

Årsrapport för år 2017



Nationellt kvalitetsregister för Öron-, Näs- och Halssjukvård

Innehållsförteckning

Inledning	3
Anslutningsgrad och täckningsgrad	3
Datakvalitet	4
Rapporteringsgrad	5
Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer	5
Effekten i vården av registrets insatser	7
PROM och PREM	11
Prioriterade områden och planer för kommande år	11

Inledning

Öron-, näs- och halssjukvård omfattar såväl kirurgiska som medicinska åtgärder, stora och små volymer, olika åldrar, öppen och slutna vård. Registren speglar specialitetens diversifierade innehåll, allt från processen vid hörselrehabilitering till symtombefrielse vid operation av halsmandlar. I registret registreras nio för patienten viktiga processer, som i flera fall är kostnadsdrivande volymåtgärder. Indikatorer som registreras är diagnostiska och terapeutiska åtgärder, patientnytta samt insatser vid rehabilitering vid kronisk sjukdom. Det första delregistret startades 1997 och därefter har successivt de övriga delregistren anslutits och sedan 2013 är registret anslutet till Registercentrum Västra Götaland med en gemensam IT-plattform och gemensam administration.

Registret är organiserat i nio separata delregister med en referensgrupp för vardera delregistret. Varje referensgrupp har en ordförande som ansvarar för delregistrets verksamhet och ekonomi. I den övergripande styrgruppen är varje delregister representerat via respektive ordförande samt ytterligare ett antal personer knutna till delregistren. Sammanlagt har 58 personer, verksamma som läkare, audionomer, sjuksköterskor och ingenjör varit knutna till registrens verksamhet under 2017.

Registrets syfte är att genom datainsamling och analys bidra till verksamhetsutveckling, förbättrad patientsäkerhet och bättre förutsättningar för lika villkor i vården över hela landet. Metoderna för detta varierar mellan de olika delregistren.

På registrets hemsida kan egna och nationella data från delregistren laddas ned och användas i klinikernas förbättringsarbete, liksom års- och verksamhetsrapporter. Listat finns även de vetenskapliga publikationer som utgått från registren, varav 12 publicerades 2017.

Denna årsrapport ska ses som en sammanställning av respektive delregisters årsrapporter. Detaljnivån i rapporterna varierar. Några delregister har skrivit mer detaljerade årsrapporter som kommer att publiceras på respektive delregisters hemsida.

Nationella satsningen på kvalitetsregister 2011–2016 har lett till att så gott som samtliga delregister har utvecklats kraftfullt. Datamängden, dess kvalitet och geografiska spridning gör att det inom de närmaste åren föreligger stora möjligheter att svara på flera enskilda kliniska forskningsfrågor samt ge vårdgivare värdefull information som kan förbättra omhändertagandet av en stor del av specialitetens patienter.

Anslutningsgrad och täckningsgrad

Anslutningsgraden för respektive delregister varierar mellan 100% och 37 %. Sju delregister har en anslutningsgrad på mer än 70 %.

Täckningsgraden varierar mellan 84 % och 31 %. Fyra delregister har täckningsgrad på mer än 70 %. Trenden för merparten av delregistren är en ökande anslutnings- och täckningsgrad över tid. För Kvalitetsregistret för rör i trumhinnan ses under 2017 dock en sänkt täckningsgrad.

Täckningsgraden i Nationellt kvalitetsregister hörselrehabilitering är 100 % för de anslutna landstingen.

Tabellerna nedan beskriver utvecklingen av anslutnings- och täckningsgrad de senaste 5 åren för respektive delregister.

	2013	2014	2015	2016	2017
Anslutningsgrad					
Kvalitetsregistret för rör i trumhinnan	22%	37%	40%	40%	37%
Nationellt kvalitetsregister hörselrehabilitering	48%	57%	62%	76%	76%
Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna	*	*	*	*	95%
Baseline-enkät		startade 2015	35%	59%	65%
Kartläggning	47%	56%	53%	24%	stängdes 2016
Registret för hörselnedsättning hos barn					
Nyregistrering	startade 2014	41%	50%	53%	56%
CI-operation	100%	80%	100%	100%	100%
Registret för myringo- och ossikuloplastik	100%	100%	100%	100%	100%
Registret för otoskleroskirurgi	84%	100%	88%	83%	100%
Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi	52%	55%	58%	58%	61%
Septumplastikregistret	37%	69%	68%	73%	74%
Tonsilloperationsregistret	77%	81%	80%	88%	94%

Täckningsgrad

	2013	2014	2015	2016	2017
Kvalitetsregistret för rör i trumhinnan	*	*	31%	31%	24%
Nationellt kvalitetsregister hörselrehabilitering	53%	55%	63%	67%	73%
Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna		startade 2015	*	*	*
Registret för hörselnedsättning hos barn					
Nyregistrering	startade 2014	*	*	*	*
CI-operation	93%	94%	63%	**	**
Registret för myringo- och ossikuloplastik	23%	77%	79%	73%	78%
Registret för otoskleroskirurgi	57%	92%	86%	84%	92%
Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi	43%	52%	41%	42%	51%
Septumplastikregistret	*	*	53%	54%	54%
Tonsilloperationsregistret	83%	82%	83%	82%	83%

* Uppgift saknas (se Prioriterade område och planer för kommande år nedan)

** Tas fram under 2019 (se Prioriterade område och planer för kommande år nedan)

Datakvalitet

Delregistren arbetar systematiskt för att säkerställa datakvaliteten och deltagande. Detta sker på flera sätt; analys och kvantifiering av ”missing data”; bortfallsanalyser; validering mot källmaterial såsom audiogram; algoritmer för identifiering av orimliga värden (audiogram); obligatoriska inmatningsfält; återbesök i syfte att säkerställa PROM-enkäter; matchning av diagnoser och operationer mot Socialstyrelsens patientregister (PAR); klinikbesök med kontroll av registrerade uppgifter mot klinikers behandlingsrutiner; uppsökande verksamhet gentemot de enheter och kliniker som inte registrerar; införande av återbesök för att säkerställa uppföljningsdata.

Datakvaliteten, bedömd utifrån det arbete som redan gjorts avseende validering och förbättring av datakvalitet, som mycket god i samtliga register.

