

Årsrapport 2018



Innehållsförteckning

<i>Inledning</i>	3
<i>Kvalitetsregistret för rör i trumhinnan</i>	4
<i>Nationellt kvalitetsregister hörselrehabilitering</i>	7
<i>Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna</i>	9
<i>Registret för hörselnedsättning hos barn</i>	12
<i>Registret för myringo- och ossikuloplastik</i>	17
<i>Registret för otoskleroskirurgi</i>	22
<i>Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi</i>	27
<i>Septumplastikregistret</i>	28
<i>Tonsilloperationsregistret (TOP)</i>	31

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 föreslås av Nationella Kvalitetsregister. Årsrapporten innehåller även för vart och ett av delregistren rubrikerna ”Planer för kommande år”, ”Prioriterade utvecklingsområden för registret” samt ”Övriga kommentarer” då det angivna utrymmet på 4000 tecken i Nationella kvalitetsregisters portal inte på långa vägar räcker till för att beskriva nio delregister.

Förutom denna årsrapport publicerar även några av delregistren egna mer detaljerade årsrapporter som är eller inom kort kommer att vara sökbara via registrets [hemsida](#).

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

Texterna för respektive delregister är huvudsakligen utformade av respektive referensgruppsordförande.

Registrets styrgrupps sammansättning var under 2018

Lars Lundman (registerhållare, ordförande ledamot i Registret för otoskleroskirurgi)

Lisa Forsling (bitr. registerhållare och koordinator)

Claes Hemlin (kassör, och ledamot i Tonsilloperationsregistret)

Anna Granath (ordförande i Kvalitetsregistret för rör i trumhinnan)

Peter Nordqvist (ordförande i Nationellt kvalitetsregister för hörselrehabilitering)

Åsa Skagerstrand (ordförande Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna)

Elisabeth Dahlström (ordförande i Registret för hörselnedsättning hos barn)

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

Karin Strömbäck (ordförande i Registret för otoskleroskirurgi)

Gunnar Björk (ordförande i Registret för röstförbättrande stämbandskirurgi)

Cecilia Ahlström Emanuelsson (ordförande i Septumplastikregistret)

Joacim Stalfors (ordförande i Tonsilloperationsregistret)

Elisabeth Ericsson (ledamot i Tonsilloperationsregistret)

Kvalitetsregistret för rör i trumhinnan

Anslutning och täckningsgrad

Av 61 i landet opererande kliniker är 27 ansluta vilket ger en anslutningsgrad på 44 %. Nio regioner har valt att helt stå utanför registret.

Totalt 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 %. Det föreligger en stor spridning mellan de deltagande regionerna avseende täckningsgraden (6–92 %).

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 (biased).

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%.

Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

Andelen barn med SOM där hörselmätningar utförs pre- och postoperativt är sedan länge en prioriterad kvalitetsindikator. Detsamma gäller andelen barn med rAOM där diagnosen akut otit säkerställts av specialist eller där säkra tecken på upprepade akuta otiter finns dokumenterade.

Effekt av registrets insatser i vården

Då täckningsgraden är låg är det svårt att uttala sig om genomslag av mätningarna på riksnivå. Referensgruppen anser att den låga täckningsgraden medför att vi inte har någon kunskap alls om stora delar (70%) av de rörbehandlingar som genomförs i riket. Vi vet t ex inte om det finns tillräckliga resurser för hörselmätningar av barn. Vi vet heller inte om vården i den patientgrupp som registret avser är jämlik. Av de analyser som referensgruppen genomfört på befintliga registerdata, varav flera är föremål för kommande publikationer, framgår dock att följsamhet till de behandlingsriktlinjer som finns verkar ge bättre behandlingsresultat.

PROM/PREM

Registret har föräldraenkäter för mätning före respektive efter operation. Dessa är avsedda att mäta dels sjukdomsburden avseende beteende, hörselsituation och välmående före behandling och den

förbättring (eller försämring) som behandlingen medfört. Det ingår även frågor som behandlar livskvalitet. Dessa enkäter kommer att utvärderas och valideras i jämförelse med befintliga forskningsinstrument under hösten 2019.

