



Nationellt kvalitetsregister för
öron-, näs- och halssjukvård

Årsrapport 2019



Innehållsförteckning

Inledning.....	3
Kvalitetsregistret för rör i trumhinnan.....	4
Nationellt kvalitetsregister hörselrehabilitering	5
Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna.....	7
Registret för hörselnedsättning hos barn	10
Registret för myringo- och ossikuloplastik.....	16
Registret för otoskleroskirurgi	21
Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi.....	27
Septumplastikregistret	28
Tonsilloperationsregistret (TOP)	32

Förkortningar som används i detta dokument

CI – Cochlea implantat

HRF – Hörselskadades riksförbund

NKR – Nationella Kvalitetsregister

NPO – Nationella Patient Områden

NAG – Nationell arbetsgrupp

PAR – Socialstyrelsens patientdataregister

RCVG – Registercentrum Västra Götaland

SFOHH – Svensk Förening för Otorhinolaryngologi-, Huvud- och Halskirurgi

SKR – Sveriges Kommuner och Regioner

SMAF – Svensk Medicinsk Audiologisk Förening

SRS – Svenskt Rhinologiskt Sällskap

SÖF – Svensk Öronkirurgisk Förening

VGR – Västra Götalandsregionen

VIS – Vården i Siffror

TOP – Tonsilloperationsregistret

ÖNH – Öron-, näs-, och halssjukdomar

Inledning

Denna årsrapport behandlar Nationellt kvalitetsregister för ÖNH-sjukvårds samtliga nio delregister. Varje delregister redovisas var för sig då de har olika karaktär avseende kliniska och resultatmässiga frågeställningar. Redovisningen följer den struktur som tidigare föreslagits av Nationella Kvalitetsregister - Anslutnings- och täckningsgrad; Datakvalitet; Rapporteringsgrad; Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer; Effekten av registrets insatser på vården; Planer för kommande år; Prioriterade områden samt övriga kommentarer.

Förutom denna årsrapport publicerar även några av delregistren egna mer detaljerade årsrapporter som under hösten kommer att publiceras på registrets [hemsida](#).

Presentation av registrets viktigaste indikatorer och analys av dessa finns också på registrets [hemsida](#) under varje delregister, i VIS samt i en stor mängd vetenskapliga publikationer och skrifter i nationella tidskrifter såsom Svensk ÖNH-tidskrift. Dessa finns med länkar publicerade på registrets [hemsida](#).

Varje projekt i registerarbetet sträcker sig ofta över flera år och är kontinuerligt. Denna årsrapport publiceras sent på året. Rapporten innehåller därför uppgifter som beskriver de pågående projekten och deras status fram till årsrapportens publicering i september 2020.

Vad gäller anslutnings- och täckningsgradsberäkningar så kommenteras dessa nedan för respektive delregister, vilket är nödvändigt för att förstå beräkningarna. Redovisningsmöjligheten i portalen är alltför klumpig för att man ska förstå dessa siffror enbart utifrån redovisningen där.

Covid-19

Effekterna av Covid-19 har varit blandad. Samtliga delregister ser sedan mars 2020 en kraftig nedgång i registreringar och uppföljningar. De medicinska tillstånd som registret hanterar, har av sjukvården kraftigt nedprioriterats sedan mars 2020. Inom den offentliga vården har alla icke nödvändiga operationer inom ÖNH fått anstå, äldre med hörselnedsättning har inte blivit omhändertagna av hörselvården och poliklinisk verksamhet med uppföljning av tidigare operationer har satts på vänt. I vissa delregister har registerarbete i undantagsfall kunnat utföras i ökad omfattning men registerarbete har periodvis också satts på undantag vilket lett till att flera utvecklingsprojekt blivit försenade.

Texterna för respektive delregister är huvudsakligen utformade av respektive referensgruppsordförande.

Registrets styrgrupps sammansättning var under 2019

Lars Lundman (registerhållare, ordförande i Registret för otoskleroskirurgi)

Lisa Forsling (bitr. registerhållare och koordinator)

Claes Hemlin (kassör, och ledamot i TOP)

Anna Granath (ordförande i Kvalitetsregistret för rör i trumhinnan)

Peter Nordqvist (ordförande i Nationellt kvalitetsregister för hörselrehabilitering)

Åsa Skagerstrand (ordförande i Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna)

Elisabeth Dahlström (ordförande i Registret för hörselnedsättning hos barn)

Eva Westman (ordförande i Registret för myringo- och ossikuloplastik)

Cecilia Ahlström Emanuelsson (ordförande i Septumplastikregistret)

Ola Sunnergren (ordförande i TOP)

Elisabeth Ericsson (ledamot i TOP)

Kvalitetsregistret för rör i trumhinnan

Registret har under 2020 haft begränsad aktivitet. ÖNH-registrets finansiärer har till följd av den låga täckningsgraden ifrågasatt registrets fortlevnad. Intensiva diskussioner har förts med NPO, SFOHH, ÖNH-registrets styrgrupp och framförallt inom registrets referensgrupp. En rad e-möten har hållits med ovanstående i fokus. Referensgruppen har beslutat att genomföra genomgripande förändringar i registret. Huvudsyftet är att förenkla registreringsprocessen, vilket referensgruppen bedömer är nödvändigt för att rekrytera fler aktiva enheter och regioner. Förändringarna skall genomföras på ett sätt som garanterar att registret producerar starka data som mäter kvaliteten i vårdprocessen, om än i nya former. Hörselmätning före och efter röroperation kvarstår som en relevant kvalitetsindikator. En ny (föräldra-) patientenkät har utvecklats, med symmetriska frågor pre- resp. postoperativt.

Anslutnings- och täckningsgrad

Registret har kvarstående problem med låg anslutningsgrad. Inga kliniker har anslutit sig utöver de redan aktiva. Av 61 i landet opererande kliniker är 27 anslutna vilket ger en anslutningsgrad på 44%. Nio regioner står fortfarande helt utanför registret. Bland de deltagande regionerna finns dock flera med god täckningsgrad, till exempel Halland (85%), Blekinge (88%) och Jämtland (93%) men spridningen är stor (6–93%).

Det genomfördes drygt 5000 röroperationer i landet under 2018, vilket är en minskning med cirka 2000 operationer sedan 2010. Vad denna minskning beror på är okänt. Täckningsgraden på riksnivå var 2018 28%.

Datakvalitet

Vid projektet i Halland har data kontrollerats gällande relevans, att patienterna verkligen hör hemma i registret och att man inte dubbelregistrerat etc. Överensstämmelsen har varit tillfredsställande. Projektet kommer också att medföra validering via uppföljning av data på individnivå. Vid sammanställning i [forskningsartikel](#) gällande quality of life frågor i registrets PROM enkäter gjordes bortfallsanalys, som indikerar att bortfall i svarsfrekvens inte verkar vara snedfördelat).

Validering av data i registret planeras vidare att utföras på individnivå som ST-projekt i Lund. I första hand ska detta utföras i Blekinge som har god täckningsgrad.

Rapporteringsgrad

Rapporteringsgraden hos de registrerande enheterna är i många fall hög, men inte alltid. Enligt preliminära beräkningar ligger genomsnittlig rapportgrad på cirka 67%.

Planer för kommande år

Registerarbetet kommer att till största delen fokuseras på förändringsarbetet. Detta kommer att genomföras i samarbete med RCVG och har redan initierats. Registret kommer att förändras till formen. Det är inte planerat nedläggning med omstart. Det kommer att vara sparsamt med utrymme till andra aktiviteter än ovanstående kommande år. Befintliga data kommer dock att analyseras parallellt, och registret kommer under förändringsprocessen att fungera i sin nuvarande form tills de nya arbetssätten är implementerade.

Nationellt kvalitetsregister hörselrehabilitering

För fullständig årsrapport hänvisas till registrets [årsrapport för 2019](#) på registrets webbsida.

Anslutnings- och täckningsgrad

För 2019 har registret 18 regioner av 21 anslutna, vilket är en ökning med två regioner jämfört med 2018. Regioner som deltar ansluter samtliga enheter. Nationell anslutningsgrad på enhetsnivå uppskattas därför till 86% för 2019. Regioner som deltar har anslutningsgraden 100%.

Täckningsgraden nationellt uppskattas därför till 86% för 2019.

Datakvalitet

Registret har god datakvalitet utan manuell inmatning via enheterna. Data hämtas direkt från regionernas IT-system vilket vanligen är AuditBase®. Data valideras regelbundet och orimliga värden sorteras bort. Missing data för 2019 är 2,7 %.

Rapporteringsgrad

Rapporteringsgraden är 100% för deltagande enheter. Svarsfrekvensen på den patientenkät som är underlag för flera av registrets indikatorer ligger kring 50%. För enskilda variabler som är underlag för de viktigaste indikatorerna är bortfall på enkätnivå i 1–2 % nivå, vilket är skälet att endast två variabler redovisas i portalen under rubriken ”missing values – datakvalitet”. Siffror för 2019 saknas f.n.

Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

Registret har tre kvalitetsindikatorer, nytta, kontakt/delaktighet och funktion av hjälpmedel. Registret har pågående diskussioner om att inkludera fler variabler. Interaktion mellan mobiltelefon och hörapparat är den mest aktuella, sannolikt kommer den variabeln finnas med för 2021.

Effekt av registrets insatser i vården

Registret används aktivt av hörselverksamheten i landet. Sedan 2017 visar registret en årlig ökning av huvudindikatorn (nytta) jämfört perioden med 2013–2017 då indikatorn legat på samma nivå. Registret stimulerar verksamheterna att arbeta mer fokuserat med kvalitetsarbetet, det är dock svårt att påvisa att registret ensamt är orsaken till ökningen. I regioner med vårdval används registret aktivt av regionen till att informera de enheter som ligger lågt och att stimulera enheterna att presentera en åtgärdsplan för att kunna bli bättre.

Registret har pågående samarbeten med regionalt programområde Stockholm/Gotland kring kvalitetsarbete. Även enskilda kliniker t.ex. Hörsel och balanskliniken Karolinska Universitetssjukhuset samarbetar kring kvalitetsarbete.

PROM/PREM

Registret har stor tyngdpunkt PROM/PREM då patienten själv får skatta hur väl hörselrehabiliteringen har fungerat i ett antal dimensioner. PROM innefattar nyttan av rehabiliteringen och funktionaliteten av hjälpmedlet. PREM används till att skatta hur kontakten mellan enhet och patient fungerat.

Planer för kommande år

Registret är väl fungerande med väldefinierade variabler och god datakvalitet och semi-automatisk insamling utan insatser från personal på klinikerna.

Utöka registret med nya variabler framförallt interaktion mellan hörapparat och mobiltelefon.

Ökat fokus på patientgruppen som inte har svenska som modersmål, gruppen är växande och visar sämre utfall.

Skräddarsydda utdatafunktioner per delregister/register är mycket kostsamma, både att implementera och förvalta. Registret planerar fortsatt samarbete med VIS och deras befintliga nationella infrastruktur som ett komplement till regelbundna rapporter som i huvudsak används av verksamheterna.

Utökad information till brukare/patient kommer även att tas fram och läggas upp på registrets hemsida.

Prioriterade områden för registret

Fortsätta besök ute i regionerna och på enskilda kliniker. Utöka registret med nya variabler framförallt interaktion mellan hörapparat och mobiltelefon. Ta fram information riktat mot patienten att publicera på registrets hemsida.

Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna

Registret har som mål att ge stöd till hörselvården i rehabiliteringsarbetet av patienter med grav hörselnedsättning samt bidra till att öka kvaliteten i den vård som genomförs. I syfte att följa upp vilka insatser/åtgärder som patientgruppen får ta del av och utfallet av dessa används två enkäter; En baseline-enkät och en uppföljningsenkät. Båda enkäterna omfattar en del för patienten och en del för professionen

Anslutnings- och täckningsgrad

Anslutningsgraden på regionnivå är 95% (20/21 regioner).

Anslutningsgraden på verksamhetsnivå är 93% (26/28 enheter).

Beräkningar av prevalensen för grav hörselnedsättning hos vuxna ger ett uppskattat antal av ca 22 000 personer i Sverige. När en person med grav hörselnedsättning startar eller genomgår en förnyad rehabiliteringsprocess inkluderas personen i registret. 2020-08-01 fanns det 3 142 levande personer i registret vilket ger en täckningsgrad på 14 % beräknat mot antaget totalantal levande personer med grav hörselnedsättning. Registret har dock inte som upplägg att inkludera alla personer med grav hörselnedsättning utan endast de personer som blir föremål för habilitering antingen när de når en sådan grad av hörselnedsättning att de kan inkluderas (uppfyller registrets inklusionskriterier) eller att de återkommer till hörselvården för förnyad rehabiliteringsprocess vilket t.ex. kan bero på försämrad hörsel eller uppgradering av tekniska hjälpmedel (hörapparat). En täckningsgradsberäkning gentemot prevalenssiffran 22 000 innefattar således beräkning mot antal levande personer som är inkluderade i registret sedan registrets start 2015. Många personer med grav hörselnedsättning är innan 2015 habiliterade och återkommer inte till hörselvården förrän behov föreligger. Täckningsgraden beräknat gentemot totalantalet personer med grav hörselnedsättning kan antas succesivt stiga med cirka 5% årligen, givet att cirka 1000 personer netto inkluderas i registret årligen. Det är således inte meningsfullt att bestämma täckningsgrad gentemot den totala populationen för att använda den siffran som ett mått på registrets effektivitet.