Rapporteringsgrad

Delregistren rapporterar relevanta kvalitetsindikatorer på en rad olika sätt; på registrets hemsida hittas uppdaterade relevanta indikatorer för delregistren on-line; rapporter sker årligen till respektive sub-specialistförening, olika chefsföreningar, leverantörsföreningen av hörapparater och Hörselskadades riksförbund; två register rapporterar till Vården i siffror; ett stort antal rapporter publiceras i internationella vetenskapliga tidskrifter och nationella tidskrifter såsom Svensk ÖNH-tidskrift; ett stort antal föredrag ges på nationella och internationella vetenskapliga kongresser samt yrkesföreningar inom ÖNH- och hörselvården.

Rapporteringen av relevanta indikatorer via registrens hemsidor utvecklas kontinuerligt och mer och mer data blir tillgänglig för patienter och vårdgivare när registren bedömer att validiteten på data är tillräcklig.

Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

Eftersom varje delregister har olika kvalitetsindikatorer som är relevanta presenteras dessa och dess utveckling för varje register. Vissa kvalitetsindikatorer har varit möjliga att följa över tid medan andra, p.g.a. relativt låga inmatningsvolymerna och fördröjning av uppföljningsdata inte varit möjliga att presentera förrän registret nått tillräcklig volym.

Kvalitetsregistret för rör i trumhinnan

Relevanta indikatorer är; andel barn som fått hörsel förbättring efter att rör opererats in; andel föräldrar som är nöjda med informationen för operationen; andel barn som gjort hörselmätning efter operationen; och väntetider till operation. Man kan för perioden 2011–2016 se mycket höga värden för hörsel förbättring och nöjdhet (ca 90 %), däremot mäts hörseln bara hos drygt hälften av de barn som fått plaströr, vilket de nationella riktlinjerna anger skall göras på alla barn. Man ser även att en fjärdedel av barnen får vänta mer än 4 veckor på operation.

Nationellt kvalitetsregister hörselrehabilitering

Diskussioner pågår kontinuerligt i referensgruppen kring kvalitetsindikatorer. Vid behov läggs nya indikatorer till, däremot ändras sällan befintliga indikatorer då historiken påverkas. Inga förändringar av kvalitetsindikatorer är planerade i nuläget.

Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna

Baseline-enkätens innehåll bygger på den tidigare använda kartläggningsenkäten men med vissa förändringar. Enkäten har dels kortats ner för att vara lättare att använda i det dagliga kliniska arbetet, dels har enkäten kompletterats med frågor om tinnitus och yrsel då det i studier utifrån registerdata visat sig vara två viktiga problemområden för patientgruppen (Hjaldahl, 2016).

Kriterierna avseende hörseln är de samma som de nationella indikationerna för cochleaimplantat (CI) (Socialstyrelsen, 2011). Det innebär att alla personer som är aktuella i registret också är aktuella för ställningstagande till operation av CI. Det är därför av intresse att via kvalitetsregistret följa utvecklingen av hur många av patientgruppen som har CI.

I kvalitetsregistret ges möjlighet till att studera ett stort antal variabler, där de 4 viktigaste är;

1. PIRS (Problem Impact Rating Scale). Ett mått på självupplevd påverkan av hörselnedsättningen på det dagliga livet.
2. Andel patienter som deltagit i utvidgad rehabilitering. Utvidgad rehabilitering innebär att man fått del av vårdåtgärder från flera yrkesprofessioner, något som visat sig vara av vikt för denna patientgrupp. Det kan vara professioner som audionom, läkare, psykolog, logoped etc.
3. Nyttan av hörselvårdens insatser.
4. Andel personer som använder CI.

Registret för hörselnedsättning hos barn

V.g. redogörelse nedan under rubriken ”Prioriterade områden och planer för kommande år”.

Registret för myringo- och ossikuloplastik

Registret har fullt utvecklade kvalitetsindikatorer som väl avspeglar resultatet av operationen inklusive omfattande PROM 6–12 månader efter operationen. De viktigaste indikatorerna som avspeglar patientens nöjdhet med operationen är grad av hörselförbättring, läkning av trumhinnan, avsaknad av inflammation i örat 6 månader efter operationen, avsaknad av komplikationer såsom smakstörning, avsaknad av känsel i örat och tinnitus samt att örat är vattentåligt.

Registret för otoskleroskirurgi

Viktiga och relevanta kvalitetsindikatorer i registret är uppmätt hörselförbättring samt patientnöjdhet avseende preoperativ information och upplevt resultat av operationen. Årliga sammanställningar av respektive kliniks resultat jämförs med riket och presenteras på registrets hemsida. Man ser skillnader i uppmätt hörselresultat mellan kliniker. Dessa skillnader är troligen signifikanta och behöver analyseras vidare för att bringa klarhet i om det är verkliga skillnader eller om skillnaderna går att förklara på annat sätt. Det förefaller dock inte som om det föreligger skillnader i patientupplevd nytta av operationen mellan olika kliniker.

Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi

Registret har kvalitetsindikatorer som väl svarar mot de resultat man vill uppnå vid stämbandskirurgi för godartade tillstånd. Registret behöver dock utvecklas att innefatta ytterligare diagnoser och indikatorer. V.g. se nedan under rubriken ”Prioriterade områden och planer för kommande år”.

Septumplastikregistret

Under 2017 har septumplastikregistret intensivt jobbat med utdata på hemsidan. Kvalitetsindikatorerna i registret har inte förändrats under året. Utdata på hemsidan har utvecklats så att de 12 viktigaste indikatorerna nu finns ”online” med kontinuerlig uppdatering. Utdata för hela riket kan ses av alla,

men vill man se den egna kliniken/enheten krävs inloggning till data som kan laddas ned. Därutöver finns det en kvartalsrapport med fler parametrar som kan laddas ner direkt via hemsidan.

Tonsilloperationsregistret

Se nedan under effekten av vården av registrets insatser samt prioriterade områden och planer för kommande år.

Effekten i vården av registrets insatser

Effekten på vården av registrens insatser varierar därför redovisas delregistren var för sig nedan.

