

## Validering

### Utbildning

Registret arbetar aktivt med utbildning genom användardagar, stöttande klinikbesök och tillgänglig support. Användardagen är också ett forum för utbyte av erfarenheter och kunskaper.

Registret har tydliga och beskrivande hjälptexter med definitioner framtagna i dialog och utvecklade tillsammans med specialistkompetens vid registrerande enheter.

### Anslutningsgrad

Registret upprätthåller en förteckning över alla registrerande enheter och anslutningsgraden är god. Registret bevakar anslutningsgraden och enheter som inte registrerar kontaktas.

### Täckningsgrad

Idag finns en bra metod att beräkna täckningsgraden för CI opererade barn. Beträffande övriga barn med bestående hörselnedsättning pågår ett arbete att ta fram en pålitlig metod.

### Registerdelen för CI opererade barn

Täckningsgraden mäter hur stor andel av en enhets operationer som är registrerade och den beräknas genom att man jämför antal kvalitetsregistrerade CI-operationer med antal rapporterade CI-operationer i Socialstyrelsens patientdataregistret (PAR).

Täckningsgraden för operationer i början av 1990-talet kan inte beräknas, eftersom patientdataregistret inte började samla in data om CI-opererade barn förrän 1997. Mellan 1997 och 2004 är täckningsgraden däremot till och med högre än i PAR, det vill säga fler barn är registrerade i registret jämfört med antal barn registrerade i PAR.

För åren 2005 till 2008 är täckningsgraden i registret mer än 79 % för samtliga år. Täckningsgrad för åren 2009–2019 beräknades vara mellan 76-94% för Riket..

### Registerdelen för barn med bestående hörselnedsättning

Täckningsgraden är antalet barn som uppfyller inklusionskriterierna och som är registrerade i kvalitetsregistret jämfört med det faktiska antalet barn med hörselnedsättning som identifierats i Sverige.

Registret har i olika projekt försökt att hitta ett sätt att räkna ut täckningsgraden. Projekten har varit lokaliserade till Värmland där tidigare valideringsarbete har visat att täckningsgraden är i det närmaste 100 %.

Registret har undersökt möjligheten att använda prevalensstudier internationellt och nationellt. Det finns många studier av prevalens för hörselnedsättning hos barn, men de kan inte användas i registrets täckningsgradarbete på grund av olika klassificeringar av åldrar och grader av hörselnedsättning. I nuläget saknas prevalensstudier vad gäller antal hörselskadade barn i åldern 0–18 år med hörselnedsättning >29 dB. Prevalensen för hörselnedsättning ökar dessutom i takt med stigande ålder.

### Tidigare och pågående projekt

Inom hörselvården i Sverige används ett nationellt dokumentationssystem, AuditBase, bland annat för hörselmätningar på barn. Tanken var att söka fram barn 0 till 18 år med en hörselnedsättning >29 dB i AuditBase och se om alla var registrerade. Det visade sig finnas alltför många osäkra hörtrösklar och tillfälliga hörselnedsättningar i det materialet för att det skulle kunna användas i en täckningsgradsanalys. Hörselenheterna använder sig inte av enhetliga symboler för hörtrösklar och det gör att data inte blir tillförlitligt. Slutsatsen blev att validering med hjälp av Audit Base får uteslutas i nuläget.

I ett andra projekt undersöktes huruvida registrerade barn hade fått sin första hörselrelaterade diagnoskod i journalsystemet Cosmic i samband med diagnosdatum i registret. Alla barn med hörselnedsättning gör läkarbesök där diagnoskod sätts, som sedan årligen rapporteras in till Socialstyrelsens patientdataregister PAR.

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

Därefter registrerades barn enligt de nya kriterierna >29 dB oavsett öra, det vill säga ensidiga hörselnedsättningar, under samma tidsperiod 2008 till 2017. Bland de ensidiga är diagnosdatum mer glidande. Det kan skilja upp till 4 år från konstaterad hörselnedsättning och påbörjad habilitering till hörseldiagnoskod i ÖNH-journal av olika skäl. Resultatet här blev en täckningsgrad på 67%.

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

Ett tredje projekt som fortfarande pågår är att utnyttja respektive enhets lokala dokumentation om en viss åldersgrupp som referensantal till antalet kvalitetsregistrerade i samma åldersgrupp. Under 2021 undersöktes antalet 6-åriga barn. Resultaten ser lovande ut och under 2022 kommer metoden att vidareutvecklas.

### Genomförd validering/monitorering

Det gamla registrets data validerades i detalj vad gäller datakvalitet och bortfall av nyckelvariabler. Det ligger nu till grund för den nya versionen som startades maj 2019.

Registret har sedan 2019 logiska kontroller vid inmatning av data, exempelvis

- Permanenta och korrekta personnummer
- Datumkontroller
- Förbestämda logiska gränsvärden, för t ex logopediska tester
- Obligatoriska fält
- Variabler angivna i rätt format

### Kommande validering

Registret planerar att under 2022 ta kontakt med statistiker och jurist för att utreda vilka förutsättningar vi bör ha för planerade stickprovskontroller mot källdata. Som källdata kommer journalgranskning och audiogram användas.

Följande nyckelvariabler planeras att valideras:

- grad av hörselnedsättning (klassificeringsvariabel)
- ledtider (remissdatum, datum för start av primär hörselhabilitering och datum för CI/hörapparatstart)
- komplikationer efter CI operation

Validering är en aktiv del av vårt registerarbete och en återkommande punkt på våra möten.

### Bortfall av data

När registrets täckningsgrad kan fastställas möjliggörs analys av systematiska bortfall.

Redan nu tar registret fram kvartalsrapporter där det framgår hur stor svarsfrekvens vi har avseende uppföljningsenkäterna.

Registret tror sig att komma påvisa nationella skillnader i resurstillgång.

### Åtterrapporing

I valideringsplanen ingår att ha en adekvat dokumentation som är öppen och tillgänglig på registrets hemsida. All data presenteras online på kliniknivå.