Då enhetlig diagnoskod ej finns för patientgruppens inklusionskriterier, är det inte möjligt att med hjälp av PAR, eller annan enkel metod, bestämma en täckningsgrad. Det är dock, på enhetsnivå, möjligt att med hjälp av utsökningar i audiogramdatabasen Auditbase[®] manuellt under en bestämd tidsperiod beräkna nämnaren i en täckningsgradsanalys. Sådant arbete har dock inte genomförts än.

Vi har beräknat ”completeness” på de patienter med grav hörselnedsättning som vid registrerande enheter påbörjar en hörselrehabilitering (nämnaren). Täljaren beräknas sedan som antalet uppföljningsenkäter som gjorts för patientgruppen. Detta ger registret en ”completeness” på 73% för hela perioden från 2015 och framåt.

Datakvalitet

I registrets databas är fokus att säkerställa att ingående variabler håller hög kvalitet. En kontinuerlig översyn pågår för att säkerställa att variablerna är valida och reliabla gentemot patientgruppen och mot professionen för att motsvara den vård som ges inom hörselvården. Registrets databas är genom spär-rar utformad för att förhindra att orimliga värden läggs in. Vid årsskiftet 2019/2020 genomfördes en validering av databasens inmatade variabler för att säkerställa att data håller hög kvalitet. Vid denna validering upptäcktes att 1,6% av registrerade personer var dubblettrader. I övrigt höll data hög

kvalitet utan orimliga inmatningar. Presenterad statistik på hemsidan är korrigerad efter denna validering.

Nedanstående siffror är högre än ovan angiven completeness på 73 % för inmatad uppföljningsenkät. Detta beror på att nedanstående variabler till viss del besvaras i både baseline och uppföljningsenkäterna.

Datakvalitet – registrets viktigaste variabler

Andel inkomna svar:

Variabel	2015	2016	2017	2018	2019
Tonmedelvärde?	99,0%	98,7%	99,3%	99,0%	98,5%
Fått del av utvidgad hörselrehabilitering?	100%	100%	100%	100%	100%
CI-utredning utförd?	87%	89%	95%	91%	94%
Nytta av hörselvårdens insatser?	98%	98%	98%	95%	94%
Nytta av hjälpmedel?	99%	98%	97%	96%	95%

Rapporteringsgrad

Rapporteringsgraden mellan de ingående enheterna varierar betydligt. Detta är en faktor vi ständigt arbetar med inom registret i syfte att öka antalet registreringar. Ett led för att stimulera till registreringar är den datarapport som färdigställts under våren 2020 och som återrapporterar resultaten till respektive region.

Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

Huvudindikatorn i registret är andelen patienter som får del av utvidgad hörselrehabilitering. Utvidgad hörselrehabilitering bygger på att man får insatser och åtgärder från flera professioner; en faktor som evidens visat vara avgörande för en lyckad rehabilitering, exempelvis i återgång till arbetslivet, ökad livskvalitet och ökad delaktighet i samhället. I registret studeras indikatorn i två lägen, initialt när patienten påbörjar en ny rehabiliteringsprocess. Efter ytterligare ett år lyfts denna fråga igen för att se vilka insatser och åtgärder personen fått del av och om man då fått del av utvidgad rehabilitering. På registrets hemsida redovisas andelen som fått del av utvidgad hörselrehabilitering initialt och efter 1 år, ett värde som ökar över tid.

Effekt av registrets insatser i vården

Enligt uppgifter från ingående enheter har registret haft en betydande roll i utvecklingen av den hörselvård som erbjuds patientgruppen över landet. Registret tydliggör de behov som patientgruppen har och man kan få ett mer strukturerat klinikarbete.

PROM/PREM

I registret används en PROM, som patienten fyller i två gånger, vid start av rehabiliteringsprocess och efter ett år. PROM resultaten visar att det är en komplex patientgrupp där insättande av åtgärder tar lång tid innan de ger positiv effekt. Det innebär att för vissa indikatorer (tex. påverkan på dagligt liv)

kan resultatet bli negativt under/efter rehabilitering. Under 2019 har ett projekt genomförts för att utvärdera om en kompletterande 3-årsuppföljning är av intresse för registret. Sammanställning och analys pågår under 2020. Preliminära resultaten visar att det i rehabiliteringen av personer med grav hörselnedsättning ligger stort fokus på tekniska åtgärder till skillnad från evidens som visar på att pedagogisk och psykosociala åtgärder har hög relevans för patientgruppen.

Planer för kommande år

CI-registerdel

Efter sondering under 2019 av behov av och förutsättningar för att inkorporera CI-operationer och deras utfall har det framkommit att både behov och möjlighet finns. Under 2020 har enkäter tagits fram och uppbyggnad av databas för CI-del påbörjats. Ett arbete som beräknas slutföras under 2021 tillsammans med klinisk implementering under 2021/2022.

Nytta/Nöjdhet med hörselvården rehabiliteringsåtgärder

Två av registrets variabler efterfrågar information om vilken nytta och hur nöjda personerna är med den vård/hjälpmiddel som man fått del av. Analys av baseline- och uppföljningsenkät för 2015–2019 bör göras för att se skillnader/likheter mellan kön/ålder/region som effekt av vård/hjälpmiddel avseende nytta/nöjdhet för personer med grav hörselnedsättning.

Validering

Stickprovsvalidering har tidigare genomförts vid ett par av registrets deltagande enheter. Vi behöver nu göra en bredare validering av data tillsammans med respektive enheter. Projektet syftar till att kontaktpersonerna ska kunna ta ett större ansvar med att regelbundet kontrollera och validera de data som läggs in i registret. I projektet ingår att ta fram underlag för validering, inklusive manual, samt att vara behjälplig mot de olika klinikerna via klinikbesök alternativt e-möten. Resultat från validering ska sammanställas och återrapporteras till register samt deltagande enheter. Arbete med klinisk validering fortsätter även kommande år.

Kontaktpersondag

Förutom ovan nämnda projekt ämnar vi att genomföra kontaktpersondag i början av februari 2021. Denna dag är oerhört viktig för registret och för de deltagande enheterna då återkoppling mellan kontaktpersoner och referensgrupp kan ske. Detta leder till utveckling av registret och även till höjd kvalitet på registrerat data.

Prioriterade områden för registret

Utveckling av CI-registerdelen är registrets prioriterade område.

Registret för hörselnedsättning hos barn

Inledning

Registret för hörselnedsättning hos barn har under de senaste åren genomgått stora förändringar. I maj 2019 lanserades den nya versionen av registret som nu inkluderar barn med både ensidiga och dubbelsidiga hörselnedsättningar. Registret har efter nystarten klassats som registerkandidat och målsättningen är nu att arbeta för att bli ett register med certifieringsnivå 3.

Registret är indelat i två delar, en del för barn som har sådan hörselnedsättning att hörapparater kan vara aktuell (kallas nedan för Hörapparatdelen) och en del för barn som använder CI. Målsättningen är att alla barn med hörselnedsättning skall följas avseende sin kommunikations och språkutveckling vid givna åldrar.

I Sverige finns 27 enheter som arbetar med hörselrehabilitering för barn. Under 2019 har registret fokuserat på att sprida kunskap om den nya versionen genom att anordna utbildningstillfällen runt om i landet. Hörselenheterna har informerats om hur registret är uppbyggt, hur frågor är definierade samt hur man kommer igång med registreringar. Vi har också informerat via facktidskrifter och yrkessammankomster. Vi ser nu att antalet nyregistrerade barn ökat markant. Mer än 4000 barn med hörselnedsättning i Sverige har inkluderats och en majoritet av dessa barn har registrerats efter nystarten i maj 2019.

Vi arbetar nu med en separat årsrapport för registret som kommer publiceras på hemsidan hösten 2020.

När många enheter i landet börjat registrera inkommer mycket feedback. Vi arbetar kontinuerligt med att förbättra registret, tydliggöra frågor, korrigera buggar och svara på frågor. Vår målsättning är att användarna skall vara delaktiga i utvecklingen av registret.

Anslutnings- och täckningsgrad

Hörapparatdelen

Anslutningsgraden beräknades tidigare efter ett antagande att Sverige hade 34 enheter som habiliterar barn med hörselnedsättning. Efter ett stort kartläggningsarbete som genomfördes inför nystarten 2019 har vi delat in Sverige i 27 enheter som handlägger hörselskadade barn.

Anslutningsgraden:

2014; 41%

2015; 50%

2016; 53%

2017; 56%

2018; Ej beräknad

2019; 67%

2020-03-22; 82%

Täckningsgraden:

Registret har i nuläget inte definierat nämnaren i täckningsgradsberäkningen. Ett projekt pågår för att se om vi kan hitta en metod för att mäta täckningsgrad. Vi har undersökt om det går att samköra med PAR avseende hörselskadediagnoser. Vi har dock upptäckt att ett antal barn med hörselnedsättning saknar hörselskadediagnos varför vi är tveksamma till detta sätt att mäta täckningsgraden. Nu undersöker vi parallellt om vi istället kan beräkna prevalensen för hörselnedsättning för respektive kontrollålder (se 3, 6, 10, 15 år).

Sedan nystarten av registret ses en mycket kraftig ökning av antalet inrapporterade barn till registrets Hörapparatdel. Totalt finns 20-09-06 4014 barn registrerade i Hörapparatdelen av registret.

CI-delen

Anslutningsgraden beräknas utifrån att det är fem CI enheter i Sverige som utför operationer på barn; Stockholm, Lund, Uppsala, Linköping och Göteborg. Linköping är den enhet som inte registrerat patienter 2014, 2018 och 2019. Enheten har kontaktats och ombetts registrera sina patienter.

Anslutningsgraden:

2014; 80 %

2015; 100 %

2016; 100 %

2017; 100 %

2018; 80 %

2019; 80 %

Täckningsgraden i CI-delen beräknas genom att jämföra antalet CI-opererade barn i registret med antal CI-opererade barn i PAR. Nämnaren har definierats som antal CI-operationer registrerade i PAR. Täckningsgraden för 2016 är något lägre jämfört med andra år. De enheter som inte registrerat alla sina patienter har kontaktats. I registret finns 20-09-06 totalt 1166 barn med CI registrerade.

Täckningsgraden:

2014; 89,7%

2015; 90,7%

2016; 76,1%

2017; 81,4%

2018; 90,9%

2019; 73% (kommer att öka pga. av eftersläpning av registreringar)

Datakvalitet

Registret arbetar systematiskt för att säkerställa datakvaliteten och deltagande. Efter att vi konstaterat att det uppstått fel i samband med ”migrering” av gamla data till det nya registret har vi tillsammans med RCVG korrigerat felen. All datainmatning sker online och majoriteten av frågorna är obligatoriska för att minimera ”missing data”. Det går således inte att mata in en patient om samtliga frågor inte besvarats.

Eftersom många frågor är nya och allt fler börjat använda registret upptäcks succesivt buggar och vissa oklarheter kring frågor. Vi arbetar kontinuerligt med att åtgärda dessa fel.

Vid inmatning av resultat på språktester har vi upptäckt ett mätproblem. Logopedtesterna vi valt är validerade på svenska där normalmaterial med standardavvikelse finns för normalhörande barn. Vissa hörselskadade barn når emellertid inte upp till de sämsta resultaten för normalhörande barn vid en given ålder varför vi fått korrigera för detta.

Rapporteringsgrad

Vi arbetar nu med vår första egna årsrapport för användare och allmänheten där vi tar fram statistik som kommer att presenteras på hemsidan och skickas ut via mail till alla användare.

Årsrapportsarbetet har blivit försenat pga. covid-19. Statistiker på RCVG kommer inte hinna ta fram relevanta data förrän till oktober 2020. Vi arbetar nu främst med att ta fram statistik från Första registreringsdelen samt CI delarna.

Arbetet med att presentera utdata online på hemsidan har blivit uppskjutet pga. pandemin. Vår målsättning är att under hösten 2020 påbörja arbetet med att presentera i första hand processindikatorerna på hemsidan. Indikatorerna i uppföljningsdelarna är för tidigt att analysera.

Registret rapporterar årligen utvecklingen av registret till specialistföreningar tex SMAF och till chefer för hörselbarnsenheterna samt Sveriges barnaudionomer.

Registret hade våren 2020 planerat ett möte mellan kvalitetsregistret och föräldrar och brukarorganisationer i Sverige. Följande föreningar var inbjudna; Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat (Barnplantorna), HRF, Föreningen Unga hörselskadade och Riksförbundet för döva, hörselskadade och barn med språkstörning (Riksförbundet DHB). Mötet sköts dock upp pga. pandemin till våren 2021.

Under 2019 anordnades nio utbildningstillfällen dit 18 hörselhabiliterande enheter var inbjudna för information om det nystartade registret.

Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

Registret har ett pågående arbete för att definiera våra kvalitetsindikatorer.

Processindikatorer kommer att vara

1. Ledtider i vården; För Hörapparatsdelen kommer ledtider för handläggning av barn med hörselnedsättning att mätas. Det kommer att undersökas om Sverige följer Internationella konsensus för omhändertagande av barn som faller ut efter neonatal hörselscreening; Neonatal hörselscreening vid en månads ålder, diagnos vid tre och hörapparatstart vid sex månaders ålder. För CI opererade barn kommer ledtider från remiss till operation analyseras.