Kvalitetsregistret för rör i trumhinnan

Registret har påvisat en bristande följsamhet vad gäller kontroll av hörseln hos barn som fått rör inopererade, vilket rekommenderas i de nationella riktlinjerna för rörbehandling. Detta har kommunicerats till vårdgivare för att medvetandegöra denna brist.

Nationellt kvalitetsregister hörselrehabilitering

Registret används mycket aktivt av vården. Rapporter skickas ut två ggr per år med statistik som direkt kan användas som underlag för beslut. Registret har stimulerat till besök mellan landstingen. Vårdgivare med lägre värden besöker vårdgivare med högre värden. Registret visar på nyttan av en hög kompetens och enhetlig metodik vid utprovning av hörapparat. Registret visar på skillnader mellan produkt och vårdgivare vilket ger underlag för verksamhetschefer att genomföra förändringar.

Registret utnyttjas i hög grad av vårdgivarna. I landsting med vårdval är intresset för registret mycket stort. Vårdvalet hanteras nästan uteslutande av privata vårdgivare och det finns ett stort engagemang kring indikatorerna och insatser som kan öka nivån. Vårdgivarna diskuterar regelbundet sina egna resultat med registret. Indikatorerna i registret påverkas av klinikernas metodik och kompetens vid utprovning av hörapparat. Även det upphandlade sortimentet av hörapparat påverkas av indikatorerna i registret. Registret besöker regelbundet alla landsting som deltar i registret.

Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna

Alla personer med grav hörselnedsättning är inte berättigade till handikappersättning då många får sin grava hörselnedsättning efter 65 års ålder. För de som idag är registrerade i registret har 31 % uppgett att de har handikappersättning. En siffra som kan anses låg och där ett förbättringsområde har identifierats: Att alla personer under 65 år med grav hörselnedsättning ska informeras om möjligheten till handikappersättning.

Ett viktigt syfte med kvalitetsregistret är att studera att patientgruppen får rehabilitering och vilken typ av rehabilitering som erbjuds. För kvalitetsregistret har riktlinjer tagits fram på grund av det ökade behov denna patientgrupp har. Minst 80 % bör ha fått del av utvidgad rehabilitering. Med utvidgad rehabilitering menas att man fått del av grupprehabilitering eller rehabiliteringsinsatser från minst tre

yrkesprofessioner. Att få träffa flera yrkesprofessioner anses borga för att man som person också får ta del av olika rehabiliteringsinsatser då professionerna har olika kompetens och arbetsuppgifter. De professioner som nämns i kvalitetsregistret är; Audionom, Läkare, Ingenjör, Tekniker, Pedagog, Kurator, Psykolog, Logoped, Fysioterapeut. En av registrets huvudvariabler är att studera hur stor andel av personerna som fått del av utvidgad rehabilitering. Att fått del av utvidgad rehabilitering beräknas för de senaste 10 åren. Vi kan se att av de som registrerats under baseline-enkätens första år har redan 53 % fått del av utvidgad rehabilitering. Det är bra att mer än hälften fått det behovet tillgodosett, men vi har ännu en bit kvar till målet på 80 %.

För personer med grav hörselnedsättning, är i de flesta fall, behovet av individuella hjälpmedel som hörapparat och cochleaimplantat (CI) mycket stort. En hörapparat eller ett CI underlättar möjligheterna att kunna uppfatta talad kommunikation, enskilt eller tillsammans med visuellt stöd.

Alla personer som är registrerade uppfyller hörselkriterier för CI, men endast 8 % använder i dagsläget CI, detta är troligen en mycket låg siffra och registret kan därför stimulera till ökad medvetenhet hos vårdgivare att beakta CI som behandling.

Med registrets data kan vi se att det av stor vikt att få tillgång till hörselvårdens insatser men att det också finns ett antal punkter som bör vara i fokus för förbättringsarbete inom svensk hörselvård. Det handlar exempelvis om tillgången till utvidgad rehabilitering, möjligheten att få del av handikappersättning och utredning inför eventuellt CI.

Registret för hörselnedsättning hos barn

Hörselbarnsregistret i Sverige verkar för att alla barn med permanent hörselnedsättning skall erbjudas en samordnad rehabilitering för att kunna utveckla någon form av kommunikation.

Under 2017 påbörjades ett multiprofessionellt arbete för att förbättra registret för hörselnedsättning hos barn. Läkare, logoped, audionomer och pedagoger från olika delar av Sverige med anknytning till antingen CI verksamheter eller hörselbarnsteams arbete har deltagit. Målsättningen var att identifiera viktiga frågor som kunde mäta kvalitén av omhändertagandet för barn med permanenta hörselnedsättningar.

Barn med permanenta hörselnedsättningar är en mycket heterogen grupp, där majoriteten av barnen är friska förutom sin hörselnedsättning men ca 30–40% har andra sjukdomar eller funktionsnedsättningar. För att kunna utvärdera resultatet av en hörapparat Anpassning behöver rehabiliteringen belysas från olika synvinklar och resultaten värderas utifrån barnets hela funktionsnivå. Arbetet har fokuserat på att vi skall kunna jämföra ledtider, tillgång till vård/habilitering i olika delar av Sverige samt utvärdera om vården är jämställd. Resultatet av hörselbarnshabiliteringens arbete kommer utvärderas kontinuerligt genom att se hur bra talspråk ett barn utvecklar efter sin hörselrehabilitering. Barn med en god förmåga till kommunikation har betydligt lättare att klara sig självständigt i samhället jämfört med barn som saknar kommunikationsmöjligheter.

Registret har under 2017 analyserat data från Karlstad och Helsingborg då vi där vet att täckningsgraden i registret för hörapparatsanvändande barn varit god. Resultaten har publicerats i ÖNH-tidskriften hösten 2017. Mer än 50% av barn med bilateral permanent hörselnedsättning har

identifierats via någon form av hörselscreeningsmetod (neonatal, spädbarn, förskole, skol-screening) i Karlstad och Helsingborg efter att neonatalscreening infördes 2005-05-02 i Helsingborg och 2006-06-01 i Karlstad.