Planer för kommande år

Utveckling av rapportmall

Det kommer att ske en fortsatt utveckling av klinikrapporter och rapporter på nationell nivå. Dessa rapporter kommuniceras via registrets hemsida och som utskick. De utgör också underlag vid klinikbesök. Klinikrapporterna baseras på de befintliga registreringarna och medför en fördjupad analys av registerdata. Dessa analyser kommer användas för vidareutveckling av registret.

Förenklad och tydligare rapporteringen

Syftet är att minska antalet inrapporteringstillfällen och förkorta intervallet till den uppföljande föräldraenkäten. Analyser i Halland och Blekinge inväntas för de eventuella förändringar som dessa projekt kan initiera.

Arbete pågår med att införa rapportering anpassat till de patienter som opereras enbart på ett öra. I nuläget ger registret otillräcklig information om denna grupp och det finns risk för att registerdata kan feltolkas.

Täckningsgrad

Arbete pågår för höjning av täckningsgraden, i första hand genom opinionsarbete gentemot ÖNH-vårdens ledning regionalt och nationellt.

Utvärdering av PROM/PREM

Arbete pågår med utvärdering av enkäterna för PROM/PREM och validering mot forskningsinstrument. Projektet är ett samarbete mellan Lund och region Blekinge, integrerat med ett forskningsprojekt baserat på lokala databaser, journaldata och utdrag från rör-registret.

I Halland pågår ett forskningsprojekt, även detta baserat på registerdata och lokala databaser. Cirka 2000 patienter från Halland kommer att ingå i analyserna bland annat gällande samband mellan SOM/rAOM med rörbehandling och ev. öronsjukdomar som följd därav. En delrapport (ST-projekt) om samband mellan rAOM och ev. vidareutveckling till SOM beräknas bli klar under innevarande år. Inom ramen för dessa båda projekt kommer även validering av registerdata att kunna genomföras. Bortfallsanalyser har redan genomförts i samband med en publicerad studie baserad på registerdata gällande PROM.

Prioriterade områden för registret

Att tillgodose efterfrågan på relevanta utdata på nationell nivå och enhetsnivå, vilket är syftet med utarbetande av ovan beskrivna rapportmallar, samt fortsatt djupanalys av registerdata.

Att driva opinionsarbete via kontakter med klinikledningar, regionledningar och NPO gällande registrets täckningsgrad. Referensgrupp en kan i nuläget inte på egen hand påverka enskilda enheter i någon större grad, än mindre hela regioner. Vi kommer att 2020 att initiera en dialog gällande registrets relevans på nationell nivå, samt registrets framtid.

Analysera och vidareutveckla enkäterna med PROM/PREM.

Analysera och ev. genomföra förenklingar av rutiner för registrering.

Övriga kommentarer

Rör-registret är till strukturen välfungerade. Referensgruppen arbetar vidare enligt ovan, men framtiden för registret är oklar. Vi uppfyller till stora delar kraven för certifieringsnivå 2. Den stora stötestenen är täckningsgraden, där referensgruppen har svårt att påverka i någon större grad på egen hand. Denna fråga är kritisk för registret, varför vi planerar att lyfta frågan till ledningsnivå på klinker och NPO. Det ligger inte inom referensgruppens, eller ÖNH-registrets, ansvar och befogenheter att fatta beslut om registrets fortsatta existens. Denna är dock hotad pga. den låga täckningsgraden då vi riskerar att stå utan finansiering. Referensgruppen anser att ett sådant scenario vore djupt beklagligt eftersom registret är till för att mäta kvaliteten i vården för en av de största patientgrupperna inom ÖNH. Man kan även betrakta rör-registret som ingående i ett basalt barnhörselfregister.

Nationellt kvalitetsregister hörselrehabilitering

För fullständig årsrapport hänvisas till registrets [årsrapport för 2018](#) på registrets webbsida.