2. Tillgång till föräldrautbildning.
3. Tillgång till teckenspråksutbildning.
4. Tillgång till mikrofonssystem i skolan.

Resultatindikatorer för både Hörapparatsdelen och CI användande barn kommer att analyseras om några år då detta kräver större insamlad datamängd.

1. Användningsgrad av hörhjälpmedlet.
2. Hörselutveckling:
 - a. PROM-måttet PEACH (Föräldrafrågeformulär avseende hörselutveckling)
 - b. Test av maximal taluppfattning i ljudfält med dubbelsidig anpassning.
3. Språk- och kommunikationsutveckling:
 - a. Syntax; Bedömning av barnets expressiva talförmåga.
 - b. SIR-2; Bedömning av barnets talförståelse
 - c. FAS Ordfloedestest; Testar ordflöde.
 - d. Nya Reynell (Reynell 4); Test av barnets språkförståelse och ordproduktion.
 - e. TROG-2; Test av förståelse av svenska grammatiska kontraster hos barn.
 - f. PPVT IV; Testar expressivt ordförråd hos barn (endast CI opererade barn).
 - g. BNT; Testar expressivt ordförråd hos barn (endast CI opererade barn).
 - h. Utveckling av teckenspråk. Bedömning av hur utvecklat ett barns teckenspråk är.

Hur resultaten av ett barns språkutveckling skall bedömas är komplicerat. Det krävs långtgående analyser då många faktorer påverkar ett barns språkutveckling, tex barnets kognitiva förmåga, andra funktionsnedsättningar, användande av hörapparat, CI användning och skolundervisning. Vi vet att ca 30–40% av barn med hörselnedsättning har andra funktionsnedsättningar. Flera års registreringar med det nya registret krävs för att vi skall kunna dra valida slutsatser.

För kvalitetsindikatorer skall man enligt socialstyrelsen kunna definiera vad som är bra respektive utvecklingsbart hos varje indikator. I nuläget är det inte möjligt att göra dessa definitioner då vi saknar kunskap om hörselskadade barns språk/kommunikationsutvecklingen i Sverige. För detta krävs till att börja med en analys på Nationell nivå.

Effekt av registrets insatser i vården

Kvalitetsregistret målsättning är att kunna utvärdera vården för hörselskadade barn i Sverige. Idag arbetar hörselvården efter lokala traditioner, då det inte finns något nationellt styrdokument kring hur hörselvård skall bedrivas för att på bästa sätt habilitera barn med hörselnedsättning.

Får alla hörselskadade barn i Sverige en habilitering som leder till att de kan utveckla en bra kommunikation utifrån sina förutsättningar? Är vården för hörselskadade barn jämlik? Hur väl lyckas hörselvården med att få hörselskadade barn att bli heltidsanvändare av sina hörhjälpmedel? Idag är hörselskadade barn en osynlig grupp i samhället. Vi vill med registret synliggöra dessa barn och på sikt tillsammans med andra aktörer verka för ett nationellt vårdprogram för barn med hörselnedsättning.

Under 2019 anordnades nio utbildningstillfällen på olika kliniker i Sverige till vilka 18 hörselvårdsenheter varit inbjudna. Två e-möte har genomförts våren 2020. Dessa besök har inte bara

fokuserat på utbildning om registret utan också skapat en möjlighet för dialog mellan utbildande referensgruppsmedlemmar och personal inom hörselvården i Sverige. Det har då uppmärksammats att vissa hörselvårdsenheter saknar teknisk utrustning för att kunna diagnostisera alla former av hörselnedsättning. Det saknas också kunskap kring hur vissa mätmetoder skall utföras och tolkas. Detta kan konstateras leda till en ojämlig vård i Sverige för barn med hörselnedsättning. Hösten 2019 höll ordförande Elisabeth Dahlström ett föredrag för Sveriges hörselvårdschefer för att uppmärksamma problemet. Patientfall presenterades för att belysa hur ojämlig vården är för hörselskadade barn i Sverige. Registrets första användardagen som pga. pandemin blev uppskjuten till mars 2021 planeras att i första hand vara en utbildningsdag hur man tekniskt utför vissa mätmetoder samt en motivationsdag för att strukturera börja följa upp hörselskadade barn. Redan nu ser vi att dessa klinikbesök förändrar hur man arbetar på enskilda enheter i Sverige även om vi inte kan visa det i siffror.

PROM/PREM

PROM: Registret har i uppföljningsdelarna inkluderat ett föräldrafrågeformulär PEACH där föräldrarna skattar sitt barns hörselutveckling.

PREM: Målsättningen är att i framtiden tillsammans med brukarorganisationerna ta fram valida frågor.

Prioriterade områden och planer för kommande år

Användardag (Utbildningsdag)

Registret har under 2019 samt vid e-möten 2020 gjort ett flertal klinikbesök i landet för att informera om kvalitetsregistret. Dessa besök har inte bara fokuserat på utbildning om registret utan också skapat en möjlighet för dialog mellan utbildande referensgruppsmedlemmar och personal inom hörselvården. Det har då uppmärksammats att vissa hörselvårdsenheter saknar teknisk utrustning för att kunna diagnostisera alla former av hörselnedsättning. Det saknas också kunskap kring hur vissa mätmetoder skall utföras och tolkas. Det framkom också att endast ett fåtal kliniker strukturerat följer barnens språkutveckling. Vi planerar därför att 2021-03-26 anordna en användardag/utbildningsdag i Göteborg för personal som arbetar med utredning och habilitering. Målsättningen är att sprida kunskap kring hur man tekniskt utreder barn med hörselnedsättning samt utbilda om värdet av att strukturellt följa barnens språk/kommunikationsutveckling på den egna enheten.

Implementering av kvalitetsregistret i Sverige

Referensgruppen arbetar med att sprida kunskap om registret. Målsättningen är att alla 27 hörselbarnsteam i Sverige skall erhålla en utbildningsdag om registret. Arbetet påbörjades 2019 och fortsatte 2020 via e-möten. Vi planerar nu för fortsatta utbildningsdagar 2021 för de enheter som tidigare inte erhållit utbildning. Vi kommer också föreläsa på olika nationella träffar för olika yrkesgrupper som arbetar med barn som har hörselnedsättning.

Täckningsgradsanalys

Täckningsgradsanalys behöver utföras årligen för CI-delen.

Täckningsgradsanalys för hörapparatsdelen är svår att beräkna då hörselskadade barn inte registreras systematiskt i något annat register. Registret påbörjade hösten 2019 ett projekt för att ta fram en metod att beräkna täckningsgraden för hörapparatsanvändande barn vilket visat sig vara svårt. Detta projekt kommer att fortlöpa 2021 och är mycket prioriterat utifrån att våra framtida analysers trovärdighet är beroende av att vi kan mäta täckningsgraden på ett väldefinierat sätt.

Datakvalitet

Registret befinner sig efter nystarten i maj 2019 i en utvecklingsfas. När allt fler börjar använda registret upptäcks buggar. Vissa definitioner till frågor behöver förtydligas. Registret fungerar i stort men återkoppling från användare sker hela tiden och då behöver vi arbeta med att förtydliga det som är oklart. Detta arbete pågår kontinuerligt för att underlätta för användarna och öka datakvalitén. Tätt samarbete sker med RCVG för att korrigera texter, buggar och andra mindre felaktigheter.

Separat årsrapport för kvalitetsregistret för barn med hörselnedsättning

Innan utdataprojektet på hemsidan (se nästa punkt) är färdigställt är vår plan att publicera statistik i en egen årsrapport även 2021. Detta är ett arbete som kräver skrivarbete samt statistikhjälp från RCVG. Det kräver också en hel del planering och redigering. Vi bedömer att i den fas vi befinner oss, är det viktigt att nå ut till alla användare samt brukare på tydligt sätt, för att presentera de data vi kan ta fram från registret i nuläget.

Utdata på hemsidan

Under hösten 2020 var planen att ta fram tydliga utdatapresentationer till varje klinik. Den idén har vi övergivit och arbetar nu för att all data skall kunna presenteras on-line på hemsidan. Detta projekt kräver RCVGs medverkan och beräknas löpa över 2 år. Målet är att rikets samt enheters data skall kunna ses på hemsidan.

SIR2 översättning

SIR-2 är ett formulär för att bedöma talförståeligheten hos barn. Vem som översatt formuläret från engelska till svenska är oklart trots eftersökningar. Det har dessutom framkommit att vissa formuleringar kan upplevas som kränkande av vissa användare. Vi behöver därför göra en ny översättning som är tillämpbar och patientvänlig.

PROM/PREM

Målsättningen är att starta upp arbetet med att ta fram relevanta frågor för PROM och PREM mätningar. Arbetet kommer ske i samråd med brukarna och deras föräldrar. Detta för att kunna utvärdera hur nöjda barn och föräldrar är med hörselenheternas och CI-teamens insatser.

Ledning och organisation

Registret för hörselnedsättning hos barn styrs av referensgruppen som om består av sju medlemmar (två audionomer och fem läkare). För att leda och utveckla registret behövs återkommande arbetsmöten. Dessutom behövs arbetstid för att samverka med registercentrum. Gemensam årsrapport med övriga ÖNH register, Q2, Q3, Q4 samt verksamhetsrapport skall skrivas årligen.

Registret för myringo- och ossikuloplastik

Anslutnings- och täckningsgrad

Anslutningsgraden för registret beräknas vara nära 100% då alla öronkirurgiska kliniker i Sverige rapporterar till registret. Det görs troligen ett fåtal operationer på mindre privata kliniker varav en rapporterar till registret. Täckningsgrad för 2019 beräknas till 79% för alla ingående operationstekniker med den inrapporterade statistiken till SÖF som grund. Säker täckningsgradsberäkning är inte möjlig att göra via PAR. De ingående operationsteknikerna varierar i täckningsgrad från 40–100%

En täckningsgradsanalys påbörjades 2019 av 2017 års operationer där en genomgång sker på utvalda kliniker av alla operationer med utvärdering och kontroll av inrapporteringen till SÖF, så att beräkningsgrunden är korrekt. Att uppnå 100% täckningsgrad ses inte som möjligt då asylsökande (med R-nummer) inte har kunnat registreras och dessa har under de senare åren blivit en icke obetydlig del.

Datakvalitet

Under året genomfördes ett valideringsarbete med genomgång av registrerade data. Var 20:e registrering (124 st.) med återbesöksdata togs slumpvis ut från registrets databas och granskades mot journaldata. Totalt hittades fel i ca 3% av alla inmatningar, vilket bedömdes som gott resultat. Få fel (<5%) bedömdes som allvarliga. Den största enskilda felkällan var enstaka frekvenser i hörselprov som var felinmatade. Sammantaget sett så hade dessa felvärden i hörselproven endast marginell påverkan på tonmedelvärden före och efter korrigering av värden. En variabel för validerade registreringar har införts, för peroperativ- och återbesöks-registrering och för hörseldata. I registret har gjorts en justering av dessa data.

En valideringsrapport är skriven samt en kommande artikel i Svensk ÖNH-tidskrift i syfte att nå ut till klinikerna med information.

Ytterligare omfattande validering av hörseldata genomförs 2019–2020 där misstänkt felaktiga hörselinmatningar söktes fram i hela registerdatabasen. Totalt har det inhämtats pre- och postoperativa hörselprov från 507 patienter. Alla hörselprov kontrolleras och felaktiga värden justeras i databasen. Valideringsrapport planeras.

Dessa analyser kommer att ligga till grund för ytterligare logiska kontroller och varningar i registret. Redan nu finns spärrar på plats för värden för hörselprov, endast förvalda alternativ på ja/nej frågor och spärrar för att inte skapa dubletter. Ett återkommande problem med datakvaliteten är att det förekommer frekventa felregistreringar av hörselprov. Detta kan till stor del härledas till mänskliga faktorer då värden först ska skrivas ner på ett pappersformulär, sedan från formuläret skrivas in i registret, ofta av olika personer. Fel både vad gäller opererad sida och enstaka felvärden förekommer. I framtiden är en automatiserad eller halvautomatiserad överföring av dessa data önskvärd för att höja datakvaliteten.

Plan för regelbundna valideringar vartannat år

Informationsinsats till klinikerna har skett vid SÖFs årsmöte, artikel i Svensk ÖNH-tidskrift och ytterligare insatser planeras när valideringsanalyserna är klara.

Rapporteringsgrad

Hittills har 6022 registreringar gjorts. Återbesök genomförs ca ett år efter operationen (upp till 2 år efteråt) och uppföljningsregistreringen dröjer därför ofta mer än ett år. På de operationer som genomfördes 2018 har 69% 1-års läkarbesök och 46 % 1-års patientenkät. Avsaknad av svar på enskilda frågor ligger på uppföljningsenkäterna i nivå 1–2%, vilket innebär att frekvensen uppföljande läkarbesök och patientenkäter väl avspeglar svarsfrekvensen på varje enskild indikator. Variation förekommer mellan klinikerna och insatser görs föra att höja registreringsgraden främst med information klinikvis på nationella möten och att information från registret presenteras på hemsidan, och skickas ut som kliniktabeller med jämförelse mot riket. Aktiva insatser med riktade utskick till kliniker har planerats för att inhämta saknade återbesöksdata men har under våren skjutits fram.