Registret för myringo- och ossikuloplastik

Data från registret talar mycket starkt för att förebyggande antibiotikabehandling, som är vanligt bland opererande kliniker, inte har någon påverkan på frekvensen postoperativa infektioner. Dessa data är kommunicerade till landets öronkirurger för övervägande att kraftigt minska ned eller avstå från okritiskt användande av systemisk antibiotikabehandling i samband med öronkirurgi.

Man har även i registret visat att s.k. fettpluggning som alternativ till konventionell trumhinneplastik har något sämre läkning men färre komplikationer.

Vid jämförelse mellan patientrapporterade postoperativa besvär och de besvär som kirurgerna anger i utvärderingsformulären föreligger det en upp till tiofaldig diskrepans. Denna kunskap borde leda till att kirurger i den preoperativa informationen till patienterna inte underskattar frekvensen komplikationer och bristande resultat, vilket i många fall torde vara fallet idag.

Registret för otoskleroskirurgi

Varje klinik kan följa sina hörselresultat och komplikationer efter operation. Detta torde leda till en diskussion på respektive klinik avseende volym operationer per operatör och om låga volymer bör resultera i remittering till regionklinik.

Registret har bidragit till utvecklande av en gemensam preoperativ nationell patientinformation som kan laddas ned från hemsidan användas av respektive klinik.

Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi

Registret har kunnat påvisa att påbjuden röstvila efter stämbandsoperationer för godartade tillstånd på stämbanden inte påverkar resultatet mätt som upplevd röstkvalitet. Röstvila i cirka en vecka påbjuds ofta och att slippa röstvila är en betydande kvalitetsförbättring för patienten som påverkar t. ex. sjukskrivningstid och socialt umgänge.

Septumplastikregistret

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.

Preoperativ s.k. rhinomanometri rekommenderas som preoperativ utredning för att säkerställa operationsindikationen. Rhinomanometri utfördes dock endast i 70 %, vilket möjligen kan vara en faktor som kan förklara den förhållandevis låga patientnöjdhet hos patienter med lätt nästäppa före operationen.

Nyligen publicerad studie visar att högre ålder, inget oplanerat återbesök kort efter operationen och operation vid mindre sjukhus förutsäger ett bättre resultat av operationen. Analys av dessa resultat kan leda till bättre kunskap avseende patienturval och operationsteknik.

Tonsilloperationsregistret

Kvalitetsregistret omfattar alla tonsilloperationer i Sverige som utförs på benigna indikationer. Det utförs ca 14 000 operationer/år och de vanligaste indikationerna är övre luftvägsobstruktion hos barn och återkommande tonsilliter hos ungdomar. Tonsilloperation är ett av de vanligaste operativa ingreppen som utförs under barnåren. Ingreppet lindrar effektivt de symtom som orsakar operationen, men den postoperativa perioden kan innebära påtaglig morbiditet.

Tonsillregistret mäter process- och utfallsmått associerade till nytta och komplikationer med tonsilloperation. Flera förbättringsområden har identifierats och förbättringsprojekt genomförts.

Registerdata har visat stor variation och betydande förbättringspotential för komplikationer främst i form av postoperativ blödning (som i enstaka fall kan vara livshotande) samt smärta och därav följande ny kontakt med vården. Från registerdata har det visat sig att val av operationsteknik vid tonsillektomi har betydelse för frekvensen komplikationer. Strukturerade förbättringsprojekt för att reducera blödningsskomplikationer har genomförts på totalt 14 kliniker. Resultat som påvisar signifikant sänkt komplikationsfrekvens i form av blödning när man ändrat operationstekniken genom att undvika s.k. diatermi, har publicerats vetenskapligt och kommunicerats med landets ÖNH-kliniker.

Registret publicerade nationella riktlinjer för smärtbehandling vid tonsilloperation 2012 och spred kunskapen genom multi-professionella utbildningar. Kartläggning från 2017 visar att i princip alla kliniker i Sverige hade förbättrat sin smärtbehandling, men det finns dock fortfarande stora skillnader mellan klinikerna och flera kliniker har en suboptimal behandlingsnivå.

I Sverige under 2000-talet har en förändring av operationsmetoden för borttagande av halsmandlar hos barn som opereras p.g.a. tonsillförstoring och luftvägsobstruktion skett. Tonsillotomi (borttagande av den del av halsmandeln som sticker ut utanför gombågen) har ersatt tonsillektomi (fullständigt borttagande av halsmandeln). Tonsillotomi utförs nu i 80 % av fallen och initierades av vetenskapliga studier som påvisade lägre grad av postoperativ smärta och snabbare återhämtning. Registret har sedan använts till att bekräfta ingreppets lägre morbiditet på en större population, och därmed varit ett verktyg för utvärdering av en förändring i klinisk praxis. Utnyttjandet av tonsillotomi i Sverige har väckt stort internationellt intresse. Sverige är i detta avseende unikt och registret har genom direkt kontakt bidragit till en motsvarande omställning i bl.a. våra nordiska grannländer, Tyskland, Österrike och Australien.

Studier på registerdata att risken för blödning efter tonsillektomi är 4–5 gånger lägre om kallt stål används för att ta bort halsmandlarna jämfört med varma tekniker. Denna kunskap har omsatts i praktiken via de strukturerade förbättringsprojekten och det är uppmuntrande att nu se att antalet blödningar blir lägre på de kliniker som ändrat sin verksamhet.

Under 2018 har flera viktiga milstolpar uppnåtts för tonsillregistret:

1. Datakvalitetsprojekt pågår för att öka täckningsgrad, anslutningsgrad och svarsfrekvens.
2. Reliabilitet av enkäten studerad och bortfallsanalyser genomförda.
3. Förbättrad presentation av utdata på hemsidan
4. Uppdaterad information på hemsidan riktad till patienter, www.tonsiloperation.se.

5. I Norge finns nu ett nationellt register för tonsilloperation på plats och i Danmark finns ett regionalt (Midt-Jylland). Båda registren är kopior av det svenska kvalitetsregistret och i höst kommer gemensamma analyser av data påbörjas.

PROM och PREM

Samtliga register har väl utvecklade PROM och PREM. Dessa har över tid förbättrats och validerats. Samtliga formulär finns att studera och ladda ned via registrets hemsida. I registret för hörselnedsättning hos barn pågår utveckling av PROM och PREM.