Anslutning och täckningsgrad

För 2018 har registret 15 regioner av 21 anslutna. Regioner som deltar ansluter samtliga enheter. Nationell anslutningsgrad på enhetsnivå uppskattas därför till 71,4% för 2018. För 2019 är 18 av 21 regioner anslutna med samtliga enheter med en uppskattad anslutningsgrad av 85,7%. Regioner som deltar har anslutningsgraden 100%. Täckningsgraden nationellt uppskattas därför till 71,4% för 2018 och 85,7% för 2019.

Datakvalitet

Registret har god datakvalitet utan manuell inmatning via enheterna. Data valideras regelbundet och orimliga värden sorteras bort.

Rapporteringsgrad

Rapporteringsgraden är 100% för deltagande enheter.

Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

Registret har tre kvalitetsindikatorer, nytta, kontakt/delaktighet och funktion av hjälpmedel. Ingen vidare utveckling eller förändring av dessa tre är planerad.

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 enheterna presenterar en åtgärdsplan för att kunna bli bättre.

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.

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 vården i siffror och deras befintliga nationella

infrastruktur som ett komplement till regelbundna rapporter som i huvudsak används av verksamheterna.

Information till brukare/patient; Hur används resultaten från registret (PDF/webbsida)?

Prioriterade områden för registret

Information till brukare/patient; Hur används resultaten från registret (PDF/webbsida).

Arbete med att ta fram material riktat mot patienten. Materialet kommer att visas på registrets webbsida.

Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna

Kvalitetsregistret för grav hörselnedsättning hos vuxna har som mål att ge stöd till hörselvården i rehabiliteringsarbetet med patientgruppen, och att bidra till att öka kvaliteten i den vård som genomförs. I syfte att kunna följa upp vilka insatser/åtgärder som patientgruppen får ta del av och utfallet av dessa insatser/åtgärder används två enkäter; En baseline-enkät och en uppföljningsenkät.

Komplett årsrapport för 2018 kommer att finnas tillgänglig i september via [registrets hemsida](#).

Anslutning och täckningsgrad

Anslutningsgraden på regionnivå är 90% (19/21 regioner).

Anslutningsgraden på verksamhetsnivå är 89% (25/28 enheter).

Då enhetlig diagnoskod ej finns för patientgruppens inklusionskriterier, är det svårt att med hjälp av Socialstyrelsens patientdataregister (PAR) bestämma en täckningsgrad. Vi har därför valt att beräkna täckningsgrad 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 för grav hörselnedsättning en täckningsgrad på 72%.

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.

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 planeras färdigställas under 2020 och som sedan ska återrapporteras 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 bevisligen visat sig 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. Under 2018 har hemsidan utvecklats med att ge information på första sidan på dessa två delar av indikatorn. Vi kan glädjande nog se att andelen som fått del av utvidgad rehabilitering 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 kliniskarbete.

PROM/PREM

I registret används en PROM, som patienten fyller i två gånger, vid start av rehabiliteringsprocess och efter ett år. PROM visar på 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. Därför startade under slutet av 2018 ett projekt där en av Region Västra Götaland utvärderar möjligheterna och effekterna av att införa en tre-årsuppföljning som komplement till nuvarande enkäter. Under hösten 2019 ska resultatet från detta projekt sammanställas och utvärderas för beslut om ytterligare en enkät ska tillföras till registret.

Planer för kommande år

Jämlig hörselvård?

Indikationer finns att personer med grav hörselnedsättning ej har tillgång till samma rehabiliteringsinsatser över landet. Analys av baseline- och uppföljningsenkät för 2015–2019 bör göras för att se skillnader/likheter i tillgänglig vård för personer med grav hörselnedsättning.

Klinikspecificerad utdata-rapport.

Registret i nuvarande form startade med enkätinsamling hösten 2015. Vi har nu från de deltagande enheterna en så pass stor mängd data att det är relevant att genomföra ett projekt för att ge klinikspecifik återkoppling. Denna utdatarapport planeras att göras tillgänglig via hemsidan (bakom inloggning) en gång per år. I projektet ingår att ta fram vilka variabler som ska återrapporteras samt skapa tydliga presentationer.