Då bortfallet för enskilda variabler i uppföljningsenkäterna är i 1–2% nivå avspeglar uppföljningsgraden för 1-års läkarbesök och patientenkäter väl missing på indikatornivå, vilket är skälet att endast två variabler redovisas i portalen under rubriken ”missing values – datakvalitet”.

Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

Registret har fullt utvecklade kvalitetsindikatorer som väl avspeglar resultatet av operationerna inklusive omfattande PROMs. De viktigaste indikatorerna är läkning av trumhinnan, grad av hörsselförbättring, komplikationer samt avsaknad av inflammation i örat efter operationen, att örat är vattentåligt samt patientens nöjdhet och hörselupplevelse.

Relevanta indikatorer och data presenteras detaljerat årsvis med jämförelser mot riket i [kliniktabeller](#) som finns öppet på hemsidan.

Under hösten 2020 planeras en utvidgning av registret till att omfatta även annan kronisk otitkirurgi inklusive kolesteatom. Detta efter önskemål från professionen, som vill ha möjligheten att följa även denna typ av öronsjukdom. Det kommer att göra kvalitetsregistret till ett mer omfattande mellanörekirurgiskt register med möjlighet att longitudinellt följa patienter med kronisk och många gånger livslång öronsjukdom. Ett omfattande arbetet har skett med genomgång av kvalitetsindikatorer samt utfalls och processmått och förslag på nya formulär har tagits fram och testats i samarbete med professionen.

Effekt av registrets insatser i vården

Data från patientenkäten visar att patienters upplevelse av komplikationer som tinnitus och smakstörning efter myringoplastik är tiofaldigt ökad jämfört med vad som tidigare rapporterats av kirurgen. Denna information har presenterats och förväntas leda till förbättrad patientinformation inför operation. I registret har en patientinformation tagits fram och finns tillgänglig på [hemsidan](#).

Analyser av antibiotikaanvändning i samband med myringoplastik talar starkt för att den inte påverkar läkningsfrekvens eller frekvensen postoperativa infektioner. De senaste åren har information presenterats i flera forum. Inom de närmaste åren förväntas detta påverka klinisk praxis efter informationsinsatser. I registret ses att andelen patienter som fått antibiotikaproylax i samband med myringoplastikoperation, även om örat inte bedömts vara infekterat, minskat från 18,0 % 2017 till 14,7% 2019.

PROM/PREM

Andelen patienter som är nöjda eller mycket nöjda efter operationen är 82%. Det beräknas på totala antalet som besvarat patientenkäterna. Andelen som svarat att de är mycket missnöjda med resultatet är 2015–2019 mellan 5,1% - 6,1%. Totalt har 46% av de som opererats 2018 en registrerad patientenkät och det har under tidigare år varierat 44–49%. Den låga inrapporteringen är ett problem men ses också i andra register. En punktinsats har gjorts under 2019/2020 med utskick till de som opererats 2018 och där registrerad patientenkät saknas och databasen kompletteras under 2020. Oförändrad eller förbättrad hörsel upplever 87% av de som svarat på enkäten. Nittiosex procent är nöjd eller mycket nöjd med vården de fått. Analyser har visat att det finns faktorer som samvarierar med missnöjdhet med resultatet efter operationen. Dessa är tidigare öronkirurgi, nedsatt hörsel eller hörsel förlust efter operationen, förekomst av postoperativ infektion och om man inte är nöjd med vården i samband med operationen eller med uppföljningen efteråt.

Fortsatt utvärdering av patientrapporterade komplikationer behövs då komplikationsfrekvensen för både tinnitus och smakstörning efter myringoplastik kraftigt ökat sedan det i nuvarande register är patienten som rapporterar och inte kirurgen. Förberedelser under 2019 har gjorts och under 2020 startar ett riktat projekt med validerade tinnitusfrågeformulär före och efter operationen till utvalda kliniker som kommer att fortgå under ca 2 år. I detta projekt planeras också en validering av patientenkäten.

Planer för kommande år

Revision av nuvarande register samt utvidgning av registret inklusive kronisk otitkirurgi/ kolesteatomoperationer.

Under 2020 genomförs en nystart av registret med revision av nuvarande register och utvidgning till att innefatta all kronisk otitkirurgi inklusive kolesteatom. Detta beräknas förbättra registerkvaliteten och bidra till att lyfta en patientgrupp med ofta mångårig sjukdom. I nuvarande register finns tre blanketter; Postoperativ registrering, återbesöksregistrering (efter 6–18 månader) och patientenkät cirka ett år efter operationen. Samma antal blanketter planeras vara kvar med samma tidsintervall men har förändrats utifrån noggrann genomgång av indikatorer och processmått. Operationsblanketten kommer från start att endast kunna registreras online.

Arbetet med att starta registret under hösten 2020 kommer att leda till en ökad arbetsinsats med information och support till klinikerna också under 2021.

Diagnoskoder och åtgärds-koder

Pågående arbete med definition av diagnoser och åtgärds-koder som är aktuella i det planerade utvidgade registret. Idag sker diagnossättning med stor variation i landet och det är inte möjligt att analysera nationella data utifrån dessa. Genom att definiera en rekommendation för diagnossättning som förhoppningsvis kan implementeras nationellt ökar möjligheterna till säkrare analyser i framtiden. I nästa revision planeras möjlighet att implementera datajournalmall/operationsmallmall med dessa koder samt med SnomedCT termer.

Validering av PROMs/patientenkät, ny enkät

Under 2020–2021 fortsatt analys av nuvarande PROMs och validering av dessa i samband med tinnitusstudien. Den nuvarande patientenkäten ersätts med ny under våren 2021. Patientmedverkan

från HRF planeras. Genomgång av övriga möjliga PROMs, bl a Otology Questionnaire Amsterdam och PROMs framtaget av finska öronkirurgiska föreningen som översätts till svenska.

Validering, bortfalls- och täckningsgradsanalys, förbättrad datakvalitet.

Ny validering 2021 enligt tidigare planering av de registreringar som gjorts sedan valideringen 2019. Validering av registrets hörseldata systematiserat. Förbättra datakvaliteten för hörselregistreringar långsiktigt och belysa den registreringsrutin som finns idag. Täckningsgradsanalys av alla operationer vid enstaka kliniker för 2017. Analys planeras av bortfall i återbesöksregistrering samt komplettering av data.

Analys av antibiotikaanvändning

Fortsatt arbete under 2020–2021 med analys av antibiotikaanvändning i samband med operationen. Användning av antibiotikaproylax vid öronkirurgi varierar stort över landet och någon nationell konsensus finns inte.

Komplikationer

Projekt med utvärdering av komplikationer efter operation startar 2020 och fortsätter under 2021 med validerade instrument före och efter operationen till utvalda kliniker. Resultaten kan sedan användas i patientinformation och för återkoppling till öronkirurger.

Analys av ossikuloplastik

Under 2021 planeras påbörja studie av registerdata för ossikuloplastikoperationerna och hörselresultat. Analys av prototyp och material. Identifiera saknade återbesök och registreringar.

Framgångsfaktorer?

Under 2021 starta projekt med analys och intervju mot de kliniker som i registret har högst lyckandefrekvens vid myringoplastik med läkt trumhinna vid återbesöket. Går det identifiera framgångsfaktorer som kan lyftas och redovisas nationellt? Workshop i samband med nationellt möte?

Utdata

Under 2018/2019 har utdatafunktioner och presentationer förbättrats. Nya tabeller med årsvisa data har presenterat för varje klinik i detalj med öppen redovisning på kliniknivå och Riket. Under 2020 presenteras dessa i olika forum samt i utskick till klinikerna med förhoppning att öka medvetenhet till möjliga förbättringsområden.

Jämlik vård?

Projekt med analys av frekvensen operationer över landet med jämförelser mellan klinik/region, år, ålder och kön.

Prioriterade områden för registret

Kronisk otit-kirurgiregister inklusive kolesteatom

Att utvidga registret till att omfatta i princip all mellanörekirurgi för kronisk otit kommer sannolikt att underlätta registreringen på klinikerna. Registret blir mer heltäckande och patientgruppen med kolesteatom inkluderas. Nystarten av registret med namnbyte, nya formulär och ändrade inklusionskriterier

kommer att behöva en arbetsinsats för att övergången ska bli smidig med support till kliniker som ska registrera. Det blir unikt i sin omfattning.

Förbättrad datakvalitet och validering

Den enskilt största felkällan är audiogramdata med den ofta manuella överföring av audiogramdata som sker med uppenbara risker för datafel och om detta går att automatisera på något sätt skulle det höja datakvaliteten i registret som helhet. Hörselresultat efter öronoperationer är ett viktigt utfallsmått i analyser. Kan audiogramdata överföras till registret på ett säkrare sätt än idag? Validering, bortfallsanalys och täckningsgradsanalys syftar till att öka datakvaliteten och identifiera källor till fel i registret.

Komplikationer

Värdefulla data kan fås i projektet med utvärdering av komplikationer efter operation med validerade instrument. Resultaten kan sedan användas i patientinformation och för återkoppling till öronkirurger.

Övriga kommentarer

Närmaste året finns fortsatt behov av ökad finansiering för att kunna genomföra revidering och utvidgning samt säkra datakvaliteten. En validering och genomgång av PROMs med enkäter är också viktigt för utvecklingen i patientsamverkan.

Covid-19 pandemin har under våren gjort att antalet registrerade operationer minskat och även återbesöksrapporteringen förväntas minska.

Registret för otoskleroskirurgi

Anslutnings- och täckningsgrad

Anslutningsgraden är 95 % (19 opererande enheter 219). Gotland och möjligen enstaka privata aktörer har troligen gjort enstaka operationer som inte redovisats till registret. I tre regioner har det inte gjorts någon otoskleroskirurgi senaste åren (Blekinge, Södermanland och Jönköping).

Täckningsgraden nationellt 2017–2018 var 94%. Täckningsgraden för hela perioden 2013–2019 är 89% och varierar enhetsvis mellan 56% och 100%. Ett omfattande arbete riktat mot varje enhet med bristande täcknings- och uppföljningsgrad har under senaste åren genomförts, vilket lett till en betydande förbättring, även retrospektivt. Samtliga enheter med höga operationsvolymerna har hög täckningsgrad. Täckningsgraden har från 2018 till 2019 sjunkit från 95 % till 93 % vilket enbart beror på bristande inmatning från en större enhet. Täcknings- och uppföljningsgrad avseende både uppföljande läkarbesök 6–24 mån postoperativt och PROM-enkät 12 mån postoperativt [redovisas enhetsvis på registrets hemsida](#). Uppföljningsgraden avseende PROM-enkäten är 68% för perioden 2013–2017 med tendens till sjunkande för 2018.

Datakvalitet

Riktad validering

Under hösten 2018 påbörjades ett omfattande valideringsarbete av hörseldata (audiogram) som under 2020 blivit färdigt. I den första etappen som avslutades under 2018 validerades drygt 150 av knappt 2000 operationer mot originaldata, där misstanke fanns om felaktiga inmatningar. I föregående årsrapport redovisades resultatet översiktligt. Registret kunde utifrån denna validering skapa logiska kontroller, som fr.o.m. oktober 2020 kommer att ge varningar när inmatning sker på ett uppenbart felaktigt sätt, såsom sidoförväxling och förväxling av ben- och luftmätningar.

Sluppmässig validering

I slutet av 2019 har även ett slumpmässigt urval (10 %) av 1570 operationer med pre- och postoperativa enkäter genomförts. Audiogram från 141 av 157 operationer kunde valideras. Ett audiogram innehåller 26 mätpunkter (13 på vardera örat) och varje operation således 52 mätpunkter (pre- och postoperativt på varje öra). I 63 % av operationerna sågs felaktigheter i någon eller några av de 52 mätpunkterna. Registrets huvudindikatorer baseras på tonmedelvärden och innefattar 16 mätpunkter på det opererade örat. Andelen operationer med felaktigheter i någon eller några av de frekvenser som ingår i huvudindikatorerna (pre- och postoperativa mätningar av frekvenserna 0,5, 1, 2, och 4 kHz på det opererade örat) var 44 %. Felaktigheterna var i majoriteten av fallen mindre än 10 dB och relativt lika fördelat uppåt och nedåt jämfört med det sanna värdet. För indikatorn ”luftledningsvinst på det opererade örat” (som är ett medelvärde av förbättringen på fyra frekvenser), var medelavvikelsen 0,92 dB (CI 95 % 0,51–1,4) och för indikatorn ”postoperativt luft-ben-gap på det opererade örat” (likaså medelvärde enl. ovan) 0,83 dB (CI 95 % 0,53–1,21). Man kan således på goda grunder hävda att felaktiga inmatningar ger avvikelser på gruppnivå på knappt 1 dB för registrets

huvudindikatorer. Automatiserad överföring av hörseldata från landets hörseldatabaser, som i nästan alla regioner är Auditbase®, skulle troligen leda till färre felaktiga inmatningar.