Prioriterade områden och planer för kommande år

Planer och prioriterade områden för kommande år varierar därför redovisas delregistren var för sig nedan.

Kvalitetsregistret för rör i trumhinnan

Högt prioriterat område är att vidmakthålla aktuell certifieringsnivå genom att arbeta för förbättrad täckningsgrad som tenderar att vika och validera indikatorer samt öka anslutningsgraden genom att diskutera med användare och icke registrerande enheter om registrets utformning.

Fortsatt arbete med utvärdering av insamlade data och fortsatt forskning på insamlade data. Samarbete med tonsillregistret avseende registrering av adenoidektomi i samband med rörbehandling. Diskussioner med danska kvalitetsregistret om samarbete kring validering av frågeformulär, gemensam forskning och QOL-frågor. Inkludering av brukare/föräldrar genom info på sociala medier el liknande.

Frågor som registerdata kan ytterligare belysa är bland annat följande; Får barn bättre hörsel efter rörsättning vid SOM; Effekten av olika typer av rör (långa vs korta, olika material); Hur vanligt förekommande är upprepade behandling (ny fråga); Föräldrars bedömning av hur öronsjukdom påverkar barnets sociala förmågor och hörförmåga; Hur mycket avlastning från symptom ger rörbehandling vid recidiverande akuta infektioner?

Nationellt kvalitetsregister hörselrehabilitering

Erfarenheter i kontakten med vårdgivarna visar att de varken har tid, kompetens eller resurser att hantera eller tolka data/realtidsdata från registret. Den trenden kommer sannolikt att fortsätta med ökad andel mindre privata kliniker. Besöksstatistiken på webben visar även att klinikerna i väldigt liten utsträckning eller inte alls använder möjligheten att ladda ner data på egen hand via inloggning. Det viktigaste kommunikationskanalen mot vårdgivarna är istället rapporterna som regelbundet skickas ut via e-post. Rapporterna ger på kort tid en tydlig sammanställning av hur de ligger till i jämförelse över tid och i jämförelse med andra kliniker. Planer för kommande år kommer därför vara att utveckla rapporterna vidare, både grafiskt och hur det presenteras med underliggande statistik.

Att besöka klinikerna är ett mycket viktigt moment för att öka och bibehålla engagemanget för registret. **Att öka antalet klinikbesök kommer att vara ett prioriterat område.** Arbeta kommer även att fokusera på att få med de få återstående landstingen som inte deltar i registret.

På egen begäran från vårdgivarna kommer registret att organisera en konferens för kvalitetsförbättring inom hörselrehabilitering med hörapparat. Skillnader i resultat, metodik och produkter kommer att diskuteras mellan landsting och mellan privata vårdgivare.

Registret är relativt färdigutvecklat med central inmatning utan insatser från klinikerna. Registret variabler ändras i liten utsträckning eventuella ändringar genomförs med försiktighet för att bibehålla historiken.

Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna

Registret används i hög grad av registrerande enheter som kvalitetskontroll på sitt eget arbete att förbättra hörselvårdens insatser för svårt hörselhandikappade personer. **Prioriterade insatser är därför att förbättra registrets anslutnings- och täckningsgrad, ytterligare stärka datakvaliteten och fördjupa samarbetet med registrerande enheter.**

Registret har stora metodologiska svårigheter att fastställa nämnaren i täckningsgradsanalyserna. Grav hörselnedsättning har t.ex. ingen specifik diagnos som kan analyseras via PAR. Registret har beslutat att täckningsgradens nämnare skall vara antalet patienter med grav hörselnedsättning som årligen startar en rehabiliteringsprocess. Det kommer att vara ett prioriterat projekt att finna en metod att fastställa detta antal på respektive klinik då det inte är möjligt att nationellt fastställa.

Validering av datakvalitet har genomförts som stickprover på två enheter som planering inför kommande större validering. Det finns behov av att utveckla system för att på ett effektivt sätt validera registrets data vilket planeras genomföras under 2018/2019.

Under 2018/2019 kommer registret att planera utvidgning av indikatorer att även innefatta alla vuxna patienter som opereras med cochleaimplantat (CI). Detta innebär uppbyggnad av kvalitetsregistret som på nationell nivå kartlägger resultat av denna mycket kostsamma operation som för många patienter är helt avgörande för deras hörselförmåga. Kopplingen till registrets övriga struktur och inklusionskriterier (grav hörselnedsättning) kommer att ge en unik möjlighet till ytterligare studier av hur denna högprioriterade patientgrupp hanteras i olika delar av landet. Samarbete kommer att ske med Registret för hörselnedsättning hos barn som redan idag har CI operationer inkluderat i registret. Skillnader i t.ex. tillgänglighet för denna patientgrupp i olika delar av landet kommer att kunna belysas.

Registret för hörselnedsättning hos barn

Prioriterat utvecklingsområden är att färdigställa projekt med registercentrum för att få valida utdata att analysera och återrapportera till klinikerna.

Planerade aktiviteter under närmaste åren:

1. Under 2017/2018 har ett omfattande arbete genomförts med att revidera och utvärdera registret i multiprofessionella grupper. Arbetet har resulterat i slutsatsen att registrets struktur

behöver omarbetas för bättre datakvalitet. De tre delarna i Kvalitetsregistret för barn med hörselnedsättning har reviderats och de nya delarna blev klara i augusti 2018. Hösten 2018 påbörjades ett projekt med Registercentrum Västra Götaland (RC) för att omprogrammera de tre delarna. En styrgrupp med projektledare har tillsatts. Projektledare och konfigurator är Helena Josefsson, statistiker Jan Ekelund och IT-strateg Krister Arlinger. Arbetet som påbörjats i augusti 2018 förväntas färdigställas under 2019. Arbetet kommer att projektledas via RC. Projektet kommer innefatta följande.