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 Skype-möten. Resultat från validering ska sammanställas och återrapporteras till register samt deltagande enheter.

Kontaktpersondag

Förutom ovan nämnda projekt ämnar vi att genomföra vår kontaktpersondag i början av februari 2020. 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.

CI-registerdel

Efter sondering under 2019 av behov av och förutsättningar för att inkorporera Cochleära implantat (CI) operationer och deras utfall har det framkommit att både behov och möjlighet finns. Under 2020 ska arbete ske med att ta fram operationsenkät, uppföljningsenkät samt PROM-enkät och att implementera del i databasen för denna del.

Prioriterade områden för registret

Utveckling av CI-registerdelen är registrets prioriterade område.

Registret för hörselnedsättning hos barn

Inledning

Registret för hörselnedsättning hos barn startade i slutet av 90-talet. Frågeformulären i registret var initialt mycket komplicerade att fylla i, vilket ledde till att få enheter valde att delta. Därefter för-
enklades formulären vilket ledde till att viktig information föll bort. 2014 öppnade registret upp för registrering av Cochleaimplantat (CI) opererade barn. Registret följer nu två spår; Ett för barn med vanliga hörapparater och ett för CI opererade barn.

Hösten 2016 påbörjades ett stort arbete i multiprofessionella arbetsgrupper för att ta fram reviderade och nya enkäter. Våren 2018 presenterade arbetsgruppen sex enkätförslag.

Första enkäten registrerar alla barn med hörselnedsättningar i Sverige som uppfyller inklusionskriterierna; Ålder 0-18år, TMV4 (fyrtonsmedelvärde på hörselprov) >29dB på minst ett öra samt permanent personnummer. CI barnen registreras utifrån vilken typ av operation som genomförts; CI primäroperation första gången ett barn opereras med CI; CI kontralateral komplettering när barnet får sitt andra implantat; CI reoperation för de barn som av någon anledning behöver re-opereras.

Enkäterna ”Uppföljning hörapparat” och ”CI uppföljning” är utformade utifrån att hörapparat- samt CI-användande barn vid 3, 6, 10 och 15 års ålder skall utvärderas och testas med samma språktester. Detta för att vi på sikt skall kunna analysera hur språkutvecklingen går för barn med olika typer av hörselnedsättningar.

Hösten 2018 inleddes ett omfattande projekt tillsammans med Registercentrum Västra Götaland för att fortsätta arbetet med frågeformulären. Frågorna har granskats av statistiker och språkgranskats av korrekturläsare så att de skall vara lätta att förstå och besvara. Alla frågor har tydligt definierats med en förklaring i syfte att den som fyller i och besvarar frågan skall kunna förstå innebörden. För samtliga frågor i formulären finns nu hjälptexter både online och i pappersform. Hemsidan har helt förnyats så att det tydligt framgår vad som pågår i registret. På hemsida finns sedan maj 2019 samtliga frågeformulär, information till patienter och registrerare, samt information kring hur språktester på barn skall utföras och tolkas.

Vi är väl medvetna om att detta register med förnyad struktur kommer vara unikt i världen. Registret kommer att på sikt bidra med mycket viktig kunskap kring hur handläggningen av hörselskadade barn skall genomföras.

Anslutning och täckningsgrad

Hörapparatsdelen

Anslutningsgraden för barn i hörapparats-delen har tom 2017 beräknats efter en gammal indelning av Sveriges hörselbarnsteam som då var 34 stycken. Hösten 2018 och våren 2019 har vi genomfört en översyn av indelningen av Sveriges hörselbarnsteam. Därefter har en ny indelning främst utifrån regionnivå genomförts. Resultatet blev att vi idag har 27 enheter i Sverige som handlägger barn med hörselnedsättning. Anslutningsgraden kommer att ånyo beräknas 2020.