Inmatning av hörseldata i registret sker idag vanligen genom att den opererande läkaren för över informationen från audiogram till ett pappersformulär som sedan matas in i registret av administrativ personal. Det är således ett två-stegsförfarande som ökar risken för felaktigheter. Under hösten 2020 kommer denna möjlighet att försvinna genom att operationsblanketten i pappersform tas bort, vilket leder till att den opererande läkaren kommer att vara tvungen att föra in audiogramdata direkt i databasen. Vi bedömer att denna åtgärd kommer att minska antalet felaktiga inmatningar. Tidsåtgången för inmatningen ökar inte heller vilket är testat. I och med att registret går över till on-lineinmatning kommer man också att kunna lägga in varningar (se ovan) och kontinuerligt uppdatera information till registrerarna. On-lineformulären kan också utformas mer användarvänliga.

Bortfallsanalys

Under 2019 har analys genomförts av de operationer som inte har något uppföljande återbesök registrerat. Det rör sig om cirka 10 % av de registrerade operationerna. I hälften av dessa fall har hörselprov genomförts utanför det stipulerade intervallet 6 månader till 2 år och i hälften av fallen saknas uppföljning helt. Vid analys av audiogram från den första gruppen ser man ingen säker skillnad i utfall jämfört med registret. Den senare gruppen där uppföljning saknas skiljer sig inte heller på något systematiskt vis avseende operationsmetod och preoperativt hörsel.

Så gott som samtliga variabler i den peroperativa enkäten (enkät A) är obligatoriska vilket har till följd att det inte är några ”missing” i denna enkät.

Bortfallsanalys av de 287 operationer, av 2709 möjliga (11 %), som inte lagts in i registret under perioden 2013–2019 har inte genomförts.

Detaljerad beskrivning av ovanstående valideringar och bortfallsanalyser kommer under hösten 2020 att publiceras på registret hemsida eller i Svensk ÖNH-tidskrift.

Rapporteringsgrad

Vi bedömer att rapporteringsgraden senaste året har ökat.

Täckningsgraden är mycket god och registret har redan i april månad varje år möjlighet att via inrapporterade antal operationer till SÖF se om föregående års registreringar är i paritet med rapportering till SÖF. Vid senaste rapporteringen i april 2020 kunde ett 20-tal operationer från 2019 ”fångas in” till efterregistrering efter kontakt med respektive klinik.

Registret skickar varje år ut en lista till alla opererande enheter på de operationer som inte har registrerat något uppföljande återbesök 6 månader till 2 år efter operationen. Det senaste utskicket resulterade i att man kunde efterregistrera ett antal operationer vilket ledde till att [uppföljningsgraden för 2017 års operationer nu är 87 %](#). Det har också varit möjligt att klargöra orsaken till att uppföljningsgraden är mindre än 100 % (se ovan under ”Bortfallsanalys”). Vissa kliniker har s.k. bra mottagning, vilket innebär att patienterna själva bokar sina återbesök. Dessa kliniker har genomgående lägre uppföljningsgrad. Registret har för dessa kliniker påpekat att de bör aktivt kalla alla patienter som ingår i de olika kvalitetsregistren där uppföljande återbesök är avgörande för kvalitetskontrollen.

På det hela taget uppvisar de opererande enheterna, även de med mycket stora volymer, en mycket god följsamhet till registrets intentioner att hålla en [hög täcknings- och uppföljningsgrad](#) samt hög datakvalitet.

[Uppföljningsgraden avseende 1-års patientenkät](#) ligger på riksnivå för hela perioden 2013 - 2017 på 68% och för 2018 på 58%. Den senare siffran kommer troligen att stiga något då patientenkäter från operation utförda 2018 kommer att tillkomma under 2020. Då bortfallet för enskilda variabler i uppföljningsenkäterna är i 1–2% nivå avspeglar uppföljningsgraden för 1-års läkarbesök och patientenkäter väl missing på indikatornivå, vilket är skälet att endast två variabler redovisas i portalen under rubriken ”missing values – datakvalitet”.

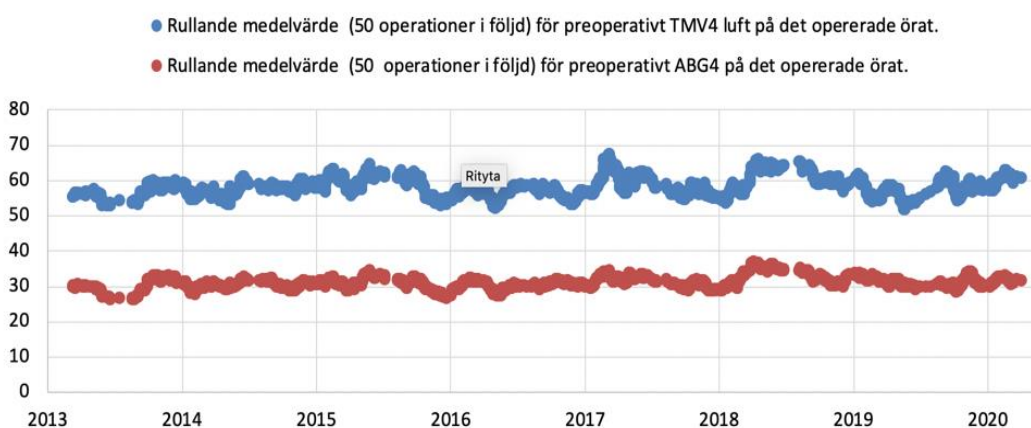
Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

Den viktigaste och mest relevanta kvalitetsindikatorer i registret är uppmätt hörsel förbättring, följt av patientnöjdhet avseende upplevt resultat av operationen och komplikationer.

Registret har publicerat s.k. [glidande/rullande medelvärden](#) för riket och på enhetsnivå för den uppmätta preoperativa hörselnivån, det preoperativa luft-ben-gapet, den uppmätta hörsel förbättringen och det postoperativa luft-ben-gapet. Det således möjligt att över tid se om det skett någon förändring avseende preoperativ hörselnivå (indikation) och uppmätt hörselresultat (resultat). På riksnivå ser man inte någon förändring de senaste åtta åren. På enhetsnivå ser man framför allt att det föreligger skillnader både över tid och i nivå avseende den preoperativa hörselnivån men även hörselresultaten skiljer sig mellan kliniker och i vissa fall även över tid. Enheter med högre volymer har inte nödvändigtvis bättre resultat. Hur dessa skillnader ska tolkas är osäkert och behöver analyseras ytterligare. Som exempel visas i nedanstående diagram rullande medeltal för Riket från 2013 till senaste uppföljda operationen.

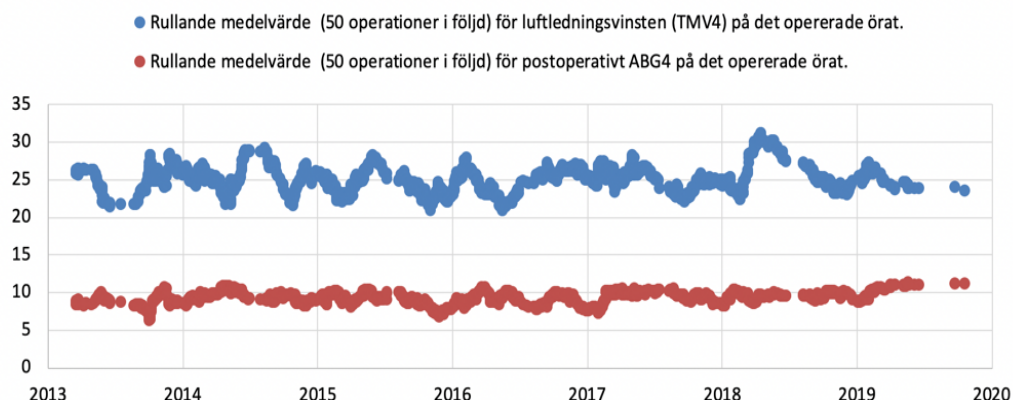
Riket

Preoperativt hörsel och ABG från 2013 till senaste operationen (dB).
Utveckling över tid.



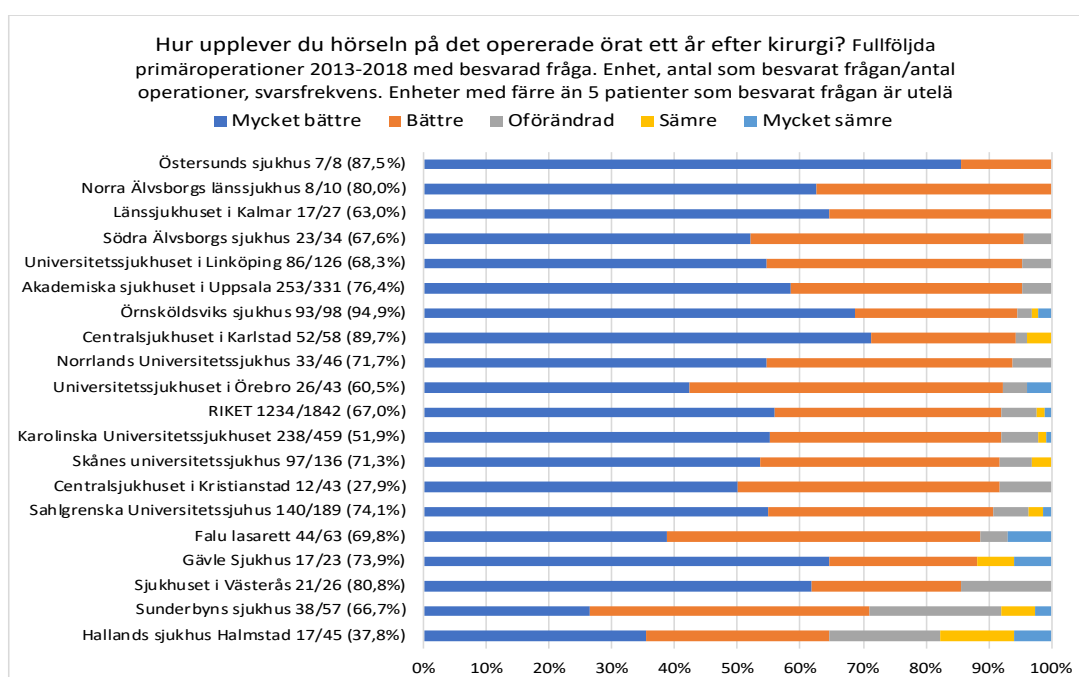
Antalet primäroperationer i registret från 2013 t.o.m. 2020-06-01: 2292
Preoperativt TMV4 luft (medelvärde): 58,1 dB
Preoperativt TMV4 luft \geq 40 dB: 90,0 %
Preoperativt ABG (medelvärde): 31,0 dB
Preoperativt ABG \geq 20 dB 88,5 %

Hörsel förbättring och postoperativt ABG från 2013 till senaste uppföljda operationen (dB). Utveckling över tid.



Antalet primäroperationer med uppföljande återbesök: 1658
 Förbättring av tonmedelvärde (medelvärde): 25,0 dB
 Förbättring av tonmedelvärde ≥ 20 dB: 70,3 %
 Postoperativt ABG (medelvärde): 9,2 dB
 ABG ≤ 10 dB: 67,7 %

Patientens nöjdhet avseende hörselförmågan på det opererade örat avspeglas i PROM-frågan ”Hur upplever du hörseln på det opererade örat ett år efter operationen?”. För PROM-enkäten ett år efter operationen gäller generellt att det är ett försumbart antal ”missing” på varje enskild fråga. För perioden 2013–2018 har frågan besvarats av 67 % på riksnivå men på enhetsnivå varierar svarsfrekvensen mellan 28 % och 95 %. Vid enheter med låg svarsfrekvens är det därför svårt att dra någon slutsats avseende graden av nöjdhet med hörsel förbättringen. I många tidigare studier så ser man dock att det föreligger en generell korrelation mellan uppmätt hörsel förbättring och patientens upplevelse av hörsel förbättringen. Den uppmätta hörsel förbättringen är således en mycket stark indikator för den upplevda hörsel förbättringen på individnivå. I figuren nedan beskrivs nöjdhet med hörsel förbättringen grafiskt för alla deltagande enheter och riket. Enheterna är rangordnade med högst andel ”Mycket bättre/Bättre” överst.



Komplikationsfrekvensen är låg men det förekommer allvarliga komplikationer i form av dövhet och svåra balans- och yrselbesvär. Det finns inga hållpunkter för att komplikationerna ökar över tid. De är också spridda på ett osystematiskt sätt mellan opererande enheter. Under 2019 har ett forsknings- och utvärderingsprojekt startat som avser att granska de operationer som lett till utebliven hörsselförbättring eller försämring av hörseln. Förhoppningsvis kan detta arbete leda till identifikation av patienter med högre risk för sämre resultat och i förlängningen en förbättring av operationsresultaten. Kunskap om de negativa konsekvenserna som operationen i sällsynta fall kan leda till är också viktig för att på ett ärligt och allsidigt sätt kunna kommunicera detta till patienten inför ett operationsbeslut.

PROMs styrka är således att i första hand identifiera komplikationer, besvär uppkomna till följd av operationen samt nöjdhet med information och omhändertagande.

Effekt av registrets insatser i vården

I föregående årsrapport redogjordes för vilka effekter man kan anse att registrets data har på vården. Man kan bl. a. påvisa skillnader i hörselresultat mellan enheter (som ovan beskrivits) men även mellan olika [operationsmetoder](#).