- a. Förstudie och planering är uppstartat hösten 2018.
 - b. Därefter kommer databasen att systematiskt byggas upp stegvis för att optimera datakvalitet.
2. Implementeringsarbete kommer att starta upp när strukturen är fastställd. Under 2019 kommer vi att behöva utföra ett antal utbildningsbesök hos vårdgivare för att informera och motivera till fortsatt registrering.
 3. Projektering av utdataredovisning som kan presenteras för respektive klinik samt på hemsidan.
 4. Täckningsgradsanalys har utförts på registrets CI-opererade barn tom 2014. En täckningsgradsanalys för CI-opererade barn opererade 2015 kommer att göras 2019 efter att den enhet som ej registrerat alla barn har kontaktats och nu arbetar med inmatning av barn opererade från 2015 och framåt.
 5. Ett pilotprojekt kommer att genomföras under 2019 för att kontrollera om det går att mäta täckningsgraden för de barn i registret som får hörapparat genom jämförelse med diagnoser för hörselnedsättning i PAR.
 6. Forskningsprojekt på CI-opererade barn planeras. Referensgrupp i samarbete med statistiker Jan Ekelund.
 7. Två referensgruppsmöten planeras 2019. Ett en-dagars och ett två-dagarsmöte.
 8. Årsrapports arbete för 2018. Samt projektplan och budgetarbete för 2020
 9. Samarbetsmöte med brukarorganisationerna

Registret för myringo- och ossikuloplastik

Utdatapresentation: Förbättring av utdatapresentation på hemsidan 2018–2019. Detta inkluderar nya figurer öppet samt för inloggade, tabeller för inloggade där egna klinikers data jämförs med riket samt mall för ett klinikbrev som ska skickas ut till de registrerande klinikerna. Detta för att öka återkopplingen mot klinikerna. Mål är att vara ett stöd för klinikernas förbättringsarbete med möjlighet att tydligare se de egna resultaten.

Nyttan av arbete med utdatapresentation via webben måste vägas mot kostnader och chansen till informationsspridning. I dagsläget är budget för registret för liten för att kunna utveckla en hemsida med sökfunktioner som gör den intressant för vårdgivare, beslutsfattare, kirurger och patienter. Referensgruppen är i dagsläget tveksam till hur väl den information som finns på Registercentrum Västra Götalands hemsida avseende ÖNH-kvalitetsregister når unika användare, andra än referensgruppsmedlemmar, personal som registrerar data och registercentrums egen personal.

Öka datakvaliteten av hörseldata: Prioriterat område är att förbättra datakvaliteten vad gäller hörseldata i registret under 2018–2019. I kvalitetsregistret förekommer att registrerade hörseldata är felaktiga eller saknas. Projektet avser att långsiktigt se om problemet med den registrering som finns idag, där värden läses från ett dataprogram (Auditbase) och skrivs ner på ett papper och från det

papperet sedan matas in (i de flesta fall av annan person) i registerdatabasen. För att eliminera mellansteg i registreringsprocessen undersöks möjligheten att inhämta hörselprov direkt från journaldatabasen Auditbase som används av en majoritet av alla landsting i Sverige för att registrera audiogram. Ett önskvärt scenario är möjligheten att göra prospektiva årliga uttag. För det behövs kontakt med Auditbase ansvariga i alla landsting med instruktion och information för datauttaget. I bästa fall behövs endast mailkontakt, i en del fall troligen personligt besök för att tillsammans göra datauttaget med referensgruppsmedlem och datakonsult. Vidare planeras uttag av audiogram från dataprogrammet Auditbase retrospektivt för att komplettera nuvarande registerdata.

Revision av registret och utökning inkluderande kronisk otitkirurgi: Under 2019 planeras genomgång av rapportblanketter, inmatningssida och patientenkät för att revidera eller exkludera dåligt formulerade frågor eller alternativ. Efter genomgång kan ytterligare parametrar bli tvingande för att möjliggöra förbättrad utvärdering och analys. I samband med detta arbete också analys av möjligheten att skapa ett mer komplett öronkirurgiskt kvalitetsregister. Detta efter önskemål från professionen. För det krävs genomgång av möjliga indikatorer och utfallsmått, förslag på nya rapportblanketter och analys av vad en utbyggnad av registret skulle kosta.

Analys av täckningsgrad: Intentionen är att öka täckningsgrad och göra analys av vad som är 100% antal ingrepp möjliga att registrera. Tillfråga rapporterade öronkirurger i hur många fall patienten är asylsökande (som idag inte kan registreras i kvalitetsregisterdatabasen) för att kunna räkna bort dessa vid täckningsgradsanalysen. Detta ska ge en mer rättvisande siffra för registrets täckningsgrad.

Antibiotikaanvändning och antibiotikaproylax: Användning av antibiotikaproylax vid öronkirurgi varierar stort mellan kliniker i landet (0–95 %). Förbättrad läkning med antibiotikaanvändning i samband med operation har hittills inte kunnat visas. Analys av utfall med läkt trumhinna, komplikationer, hörselresultat och patientnöjdhet. Data analyseras dels i gruppen som helhet men också på klinikinivå och subgrupp med infektion vid operationen. Återkoppling till klinikerna. Resultaten planeras publiceras som vetenskaplig artikel. Redovisning av nuvarande data på Svensk Öronkirurgisk förenings årsmöte 2018 ledde till en debatt om antibiotikaproylax.

Patientrapporterad komplikationsfrekvens: Fortsatt utvärdering av komplikationer under 2019–2020 då komplikationerna tinnitus och smakstörning efter trumhinneplastik anges oftare i det nuvarande register där patienten rapporterar komplikationer till skillnad från det tidigare registret (före 2013) då kirurgen rapporterade. Studie planeras med validerade tinnitusfrågeformulär före och efter operationen till utvalda kliniker. Informationen kan sedan användas både i patientinformation och till enskilda öronkirurger. Data kommer också att användas till vetenskaplig artikel och relateras till tidigare bortfallsanalys.

Bortfallsanalys av ”missing data” och validering: När återbesöksrapport saknas till registrerat operationstillfälle blir det ett bortfall av data. För att få en bild av hur representativt de data som faktiskt finns registrerade är, planeras en analys av de som idag inte har registrerad uppföljning i registret. Under 2019–2020 sker ett urval av kliniker och patienter i samråd med statistiker för att få ett representativt urval för bortfallsanalys. Sedan planeras en journalgenomgång för att inhämta data att komplettera registreringarna med. Därefter kan en jämförelse göras mot nuvarande registrerade data. Analyserna kommer också att användas vid presentation i vetenskapliga arbeten.