2014 41%

2015 50%

2016 53%

2017 56%

2018 -

2019 Nystart 2019

Det har under många år varit svårt att beräkna *täckningsgraden* för barn med hörapparat. Detta pga. att dessa barn inte registreras i något annat register i Sverige. Hösten 2019 planeras ett projekt där vi kommer undersöka om det är möjligt att beräkna täckningsgraden genom att jämföra kvalitetsregisterdata med diagnoskoder för hörselnedsättning registrerade i PAR. Täckningsgraden för hörapparatsanvändande barn kan i nuläget således inte beräknas.

CI delen

Anslutningsgraden för CI opererade barn är sedan flera år 100 %. Sveriges samtliga fem opererande enheter registrerar.

2014 100%

2015 80%

2016 100%

2017 100%

2018 100%

Registret försökte i juni 2019, efter migreringen av data från gamla till nya registret, beräkna *täckningsgraden* för CI delen men fann då att felaktigheter uppstått i skript i samband med migreringen, vilket gjorde att täckningsgraden inte kunde beräknas. Registercentrum Västra Götaland som genomfört migreringen har fått återkoppling och täckningsgraden kommer att kunna beräknas hösten 2019 efter att valideringsarbetet med det reviderade registret påbörjats.

2014 94%

2015 93%

2016 -

2017 -

2018 -

Datakvalitet

Registret arbetar systematiskt för att säkerställa datakvalitet och deltagande. Detta sker på flera sätt; Analys och kvantifiering av ”missing data”; Algoritmer för identifiering av orimliga värden (datum för ledtider, logopedtester); Obligatoriska inmatningsfält; Matchning av operationer mot Socialstyrelsens patientregister (PAR); Uppsökande verksamhet gentemot de enheter och kliniker som inte registrerar. 2020 planeras för ett större valideringsarbete av registrets validerade data.

Rapporteringsgrad

Registret kommer hösten 2019 att starta ett projekt för att arbeta med utdata. Projektet beräknas ta minst två år och målsättningen är att kunna presentera tydliga kvalitetsmått och årsrapporter till de registrerande fem CI-enheter samt de 27 hörselbarnsenheter. Dessutom kommer hemsidan att omarbetas för att kunna visa relevant data.

Registret rapporterar årligen utvecklingen av registret till sub-specialistföreningar ex Svensk medicinsk audiologisk förening (SMAF), barnaudionomsammansamling - OTIKIDS, samt till chefer för hörselbarnsenheterna i Sverige.

Registret presenterar även data i Svensk ÖNH-tidskrift.

Hösten 2018 startade implementeringsprojektet för registrets reviderade/nya frågeformulär. Målet är att samtliga 27 hörselbarnsenheter skall erbjudas en heldagsutbildning om registret under 2019 och 2020.

Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

Registret kommer hösten 2019 att starta ett projekt för att arbeta med utdata. Projektet beräknas ta minst två år och målsättningen är att kunna presentera tydliga kvalitetsmått och årsrapporter till CI- och hörselbarnsenheterna. I de omarbetade och nya uppföljningsdelarna finns ett flertal nya variabler (hörapparatsanvändningsgrad, typ av hörapparat, tillgång till mikrofonssystem i skolan, daglig vistelsemiljö, tillgång till föräldrautbildning, Auditory-verbal therapy, teckenspråk mm). Den medicinska delen har också utökats med missbildningsdiagnoser samt andra funktionsnedsättningar.

En helt ny del, som är gemensam för hörapparats- och CI-användande barn, kommer att genom språktest vid en given kronologisk ålder, följa barnens språkutveckling avseende tal och teckenspråk. Hur resultaten av ett barns språkutveckling skall bedömas är inte en enkel uppgift utan kräver långtgående analyser utifrån att det är många faktorer som påverkar ett barns språkutveckling t.ex. barnets kognitiva förmåga, andra funktionsnedsättningar, hörapparats/CI användning, skolundervisning, föräldrarnas utbildningsnivå mm. Vi vet redan att ca 30–40 % av barn med hörselnedsättning har andra funktionsnedsättningar. Vårt mål är dock att på sikt kunna utvärdera resultatet av olika regioners hörselhabilitering i Sverige. Får barn med hörselnedsättning i Sverige en likvärdig vård? Får tjejer och killar samma vård? När utlandsfödda och svenska barn samma språkfärdigheter?