Under året har data avseende frekvensen otoskleroskirurgi i de olika regionerna/landstingen för den senaste 20-årsperioden tagits fram från PAR. Slående är att det föreligger en upptill femfaldig skillnad i operationsfrekvens mellan regioner. Data från registret pekar på att det kan föreligga skillnader i preoperativ hörselnivå (i regioner med lägre operationsfrekvens har patienterna sämre hörsel preoperativt). Projekt är uppstartat för att analysera om tillgängliga registerdata kan belysa denna diskrepans bättre.

PROM/PREM

Nittiotvå procent anger upplevd hörsselförbättring (Mycket bättre/Bättre) på det opererade örat och 81% anger förbättrad (Mycket bättre/Bättre) förmåga att genomföra dagliga aktiviteter efter otosklerosoperationen. Svarefrekvensen för PROM 2020-06-01 för operationer genomförda före 2018-06-01 var 63 %, vilket tyvärr visar på en något sjunkande svarsfrekvens. PROM-resultaten avseende upplevd hörsselförbättring samvarierar med den uppmätta hörsselförbättringen (se ovan).

Planer för kommande år

Validering av datakvaliteten och bortfallsanalys

Fortsättning av det under 2018 inledda arbetet med att validera främst inmatade hörseldata. Detta är ett arbete som kommer att ha hög prioritet under överskådlig tid. Detaljerad beskrivning ges ovan under punkterna "Datakvalitet" och "Rapporteringsgrad". Nästa validering kommer att bli på datauttag 2020-12-31 för operationer gjorda 2017-06-30 t.o.m. 2018-12-31 och därefter årligen. Endast operationer med ett korrekt återbesök kommer att valideras. Valideringen kommer att ske både slumpmässigt och genom identifikation av orimliga audiogramdata.

Presentera hörselresultat över tid från 2013 och framåt

Aggregerade sammanställningar på riks- och enhetsnivå för de viktigaste kvalitetsindikatorerna, uppmätt och subjektivt upplevd hörsselförbättring, blir under hösten 2020 publicerade för operationer

genomförda fr.o.m. 2013 och framåt (se ovan). Årliga uppdateringar av dessa sammanställningar planeras.

Oförändrad eller försämrad hörsel i relation till peroperativa data

Patienter planerade för en primär otosklerosoperation informeras idag om en sannolik hörselförbättring i 90–95% av operationerna. En analys av den grupp där hörseln inte förbättras eller tom försämras är av stor vikt att utvärdera. Kvalitetsregistret ger möjlighet att identifiera kirurgiska komplikationer och operationstekniker i denna grupp. Etikansökan är godkänd. Projektet har påbörjats under 2020 och insamling av journalhandlingar har påbörjats. Projektet beräknas vara slutfört under 2021.

Indikationskriterier till revisions kirurgi utifrån data från registret

[Artikel](#) avseende hörselresultat och komplikationer vid revisionsoperationer under en tio-årsperiod baserat på registerdata och journalhandlingar publicerades under 2019. Registrets målsättning är att utifrån dessa data och litteraturgranskning utforma riktlinjer för revisionskirurgi vid otoskleros. Arbetet beräknas pågå under 2021.

VIS

Registret beräknar att under tidig höst 2020 ha data publicerade på VIS. Arbeta för att få till stånd detta har pågått under 2019/2020.

Prioriterade områden för registret

Validering

Fortsatt årligen återkommande validering av fr.a. audiogramdata. Se ovan.

Förbättrad utdata presentation

Registret har nu byggt upp en tillräckligt stor databas med mycket hög täcknings- och uppföljningsgrad vilket gör det meningsfullt att presentera utdata för de viktigaste variablerna på enhetsnivå och på aggregerad nivå. Årliga uppdateringar av t.ex. rullande medelvärden för audiogramdata kommer att genomföras.

Implementering av peroperativ online-formulär

20-10-01 övergår registret till enbart on-line rapportering av den första peroperativa enkäten. Hittills har professionen givit klartecken till denna förändring som syftar till att kvalitetssäkra inmatade data men medför också att opererande kirurg måste registrera själv direkt i databasen. Under hösten 2020 och våren 2021 kommer registret att noga följa upp effekten av denna förändring och vid behov stötta enheterna i deras registerarbete. Information och stöd på plats kommer att genomföras i de större regionerna med höga operationsvolymerna. Arbeta sker i samarbete med Registret för myringo- och ossikuloplastik som genomför snarlika förändringar.

Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi

Registret har under de senaste åren inte haft någon aktiv ledning och intresset från professionen är mycket lågt. Styrgruppen för Nationellt kvalitetsregister för ÖNH-sjukvård kommer därför att föreslå nedläggning av delregistret. SFOHH har muntligen via dess ordförande meddelat att man stödjer förslaget. Vi anser dock att frågan bör lyftas i NPO-ÖNH och sedan ett formellt beslut av CPUA Karolinska Universitetssjukhuset som har CPUA-ansvar över registret.

Septumplastikregistret

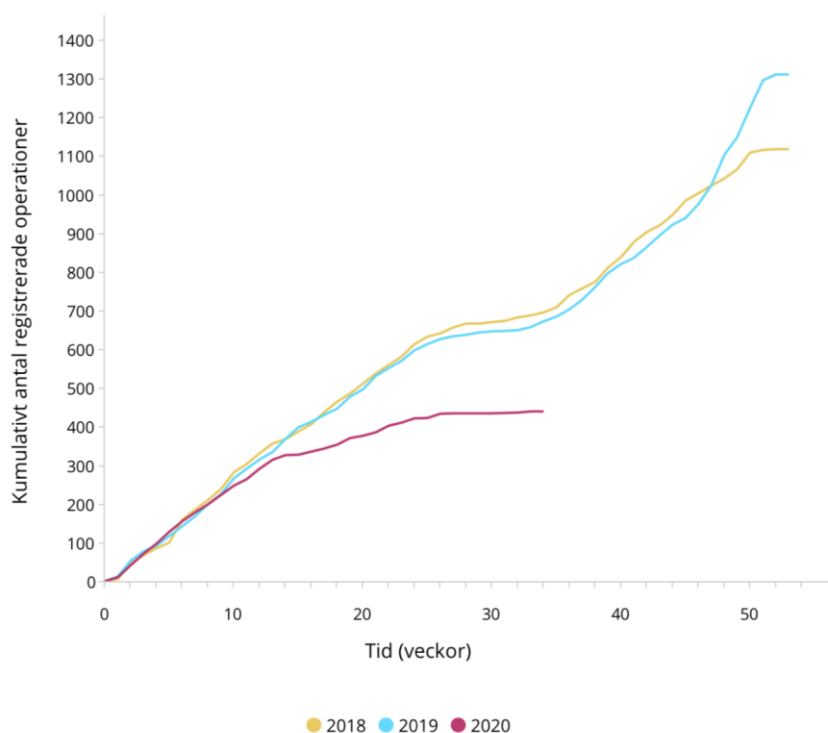
Anslutnings- och täckningsgrad

Cirka 50 enheter som utför septumplastiker i riket är identifierade. Av dessa har ett 40-tal registrerat operationer i registret under 2018 vilket ger en anslutningsgrad på 80%. Siffror från socialstyrelsen på enhetsnivå saknas f.n. för 2019. Vår bedömning är dock att anslutningsgraden är oförändrad för 2019.

Täckningsgraden för 2019 var 60% gentemot PAR, vilket är en kraftig ökning från 2018 (46%). Ett stort bekymmer är att ca 50 % av septumplastikoperationerna utförs av privata aktörer i Stockholm, vilka har varit mycket dåliga på att registrera i kvalitetsregistret (under 2018 bara 29%). Under 2019 har detta dock förbättrats något bl.a. med hjälp av att en av aktörerna nu är med i referensgruppen för kvalitetsregistret. (se Fig. 1, brant turkos kurva i slutet av 2019). Från registrets sida kan konstateras att avtalen i Vårdval Stockholm avseende medverkan i detta nationella kvalitetsregister fortfarande inte fungerar helt tillfredställande. Ovanstående kan komma att korrigeras något under hösten när registret får tillgång till produktionssiffror på enhetsnivå.

Figur 1.

KUMULATIVT ANTAL REGISTRERADE OPERATIONER - HELA RIKET



Datakvalitet

Någon validering av enskilda parametrar är inte gjord under 2019. I registret finns inbyggda spärrar för att förhindra orimliga inmatningar samt vissa frågeställningar som är obligatoriska att besvara.

En mindre på bortfallsanalys på huvudindikator är gjord.

Rapporteringsgrad

Tolv av de viktigaste kvalitetsparametrarna rapporteras till hemsidan i realtid. Där kan både den egna klinikens data studeras och jämförelse med riket göras. Alla parametrar som registreras i registret finns att tillgå via hemsidan i en kvartalsrapport.

Registerdata har presenterats i Svensk ÖNH-tidskriften och ÖNH möten i Sverige. Data från registret har även presenterats på det Australiska ÖNH mötet.

Täckningsgraden är dock inte tillfredställande och i ett försök att öka den har under 2019 riktade utskick till alla inrapporterande kliniker gjorts där den egna klinikens resultat, i jämförelse med rikets, presenterats i ett enkelt format. Detta är i ett försök till att stimulera till registrering och öka medvetenheten om registret. En uppföljning gjordes hos verksamhetscheferna ett par månader senare för att utvärdera utskicket. Det föll väl ut och ett nytt utskick har gjorts under 2020.

Under början av 2020 noterades en kraftig minskning av antalet registrerade operationer, vilket sammanfaller med Covid-19. Uppföljning av detta kommer att göras. (se Fig. 1 röd kurva)

Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikatorerna har inte förändrats under året. På hemsidan finns nu fungerande online statistik för de 12 viktigaste indikatorerna. Det planeras att göra denna online statistik mer interaktiv mellan regionerna. En ytterligare vidareutvecklad kvartalsrapport har gjorts under året vilken gjort den mer användarvänlig. En utvärdering av kvalitetsindikatorerna liksom av hemsidan kommer att göras under det kommande året.

Effekt av registrets insatser i vården

Plastik av nässkiljeväggen genomförs främst på indikationen nästäppa. Vid analys av registerdata kan man bl. a. finna att patienter som upplevde lätt nästäppa före operation i väsentligt lägre grad upplevde förbättring jämfört med patienter som upplevde svår nästäppa före operationen. Detta förhållande ger kunskap till näskirurger avseende indikation för operation.

Varje klinik har själv tillgång till sin data i registret och kan på så sätt följa sina egna resultat och jämföra med riket. Det finns även patientinformation samt utredningsalgoritm att tillgå via registrets hemsida.

Preoperativ näsflödesmätning, s.k. rhinomanometri, rekommenderas som preoperativ utredning för att säkerställa operationsindikationen. Rhinomanometri utfördes dock inte på alla patienter. En analys av data från registret pågår för att se om rhinomanometri kan prediktera utfallet av upplevt operationsresultat.

Vissa långtidskomplikationer efter septumplastiker är rapporterade i högre grad än förväntat i registret. Det har föranlett att en uppföljande studie hos dessa patienter initierats för att se om det stämmer och i så fall söka eventuell orsak till komplikationerna.

PROM/PREM

Registret har fyra enkäter. En preoperativ läkar- och patientenkät, en peroperativ läkarenkät och två postoperativa patientenkäter (1 respektive 12 månader postoperativt). De två postoperativa enkäterna kan besvaras via mailutskick, om patienten angett en mailadress preoperativt, eller via brevvutskick.

Läkarenkäterna fokuserar på preoperativt status, operationstekniker samt antibiotikaanvändning. I patientenkäterna efterfrågas graden av nästäppa och nästäppans påverkan på dagliga aktiviteter/nattsömn. Samma frågor ställs preoperativt och 12 månader postoperativt, och parade jämförelse kan sedan göras för att mäta förbättring i näsandningen postoperativt. Ändringar av enkäterna har inte skett under 2019.

Planer för kommande år

Höjning av svarsfrekvensen

Täckningsgraden har under 2019 ökat men kan på sikt bli betydligt bättre. Arbete med att kunna öka den har påbörjats under 2020 och kommer att fortsätta under 2021. Vissa specifika problem har identifierats på de kliniker som har sämst täckningsgrad och projekt att åtgärda detta har påbörjats och ska följas upp. Alla kliniker kommer att mer kontinuerligt följa registreringsgraden.

En mer direkt information om resultat i registret har skickats ut till alla kliniker under våren 2019, vilken sedan har utvärderats under hösten 2019. Ett uppföljande utskick har dock blivit fördröjt pga. av Covid-19 och gjorts först efter sommaren 2020.

Uppföljande patientenkäter registreras inte heller i den omfattning som vore önskvärd då svarsfrekvensen är för låg. Pga. av problem med ett automatiskt mailutskick från registercentrum på patientenkäterna 1 månad postoperativt, minskade svarsfrekvensen något på denna enkät. Detta är nu åtgärdat. Ett arbete med att få upp svarsfrekvensen generellt pågår sedan tidigare, och kommer att fortsätta under 2020/21. En mindre bortfallsanalys har gjorts under 2019.

Utdatapresentation

Presentationen av registerstatistik på hemsidan ska ytterligare förbättras och göras mer överskådlig och användarvänlig. Online data ska utvecklas och göras mer interaktiv. En uppdatering av patientinformation har gjorts under 2019.