Utvärdering och analys av hörselresultat: Utvärdering av vilka faktorer som har betydelse för hörselresultat efter operation. I registret registreras vilket material som används vid trumhinne- och hörselbensplastiker. Om detta kan ha betydelse för resultatet av operationen kommer att analyseras. Förhoppningen är att dessa data kan leda till rekommendationer för profession som i slutänden gynnar patienterna. Planeras som publikation i vetenskaplig tidskrift.

Registret för otoskleroskirurgi

Prioriterade områden för registrets fortsatta arbete är följande:

Laser eller borr vid stapidotomi: Ett skifte har skett under senaste decenniet mot att i ökande utsträckning använda olika typer av laser vid operationen. Resultat från andra studier påvisar förbättrat operationsresultat. Kvalitetsregistret ger möjlighet att nationellt klargöra om införandet av laser av en större och mer diversifierad grupp kirurger leder till förbättrat resultat jämfört med operation där man använder enbart borr. Registret kan analysera detta med s.k. pseudo-randomisering.

Otosklerosoperation som alternativ till cochleaimplantat: Registret har initierat och avser att under 2019 fortsätta studera patienter med otoskleros och grav hörselnedsättning som opereras med stapidotomi och som även kan vara föremål för utredning inför cochleaimplantat. Samarbete har initierats med Registret för grav hörselnedsättning. Preliminära data talar för att stor del av dessa patienter är nöjda med operationsresultat efter stapidotomi.

Revisionsoperationer: Denna studie är slutförd och resultaten planeras att publiceras under 2019 i internationell tidskrift.

Nedsättning av innerörefunktionen i relation till kirurgisk teknik: Registret har initierat och avser att under 2019 fortsätta studera hur innerörefunktionen avseende det högre frekvensregistret påverkas av operationen i relation till vilken operationsteknik som användes.

Oförändrad eller försämrad hörsel i relation till per-operativa problem: Ett fåtal patienter får inte den hörselförbättring som avses efter otosklerosoperation och ytterligare ett mindre antal får försämring av hörseln. Då registrets datavolymer nu växer bedömer vi det som möjligt att utifrån per-operativa registrerade data utröna huruvida per-operativa komplicerande förhållande eller åtgärder kan förklara detta. Då det rör sig om begränsade antal patienter är det även möjligt att göra journalgranskningar av dessa fall.

Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi

För registret föreligger ett sjunkande intresse från professionen (antalet verksamma foniater är relativt lågt) att engagera sig i registerarbete. **Prioriterat arbete för delregistret och styrgruppen för Nationellt kvalitetsregister för ÖNH-sjukvård är därför att tillsammans med landets foniater, ÖNH-läkare med röstintresse och eventuellt logopedier utveckla och driva registret vidare.** Glädjande är att registrets täckningsgrad möjligen tenderar att öka.

Septumplastikregistret

Under det kommande året ska arbetet med att öka täckningsgraden och svarsfrekvensen för PROM fortsätta. De enheter som opererar men inte registrerar alls ska kontaktas och få hjälp med att kunna starta registrering. Redovisningen av utdata på hemsidan kommer att utvärderas under hösten 2018 och förbättras utifrån behov. Vidare ska forskningsprojekten inom registret aktivt stöttas och förhoppningsvis leda till ytterligare två publikationer under 2018.

Då täckningsgrad, anslutningsgrad och svarsfrekvens på PROM bedöms som alltför lågt är fortsatt arbete att förbättra dessa siffror av hög prioritet. Arbetet kommer att ske i form av personliga kontakter med enheter och aktiv hjälp att starta upp registrering. För att säkerställa svarsfrekvensen på den uppföljande blanketten efter 12 månader har 6 större kliniker åtagit sig att ha planerade återbesök 12 månader postoperativt.

Utvärdering och eventuell justering av enkäterna och hemsidan planeras samt vidareutveckling av utdata så att den blir mer användarvänlig.

Arbete kommer att initieras tillsammans med Svenskt Rhinologiskt sällskap för att skapa nya riktlinjer för septumplastikoperationer och utvärdera kvaliteten på operationerna i Sverige.

Forskning på doktorandnivå på registerdata har startats upp och stöttas av registret.

Mindre forskningsprojekt på registerdata pågår i Örebro.

ST-arbete på registerdata kommer att startas upp.

Tonsilloperationsregistret

Tonsillregistret är en del av klusterregistret ÖNH-kvalitetsregistret, vilket är graderat som klass 2 register. Tonsillregistret har dock i bedömning av expertgruppen graderats befunnits uppnå kriterierna för ett klass 1 register. **Planen för 2019 fokuserar på och prioriterar de delar som kan utvecklas för att säkerställa certifiering till klass 1 nivån.**

Ökad registrering av data (certifieringsnivå 1:1): En plan är etablerad för validering av data och bortfallsanalys. För 2019 planeras fortsättning av projekt för att öka täckningsgrad och svarsfrekvens. Täckningsgraden har legat över 80 % de senaste åren. Registret har en god anslutningsgrad på 94 %. Ett projekt pågår där de kliniker har identifierats och kontaktats som saknar registreringar. Det pågår även ett projekt för att öka svarsfrekvensen som de sista åren legat kring 50%. Under 2019 behöver resultaten av dessa aktiviteter följas upp för fortsatta åtgärder. Målet är att nå täckningsgrad på 90%, anslutningsgrad 95% och svarsfrekvens 60%.

Validering av smärtvariabler (certifieringsnivå 1:1): En stor andel (ca 20%) patienter kontaktar sjukvården oplanerat p.g.a. smärta efter tonsilloperation. År 2013 lanserades evidensbaserade riktlinjer för smärtbehandling i syfte att ge verksamheter ett underlag för optimerad behandling. Under 2017 har en uppföljning genomförts som visar att majoriteten av klinikerna har ändrat sina rutiner för smärtlindring. Effekten för patienterna behöver studeras närmare för att se vilka faktorer som förbättrar respektive försämrar smärtupplevelse, så att förbättringsåtgärder kan identifieras. För att

stärka data kommer dessutom en validering ske av registrets smärtvariabler genom att samköra data från en kliniks studie där ett validerat instrument gällande återhämtning efter tonsilloperation används.

