samtliga hörselvårdsenheter 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. Majoriteten av frågorna i registret är obligatoriska. Under användardagen i mars 2022 hade många pedagoger och logopedier synpunkter på vissa frågor i uppföljningsdelarna för pedagoger. Nu pågår ett stort arbete med att se över samtliga frågor samt revidera vissa frågor för att bättre kunna beskriva vad hörselvården erbjuder barn med hörselnedsättning. Detta arbete har skett i samarbete med olika professioner i CI teamen samt hörselvårdsenheter. I arbetet ingår revidering av gamla frågor, tillägg av nya frågor, genomgång och uppdaterade papperaenkäter, omprogrammering

av datamodulens inmatningsdelen, migrering av gamla svar till de nya frågorna, omarbetning av hörselvårdsenheternas översiktsmodul, dvs Web-verktyg. Detta arbete projekteras tillsammans med Registercentrum i Göteborg och har påbörjats men kommer ta tid och ekonomiska resurser även 2024. Vi kommer också behöva se över hur våra kvartalsrapporter presenteras så att täckningsgrad och svarsfrekvenser för olika frågor blir tydligare.

Interaktiva statistik i realtid på hemsidan

Hösten 2021 lanserade registret online-statistik för respektive hörselvårdsenhet och CI-enhet. Vi hade 2022 planerat att utöka den statistikvisningen under 2023. Vår plan var att presentera fler indikatorer i online-visningen. Då vår budget för 2023 halverades har vi tvingats skjuta på det projektet till 2024. I detta projekt ingår samarbete med statistiker och programmerare på RC. Projektet kommer genomföras 2024 när vi fått de reviderade frågorna på plats.

Ändringar i Web-verktyg

För att hörselvårdsenheterna 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”. Dessa 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, logoped, pedagoger som fyllt i sin del. I nuläget ligger barn som exempelvis flyttat från en region kvar på uppföljningslistorna vilket försvårar uppföljningar för respektive enhet. Detta verktyg behöver utvecklas och förbättras tillsammans med registercentrum i Göteborg.

Validering

2022 utarbetade registrets styrelse en valideringsplan. Under våren 2023 har vi skrivit klart en etikansökan som nu lämnats in för bedömning till Etikprövningsnämnden. Därefter kommer 10 kliniker att valideras avseende utvalda variabler. Det innebär att referensgruppsmedlemmar behöver besöka respektive klinik för att validera variablerna mot journaldata. Detta arbete kommer påbörjas hösten 2023 och fortlöpa 2024. Målet är att valideringen skall resultera i en forskningsartikel.

Separat årsrapport för kvalitetsregistret för barn med hörselnedsättning

ÖNH-registren skriver varje år en gemensam årsrapport. Registret har emellertid valt att skriva en egen årsrapport då vi ser den som ett viktigt instrument för att nå ut till alla användare och vidmakthålla att användarna fortsätter registrera i registret. Årsrapporten innebär följande arbetsmoment. Färdigställa statistikunderlag för statistiker på RC samt möten och samråd med statistiker. Granskning och bearbetning av text och bilderna till årsrapporten. Skrivarbete, redigering samt språkgranskning av texten. Vår målsättning är att årsrapport skall utformats på ett sätt som allmänheten och användarna kan förstå innehållet. Årsrapporten är efterfrågad inte bara av användarna utan också av föräldraföreningar samt Socialstyrelsen. Regeringskansliet har nu använt data från vår senaste årsrapport i en utredning gällande tolktjänst i Sverige vilket är glädjande.

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. 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. *Audionomidningen*, 1:16-18.
https://registercentrum.blob.core.windows.net/hnsb/r/Audionomidningen-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.
- Mellon NK, Ouellette M, Greer T, Gates-Ulanet P. Achieving developmental synchrony in young children with hearing loss. *Trends Amplif.* 2009 Dec;13(4):223-40. doi: 10.1177/1084713809356701.
- 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.
- Persson AE, Al-Khatib D, Flynn T. Hearing Aid Use, Auditory Development, and Auditory Functional Performance in Swedish Children With Moderate Hearing Loss During the First 3 Years. *Am J Audiol.* 2020 Sep 3;29(3):436-449. doi: 10.1044/2020_AJA-19-00092.
- 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.
- Wiggin M, Sedey AL, Yoshinaga-Itano C, Mason CA, Gaffney M, Chung W. Frequency of Early Intervention Sessions and Vocabulary Skills in Children with Hearing Loss. *J Clin Med.* 2021 Oct 28;10(21):5025. doi: 10.3390/jcm10215025.
- 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
- World Health Organization (2021). World report on hearing: <https://www.who.int/publications/i/item/world-report-on-hearing>
- Yoshinaga-Itano C. Benefits of early intervention for children with hearing loss. *Otolaryngol Clin North Am.* 1999 Dec;32(6):1089-102. doi: 10.1016/s0030-6665(05)70196-1.
- 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.