Validering av kodning

En jämförelse mellan kodningen i kvalitetsregistret och PAR ska göras och matchningen ska validera. Vid diskrepans ska man gå vidare med journalgranskning. Etikansökan är påbörjad och valideringsarbetet ska påbörjas under 2020.

Utveckling av enkäterna

En genomgång av vilka frågor som kan och bör vara obligatoriska ska göras under 2020. Få frågor har varit obligatoriska, men för att öka kvalitén på data i registret ska en genomgång ånyo göras. Hänsyn ska tas mellan nytta och risk för att få sämre täckningsgrad. En övergång till enbart digitala enkäter ska övervägas, och förberedelse för det kommer möjligen påbörjas under 2021.

VIS

Ett arbete för att åter presentera data i VIS har påbörjats och kommer att vidareutvecklas, och blir förhoppningsvis klart under 2020.

Studie av komplikationer

Analys av data i registret visar att vissa komplikationer verkar vanligare än förväntat. En studie där detta ska följas upp är under uppstart och ska genomföras under 2020/2021.

Internationella presentationer

Sommaren 2020 skulle resultat från registret presenteras på det europeiska rhinologmötet European Rhinological Society, men fick ställas in pga. av Covid-19. Mötet är flyttat till våren 2021 och där ska kvalitetsregistret presentera data. Det nordiska ÖNH mötet på Island blev också inställt och flyttat ett år framåt. Ett påbörjat samarbete med Norge och Danmark ska vidareutvecklas på detta möte.

Utveckling av nordiskt samarbete

Fristående grupper kommer även påbörjat arbete med att analysera data från registret för att se nyttan av preoperativa undersökningar som urval inför operation.

Prioriterade områden för registret

Under 2021 kommer det fortsatta arbetet med täckningsgraden att prioriteras. Utvecklingen av den interaktiva online data på hemsidan, tydliggörande av operationsindikator, utveckling av enkäterna samt valideringen av kodningen är andra områden som kommer att prioriteras under 2021

Övriga kommentarer

Under föregående år har ett kontinuerligt arbete för vidareutveckling försvårats då medlemmar i referensgruppen haft svårigheter att få ledigt från ordinarie arbete. Under början av 2020 försvårades arbetet ytterligare pga. av Covid-19 och hur det kommer att påverka registret framöver är oklart.

Nya medlemmar har dock rekryterats till referensgruppen och mer tid kommer förhoppningsvis kunna tillskapas för dessa.

Tonsilloperationsregistret (TOP)

Anslutnings- och täckningsgrad

Både anslutningsgraden och täckningsgraden har varit hög de senaste fem åren, med över 90% anslutnings- och över 80% täckningsgrad. För 2019 var täckningsgraden 82,2%.

Täckningsgraden hamnade för första gången sedan 2012 under 80% 2018. Detta kunde bl.a. hänföras till att Stockholm, där 37 % av alla tonsilloperationer görs, hade en täckningsgrad på 69 %. TOP bedrev därför under 2019 en kampanj för att öka registreringsgraden, fr.a. mot Stockholmsenheterna. I Stockholm utförs den stora majoriteten av operationerna av privata enheter inom vårdvalet.

Kampanjen gav resultat och Stockholm förbättrade sin täckningsgrad med 8% 2019. Glädjande har även Kronoberg åter börjat registrera i registret. Samtliga regioner deltar nu i TOP och glädjande är alltså täckningsgraden åter >80%. Registret är väl etablerat och används både i den offentliga och privata vården.

Man kan också notera att socialstyrelsens PAR missar nästan var tionde tonsilloperation och har en täckningsgrad strax över 90 %.

Tabell 1. Anslutnings- och täckningsgrad 2015–2019 för TOP

	2015	2016	2017	2018	2019
Antal registrerande enheter	51	55	53	53	52
Antal enheter i målgruppen	55	59	58	58	57
Anslutningsgrad (%)	93	93	91	91	91
Antal deltagande regioner	21	21	21	21	20
Antal registrerade operationer	11 500	10 973	10 613	10 211	11 226
Antal operationer i målgruppen	13 814	13 391	13 228	13 059	13 697
Täckningsgrad (%)	83	82	80	78	82

Datakvalitet

TOP konstruerade under 2018 ett IT-verktyg som i realtid tillåter referensgruppen att göra månatliga kontroller av klinikregistreringar, svarsfrekvenser på de två patientenkäterna samt missing data (både på enkätnivå och för varje enskild variabel). Verktyget visar också tidslatensen mellan utförd operation och registrerad operation vilket har stor betydelse för att patienterna ska nås av uppföljningsenkäterna i rätt tid. Referensgruppen monitorerar med hjälp av verktyget datainsamlingen varje månad. Därmed kan kliniker där problem identifierats, kontaktas med en månads latens. Under 2019 kontaktades mer än fem kliniker för att stödja en ökad kvalitet i datainsamlingen.

Varje år genomförs i samband med täckningsgradsanalysen en validering mot PAR för huvudvariabeln *post-operativ inläggning pga. blödning*. Analysen för 2018 visade att det råder en god överensstämmelse mellan de data som lämnas av patienter (TOP) och de data som samlas in via vårdgivarna (PAR). Registerservice på Socialstyrelsen har p.g.a. tidsbrist inte hunnit göra denna analys för 2019 när denna rapport skrivs.

Under 2018 påbörjades också en validering av smärtvariabler. Arbetet har under 2019 blivit lidande pga. av att ansvariga i registret fått ändrade arbetsuppgifter pga. av Covid-19. Projektet beräknas slutföras under 2020/2021.

Under 2019 projekterades ett stort valideringsarbete av registrets variabler. Datainsamlingen utfördes av registrets referensgrupp under våren och sommaren 2020. Totalt har mer än 2000 registreringar jämförts mot journalanteckningar på 11 olika opererande enheter. Sammanställning och analys av data påbörjades i augusti 2020 och huvuddelen av arbetet förväntas vara färdigt under hösten 2020.

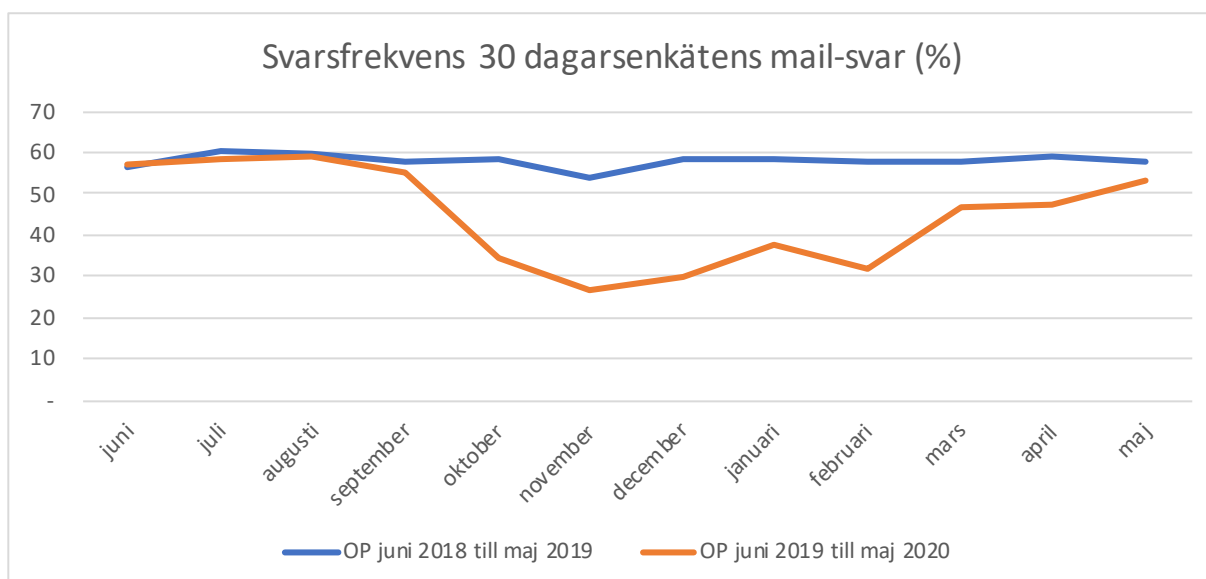
Missing values

Tabell 2. Antal och andel operationer 2015–2019 som har rapporterade värden för sex variabler som är underlag för de viktigaste indikatorerna i TOP.

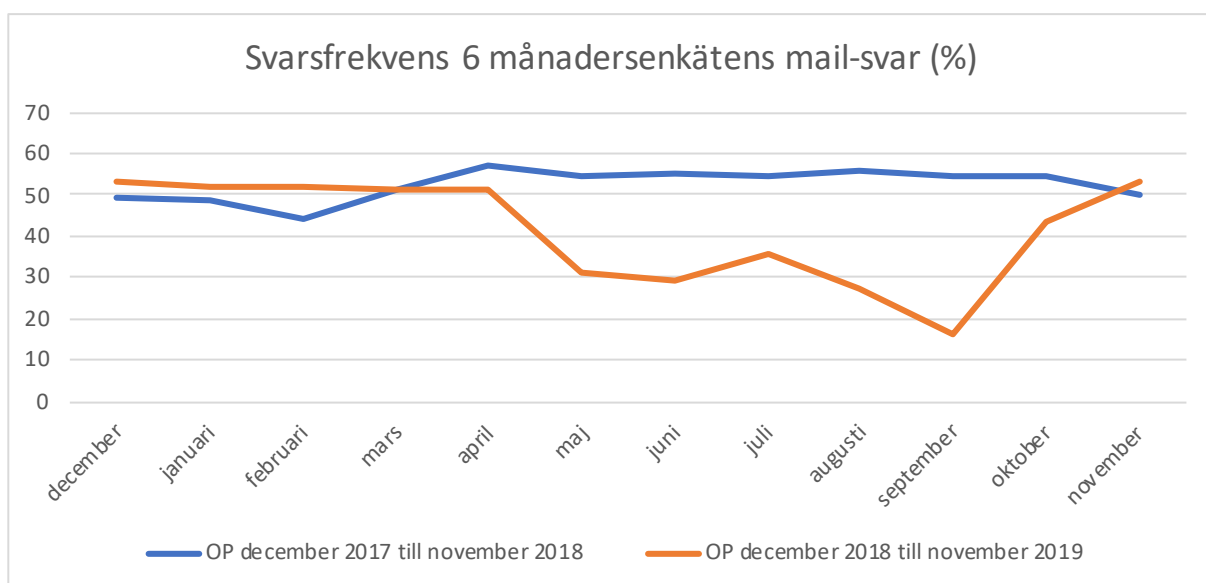
	2015	2016	2017	2018	2019
Antal registreringar	11 523	10 989	10 638	10 230	11 249
Indikation för operation (%)	100	100	100	100	100
Operationsmetod (%)	100	100	100	100	100
Operationsteknik (%)	99.2	99.5	99.4	99.0	98.8
Blodstillningsteknik (%)	100	100	100	100	100
Opererande enhet (%)	100	100	100	100	100
6-mån postop. Kvarstående besvär (PROM-fråga)	45.5	43.9	44.5	51.2	Ej klar

TOP utvecklade under 2018 ett IT-verktyg för att monitorera datakvalitet och datainsamling. Svarefrekvensanalyser görs rutinemässigt. Vintern 2020/2021 noterades sjunkande svarefrekvenser på registrets PROM-enkäter. Svarefrekvenserna på web-enkäterna sjönk drastiskt (ca. 20%) fr.o.m. de utskick som gick ut månadskiftet oktober/november 2019. Pga. av att svarefrekvensen på PROM-enkäterna som besvarats med vanlig post var stabil misstänktes tekniskt fel på web-enkäterna. TOP utförde ytterligare interna kontroller via registrets egen statistiker. Avvikelsen verifierades och RCVG ombads göra en snar felsökning. TOP fick 2020-03-24 besked att ett fel hittats i RCVGs mailserver och att felet åtgärdats. Genom registrets IT-verktyg har vi kunnat konstatera (augusti 2020) att felet är åtgärdat och svarefrekvenserna återhämtade (figur 1 och 2). För TOPs del kommer tyvärr datainsamlingen för både kvartal fyra 2019 och kvartal ett 2020 karaktäriseras av låga svarefrekvenser.

Figur 1.



Figur 2.



Händelsen är extremt olycklig eftersom TOP under 2019 bedrev både allmänna (mot landet i sin helhet) och riktade (mot enskilda kliniker) kampanjer för att både öka registreringsgrad och svarsfrekvenser. TOP rekommenderade dessutom samtliga kliniker att använda web-enkät funktionen för samtliga patienter. Preliminära analyser indikerade att kampanjerna gav resultat. Svarsfrekvensen på 30 dagars web-enkäten ökade med 3% under kvartal ett till tre 2019 jämfört med 2018, samtidigt som antalet registreringar ökade med 10% 2019 jämfört 2018. Registerföreträdare hade utifrån insatserna dessutom förväntat sig att den riktigt stora ökningen i svarsfrekvens skulle ge resultat under hösten 2019, alltså under den period där mail-servern inte fungerade. Både 2018 och 2019 var 2/3 av svaren web-svar.