Validering av tjänstekontrakt (certifieringsnivå 1:2): Tonsillregistret är anslutet till tjänstekontrakt (Vården i siffror). Under 2019 önskar vi revidera texter och utveckla antalet indikatorer.

Patientinformation på internet (certifieringsnivå 1:3): På www.tonsilloperation.se finns patientinformation på sju språk. Hemsidan har mer än 600 unika besökare per dag. En majoritet av de som tonsillopereras använder hemsidan anger att sidan är till nytta. Hemsidan behöver kontinuerliga uppdateringar för att möta förändringar i verksamheten eller kring läkemedel. Även den tekniska utvecklingen nödvändiggör en anpassning. I samband med arbetet med uppföljningen av smärtriktlinjerna kan det bli nödvändigt att förändra hemsidan.

Minskande patientrapporterad symptomfrihet efter tonsilloperation: Patientrapporterade data om symtombefrielse sex månader efter tonsilloperation, visar en sjunkande trend. Tonsilloperation har en extremt hög grad av patientrapporterad symtombefrielse. Vi ser dock nu att dessa resultat försämras sedan 2009. Beroende på operationsmetod och indikation är andelen patienter som rapporterar ”besvären är borta” 8–18% lägre jämfört med resultat från 2009.

Anledningar till detta kan vara flera, såsom indikationsglidning, ändrade indikationer, ändrade operationsmetoder, nya tekniker eller förändringar i huvudmannaskap. Referensgruppen för tonsilloperation ser med oro på denna försämring i rapporterad nytta av operationen och vill använda vetenskapliga metoder för att kartlägga faktorer som över tiden förändrat resultatet. Kopplat till projektet planeras en bortfallsanalys av de patienter som opererats men inte besvarat enkäten. Detta kommer leda till råd hur specialiteten kan öka graden av symtombefrielse.

Interaktiva utdata i realtid: Tonsillregistrets hemsida, som finns på RC Västra Götaland, har dynamisk, interaktiv presentation av registerdata i realtid. Detta har utvecklats i samarbete med Antrop och Registercentrum. Nu visas data för de viktigaste indikatorerna ned till kliniknivå. Planen är att utveckla presentationen av mer detaljerade utdata. För att uppdatera hemsidan med nya data från Socialstyrelsen behöver IT och statistik-resurser också utnyttjas.

Vetenskaplig produktion: Referensgruppen för tonsilloperation har senaste året utvecklat och breddat det vetenskapliga samarbetet i Sverige och de nordiska länderna. Två doktorander har disputerat med och använt registerdata, och fem doktorander, på två olika universitet använder registerdata i sin respektive forskning. Dessa forskningsprojekt är finansierade med externa medel.

Planerade forskningsaktiviteter för 2019 är finansierade externt.

Nordiskt samarbete: Ett nordiskt samarbete är etablerat för samverkan mellan kvalitetsregister för tonsilloperation sedan 2015. I Norge, Danmark och Finland har eller kommer tonsillregister etableras med det svenska registret som förlaga.

I Norge har etablerats ett nationellt tonsillregister med säte i Trondheim. Registreringarna har startat. I Danmark väljer man att initialt registrera patienter från en region, Midt-Jylland, som startade hösten 2017. Både det norska och danska registret erhåller finansiering från sin huvudman. I Finland kommer kvalitetsregistret integreras med journalsystemet och detta är planerat till 2018.

För att skapa förutsättningar för ett nordiskt samarbete har pengar sökts och beviljats från Nordforsk. Ett anslag på 250 000 SEK har använts för att bygga en infrastruktur för gemensamma projekt inom forskning, kunskapsutbyte och registerutveckling. Samarbetet har beviljats ytterligare ett anslag på

250 000 NOK från Nordforsk för fortsättning av projektet och inga kostnader belastar den svenska budgeten.

Utvecklingsprojekt:

1. Tonsillregistret registrerar idag alla tonsilloperationer som utförs på godartad indikation. Om bortskrapning av körteln bakom näsan (adenoidektomi) utförs samtidigt som tonsilloperation, så registreras operationen i tonsillregistret, medan adenoidektomier som utförs enskilt inte inkluderas i tonsillregistret. Det är inte ovanligt att behandling av en viss åkomma startar med adenoidektomi, följt av tonsilloperation med eller utan ytterligare adenoidektomi. Genom att registrera även rena adenoidektomier fås ett register som omfattar en hel behandlingskedja. Det görs cirka 2000 rena adenoidektomier/år i Sverige och är därigenom ett av de vanligaste ingreppen på barn. Att utveckla det nuvarande tonsillregistret genom att lägga till adenoidektomier innefattar utveckling av indikatorer, vilket har förberetts genom att studera Patientregistret och kartlägga klinisk praxis. Indikatorer behöver valideras och utvecklas på pilotkliniker innan databasen (Stratum) utvecklas i samarbete med RC. Kostnaden för att utveckla registret till att även innefatta enskilda adenoidektomier, bedöms vara 637 000 kr.
2. Idag följs patientens upplevelse av nyttan med tonsilloperation med ett instrument innefattande två frågor. Instrumentet har stått i huvudsak oförändrat sedan registret startade 1997. I uppföljning av registerdata och bortfallsanalyser har instrumentet visat sig vara för ospecifikt för att användas för analys av den väsentliga frågeställningen: för vilka indikationer och när ger tonsilloperation mest nytta? Vi vill utveckla PROM genom att införa ett instrument som mäter graden av besvär innan respektive efter operationen för att möjliggöra fördjupade analyser om indikation och nytta. I England har ett uppföljningsverktyg, kallat T14, utvecklats och använts i uppföljningen med övertygande resultat. Vi anser testa T14 på den svenska population och utvärdera om frågorna behöver kompletteras för att bättre passa de indikationer som tillämpas i Sverige. Målet är att skapa ett instrument som införs i registret.