Effekt av registrets insatser i vården

Data som tagits fram från registret kan påvisa vikten av att fortsätta hörselscreena barn i Sverige. Femtio procent av alla barn med hörselnedsättning (beräknat på regioner med förmodad god täckningsgrad) upptäcks via någon form av screening, dvs neonatal hörselscreening, fyra-års screening eller skolscreening. Tidig upptäckt av ett barns hörselnedsättning är en förutsättning för att barn skall kunna utveckla ett normalt talat språk.

Registret har under 2018 arbetat med att, via reviderade och nya frågeformulär, ta fram nya variabler i syfte att utvärdera hur väl man lyckas i respektive region med sina habiliteringsinsatser. Men hjälp av nya frågor vill vi kartlägga bland annat ledtider i vården, vårdutbudet regionalt samt resultatet av givna insatser, dvs språkutveckling och hörapparatsanvändningsgrad. Analyser av uppföljningsdelarna kommer vara möjlig inom några år.

PROM/PREM

Registret har inte utvecklat PROM och PREM. Målsättningen är att i framtiden tillsammans med brukarorganisationerna Barnplantorna och Hörselskadades riksförbund (HRF) ta fram valida frågor för PROM och PREM.

Prioriterade områden och planer för kommande år

Validering av migrerade data

2019 genomförde registret i samband med Registercentrum Västra Götaland ett projekt i syfte att ta fram nya frågeformulär. I projektet ingick migrering av äldre data från de gamla till de nya frågeformulären. I det gamla registret saknades data på vissa variabler varför dessa följde med som missing data i de nya formulären. Dessutom har vi i efterhand upptäckt att registercentrum gjort fel i vissa skript vilket inneburit att vissa variabler har blivit felaktigt överflyttade. Vi behöver därför gå igenom den migrerad data och validera den ånyo samt jämföra med statistik från den gamla databasen. *Detta är ett högt prioriterat projekt* då vi i nuläget inte kan beräkna täckningsgraden för registrets CI del. En förutsättning för att vi skall kunna beräkna täckningsgraden och göra andra statistiska beräkningar är att vi först måste validera och säkerställa att data i de nya frågeformulären är valida. Vi behöver förutom valideringen av migrerade data ta fram statistik från gamla samt nya databasen för att jämföra resultaten.

Implementering av registret i Sverige

I maj 2019 togs de omarbetade frågeformulären i bruk. Referensgruppen arbetar nu med att sprida kunskap om registret genom att besöka de 27 hörselbarnsteam i Sverige som skall registrera sina patienter. Arbetet påbörjades 2019 med ett flertal klinikbesök men vi hann inte med alla enheter och planerar nu att fortsätta våra endagars utbildningar i landet. Vi kommer också föreläsa på nationella träffar för olika yrkesgrupper som arbetar med barn som har hörselnedsättning. Vi planerar att föra ut kunskap om registret i facktidningar som riktar sig till audionomer och logopedier.

Täckningsgradsanalys av hörapparatsanvändande barn

Täckningsgradsanalys behöver utföras årligen. Registret påbörjade hösten 2019 ett projekt för att ta fram en metod för att beräkna täckningsgraden för hörapparatsanvändande barn. Detta projektet kommer fortlöpa 2020 och är *högt prioriterat* utifrån att våra framtida analysers trovärdighet är helt beroende av att vi kan mäta täckningsgraden på ett väldefinierat sätt även för barn som använder hörapparat.

Kvalitetsindikatorer och processmått

Registret har inte tagit fram några kvalitetsindikatorer. Vi behöver fortsätta vårt arbete med att ta fram tydliga kvalitetsindikatorer för både hörapparat användande och CI opererade barn. Vi behöver också ta fram processmått som kan jämföras mellan olika enheter. Arbetet kommer i första hand utföras av referensgruppen.