I syfte att öka registreringsgraden och förbättra datakvaliteten påbörjade TOP under 2018 ett projekt där samtliga kliniker med fler än 20 registrerade patienter (48 st.) kontaktades och erhöll en specialanpassad rapport med klinikens svagheter och styrkor ur ett registerperspektiv. Målet var att stimulera egenanalys och användande av registerdata. Informationen rönt stor uppskattning från användarna. Under 2019 vidareutvecklades dessa kliniks specifika rapporter. Rapporter fanns klara att skicka ut men p.g.a. av problematiken som beskrivits i föregående text beslöt TOP att skjuta lanseringen på framtiden.

Åtterrapporering till användarna

TOP rapporterar de viktigaste kvalitetsindikatorerna i realtid, på såväl kliniks specifik som nationell nivå och på registrets [hemsida](#). TOP presenterar också data på VIS. På registerhemsidan är all information utom personuppgifter öppna för allmänheten. Data kopplat till personuppgifter är endast tillgängligt för användare efter inloggning. Registret presenterar regelbundet sina resultat på nationella möten, i nationella facktidskrifter och i internationella peer-review tidskrifter.

Vården i siffror

TOP redovisar förutom operationsfrekvenssiffror också blödningssiffror baserade på PAR i VIS. Blödningssiffror enligt PAR kompletterar bilden av blödningssiffrorna men kan inte användas för verksamhetsutveckling p.g.a. den långa eftersläpningen mellan blödningstillfälle och datatillgänglighet.

Register Utiliser Tool (RUT)

TOP har skrivit kontrakt med vetenskapsrådet om RUT-samarbete. RUT är ett metadataverktyg som ska underlätta registerbaserad forskning genom att tillåta sökning i och analys av metadata bl.a. kvalitetsregister.

Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

TOP har inte ändrat sina kvalitetsindikatorer under 2019. Under 2019 påbörjades dock arbetet med att skapa en ny kvalitetsindikator rörande operationsteknik. Det finns övertygande bevisning för att vissa tonsilloperationer (tonsillektomier) bör utföras med en så kallad "kall teknik" för att risken för post-operativa blödningar ska kunna reduceras. Arbetet med indikatorn har fortgått under våren 2020 och kommer att lanseras hösten 2020. Andelen operationer utförda med kall teknik kommer att på enhetsnivå presenteras i realtid på registrets hemsida. Det kommer också att publiceras en nationell rekommendation avseende lämplig teknik där TOP står som författare. TOP förväntar sig att dessa insatser kommer att leda till förbättringar i sjukvården i form av färre komplikationer efter operation.

I en vetenskaplig artikel, baserad på TOP data 2020 ([Practice, complications and outcome in Swedish tonsil surgery 2009–2018. An observational longitudinal national cohort study](#)) observerades en trend med minskad andel patienter som rapporterade att de blivit helt besvärsfria efter operationen. Denna trend måste analyseras närmare och TOP har därför under 2019 påbörjat ett arbete med att ta fram kvalitetsindikatorer som bättre speglar den mångfacetterade problematik som tonsillsjukdomar kan orsaka i olika populationer. Målet är att utveckla ett sjukdomsspecifikt frågeformulär som kan användas för att mäta fler aspekter på hur tonsillsjukdom påverkar människors livskvalitet före och efter operation.

Det valideringsarbete som beskrivits tidigare, kommer att leda till en djupare förståelse för hur registrets frågor och variabler uppfattas av både hälsovårdspersonal och patienter som genomgår operation. Preliminära analyser indikerar att några av kvalitetsindikatorerna kan komma att omarbetas. Kunskapen kan också komma att leda till att någon indikator läggs till och någon tas bort. Målet är att göra registret mer funktionellt för användarna.

Effekt av registrets insatser i vården

Under 2018 publicerades en [studie](#) som beskriver effekten av ett strukturerat förbättringsprojekt (som genomfördes 2013–2014) där 6 kliniker deltog. Syftet med projektet var att minska blödningsfrekvensen efter tonsilloperation. Studien beskriver hur registerdata användes för att kartlägga klinisk praxis på respektive klinik och denna jämfördes med kunskapsläget. Varje klinik skapade sin projektplan, gemensamt för många var en översyn av operationstekniker. Resultatet blev signifikant färre återinläggningar för blödning jämfört med en kontrollgrupp bestående av kliniker som inte deltog i projektet.

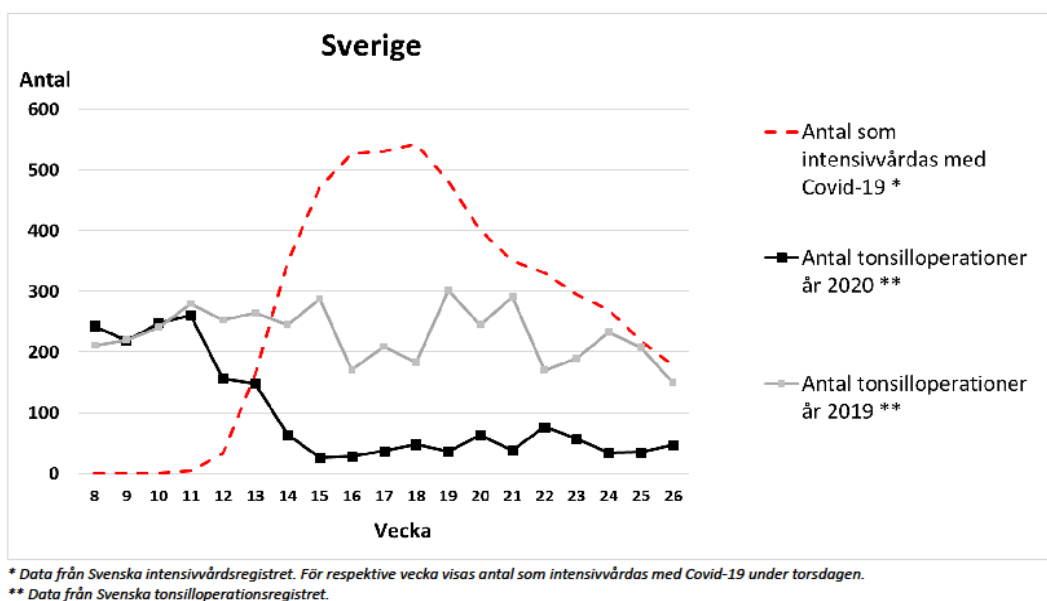
Över en längre period kan registret anses ha bidragit till en ökad andel operationer utförda i dagkirurgi och en ökad andel operationer med skonsammare metod (tonsillotomi jämfört med tonsillektomi) vilket lett till mätbart färre blödnings- och smärtskomplikationer. Det har också skett en mindre omställning avseende teknik för vissa operationsmetoder vilket har lett till mätbart färre blödningskomplikationer.

Under 2019 genomfördes vid ÖNH-kliniken i Helsingborg två ST-projekt utifrån registerdata. Ett av ST-arbetena studerade klinikkens postoperativa blödningsfrekvens efter att man gått över till kall operationsteknik vid tonsillektomi. Enligt [studien](#) reducerades de postoperativa blödningarna signifikant vid tonsillektomi efter införandet av den nya rutinen med fokus på kall blodstillningsmetod. [Det andra ST-arbetet](#) studerade hur frekvensen kontakter med sjukvården på grund av smärta förändrades efter att man infört ett skriftligt utskrivningsmeddelande med råd och dosering av postoperativ smärtlindring. Båda projekten har använt TOP-data och statistisk för planering och uppföljning. Arbetena har redovisats i Svensk ÖNH-tidskrift.

Covid-19

Pandemin av covid-19 har kraftigt påverkat frekvensen av tonsilloperationer i Sverige. TOP har följt med och analyserat utvecklingen (figur 3). Registret kommer att publicera deskriptiva rapporter på stor-region, region och nationell nivå på registrets hemsida. Registret kommer att följa utvecklingen under hösten när verksamheterna återgår i normal verksamhet. Aspekter såsom jämlik vård kan då följas och redovisas till verksamheterna.

Figur 3.



Prioriterade områden för registret 2020/2021

Kunskapsstyrning

I SKR:s satsning på NPO som rör kunskapsstyrning är TOP en viktig aktör för området ÖNH. TOPs referensgrupp har av NPO ÖNH utsetts att också agera som NAG för tonsilloperationer. Registerdata och registerkunskap kommer därför under 2019 och 2020 användas för att både definiera och följa upp ”best practice”. Arbetet har påbörjats under 2020 med projekten ”Jämlig vård” och ”Rätt teknik vid tonsillektomi”. Här har gruppen identifierat två viktiga områden där praxisförändringar är önskvärd för att vården ska bli bättre och mer jämlig. Ytterligare ett projekt, som rör smärta efter operation, var planerat men var tvunget att skjutas upp pga. av Covid-19. Detta planeras istället till 2021.

Slutföra valideringsprojektet

Ett valideringsprojekt med fokus på kvalitetsindikatorer har under 2019/2020 genomförts på 11 kliniker (5 huvudmän). Mer än 2000 registreringar har jämförts mot patientjournal. Större delen av arbetet (fr.a. databearbetning och analys) förväntas bli färdigt under 2020 men sammanställning och rapportskrivande förväntas kunna göras först 2021. Referensgruppen ämnar göra en valideringsmanual och plan för framtida och kontinuerlig validering.

Kvalitetssäkring av indikatorer och formulär

Valideringsarbetet har medfört en ökad kunskap om hur registrets enkäter fungerar i praktiken. Detta gäller både profession och patienter. En översyn av formuleringar, enkätlayout och variabler förväntas leda till högre kvalitet och användbarhet för användarna.

Utveckling av presentationen på VIS

Referensgruppen för TOP har valt att förutom operationsfrekvens också redovisa blödningsfrekvens på VIS. Datauttag för 2018 och 2019 har förberetts för att möjliggöra en mer dynamisk redovisning av och kontakten med VIS kommer att aktiveras så snart dessa data finns tillgängliga. Blödningssiffror enligt PAR utgör en kompletterande bild av blödningsfrekvenserna till TOPs data, men kan inte användas för verksamhetsutveckling p g a den långa eftersläpningen mellan blödningstillfälle och datatillgänglighet.

"Klinikbesök" på nätet

TOP har tidigare erbjudit fysiska klinikbesök som varit mycket uppskattade. Besöken erbjuder konkret klinikanpassad feed-back med möjlighet till konstruktiv dialog. Referensgruppen kommer under 2021 erbjuda åtta tillfällen där klinikerna kan erhålla kliniks-specifik feed-back avseende egna data och via nätet ha en dynamisk interaktion med referensgruppens experter.

Utveckling av kvalitetsindikatorer

Ett kvalitetsregister kan bidra till effektiv och jämlik vård på flera sätt. Ett är att mäta nyttan av ett ingrepp. Så länge ingreppet leder till en mätbar, definierad förbättring hos en majoritet av de opererade så kan man anta att en hög operationsfrekvens är rimlig. Analysen kan både göras på nationell nivå och som en jämförelse mellan regioner och sjukhus. I TOP mäts effekten av operation med en enkel fråga avseende symtombefrielse. Graden av symtombefrielse är hög. Under de senaste åren har TOP kunnat påvisa en tydlig minskning av andelen helt symtombefriade. Detta är en oroande trend som behöver belysas närmare. Några andra trender som förklarar denna observation har inte hittats. Nuvarande instrument för bedömning av operationseffekt bedöms som för grovt och TOP ämnar utveckla ett eget instrument för att skatta symptombörda före och efter kirurgi; The Swedish Tonsil sugery Outcome Questionnaire (STOQ). Registret har även erhållit externa forskningsmedel för detta projekt.

Uppdatering av smärtriktlinjer

År 2013 lanserades evidensbaserade riktlinjer för smärtbehandling till barn i samband med tonsillkirurgi i syfte att ge verksamheter ett underlag för optimerad behandling. Underlag från kvalitetsregistret visade hög andel oplanerade kontakter p g a otillräcklig smärtbehandling. En litteraturstudie med systematisk ansats låg till grund för riktlinjerna. Under 2017 genomfördes en uppföljning som visade mycket god följsamhet till riktlinjerna från professionen. Majoriteten av klinikerna hade ändrat sina rutiner för smärtlindring. En intervjustudie (2020) med närstående och barn påvisade ett behov av att förtydliga riktlinjerna. En ny kartläggning genomförs under 2020–21 för att återigen utvärdera följsamheten till riktlinjerna liksom styrkor och svagheter. Under 2021 kommer litteraturstudien uppdateras, och utifrån vetenskaplig och klinisk evidens samt utförd kartläggning, planeras en uppdatering av smärtriktlinjerna. Implementering sker via Svensk ÖNH-tidskrift, kvalitetsregistrets hemsida samt varje kliniks kontaktperson för TOP.

Underhåll och utveckling av IT-verktyg för monitorering av datakvalitet (kalkylatorn)

Referensgruppen för TOP har sedan våren 2019 monitorerat registerdata med hjälp av ett IT-verktyg. Med detta har månadsvisa analyser gjorts av inrapporterade data. Analyserna har visat sig vara

framgångsrika i att i ett tidigt skede uppmärksamma och analysera systemfel, men också användarfel på klinisk nivå. Antalet registrerade operationer i TOP ökar ständigt och för att IT-verktyget ska klara av att hantera mängden data behöver en uppdatering göras under år 2021. Vidare kommer en ny funktion i IT-verktyget arbetas fram och lanseras under våren 2021.