Utdata, årsrapporter och hemsidan

Under 2020 kommer vi starta upp ett nytt projekt som syftar till att arbeta fram bra och tydliga utdatapresentationer till CI- respektive hörselbarnsenheterna i Sverige. Representanter från olika barnteam

samt CI-team kommer tillsammans med referensgruppen ta fram ett underlag för hur enheterna/klinikerna vill att deras utdata skall presenteras. Projektet beräknas löpa under två år. Syftet med projektet är att ta fram mallar för årsrapporter till inrapporterade enheter samt utdata som kan presenteras på hemsidan.

När referensgruppen tagit fram förslag på vilken statistik och information som skall presenteras på hemsidan och i årsrapporter, kommer ett projekt med Registercentrum Västra Götaland att utveckla hemsidan, eventuellt med online data, och färdigställa en mall för hur årsrapporter skall utformas.

Registret för myringo- och ossikuloplastik

Anslutning och täckningsgrad

Anslutningsgraden för registret beräknas vara nära 100 %. 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 2017 beräknas till 83% för alla ingående operationstekniker med den inrapporterade statistiken till Svensk Öronkirurgisk förening (SÖF) som grund. Säker täckningsgradsberäkning är inte möjlig att göra via socialstyrelsens patientdataregister (PAR). De ingående operationsteknikerna varierar i täckningsgrad från 47%-88%.

En täckningsgradsanalys pågår 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 på senare åren blivit en icke obetydlig del av denna patientkategori.

Datakvalitet

Under året har en monitorerings- och valideringsprocess startats. Definition av målpopulation, beräkning av täckningsgrader och täckningsgradsanalys genomförs. Valideringsprojekt av källdata har genomförts med genomgång av datajournal med kontroll mot registrerade data. Var 20:e registrering med återbesöksdata från alla kliniker (124 st.) togs ut från registret och granskades mot journaldata. Alla typer av fel registreras och analyser under hösten 2019. Bedömning av allvarlighetsgraden i fel kommer att göras. Denna analys 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. En variabel för validerade registreringar införts. Plan för återkommande validering vartannat år i framtiden. Ett återkommande problem med datakvaliteten är att det förekommer frekvent 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.

Ett prioriterat projekt under det närmaste året är att gå igenom alla hörselprover med statistiker från registercentrum. Ny inhämtning av hörselprov planeras efter det i syfte att justera de fel som upptäcks i databasen. I framtiden är en automatiserad eller halvautomatiserad överföring av dessa data önskvärd för att höja datakvaliteten.

Informationsinsats till de registrerande klinikerna planeras när valideringsanalysen är klar för att varna för de vanligaste felen.

Rapporteringsgrad

Hittills har 5261 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 tom 2017 har 71% återbesöksdata. 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, samt skickas ut, i kliniktabeller med jämförelse mot riket.

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 hörsel förbättring, komplikationer samt avsaknad av inflammation i örat efter operationen, att örat är vattentåligt samt patientens nöjdhet och hörselupplevelse.

Relevanta indikatorer och data presenteras årsvis med jämförelser mot riket i kliniktabeller som finns på hemsidan.

Under 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 skulle göra kvalitetsregistret till ett mer omfattande mellanörekirurgiskt register som också har möjlighet att longitudinellt följa patienter med kronisk och många gånger livslång öronsjukdom. En genomgång av kvalitetsindikatorer samt utfalls och processmått har gjorts och förslag på nya formulär har tagits fram och ska testas på i ett pilotprojekt vid några kliniker.

Effekt av registrets insatser i vården

En tidigare jämförelse av komplikationer efter myringoplastik visade på en tiofaldig diskrepans mellan kirurgrapporterade och patientrapporterade postoperativa besvär. Denna kunskap har återrapporterats till klinikerna samt i vetenskaplig publicerad artikel. Detta borde leda till förbättrad patientinformation inför operation. En patientinformation har tagits fram och den finns tillgänglig öppet på hemsidan. Analyser av antibiotikaanvändning i samband med myringoplastik talar starkt för att den inte påverkar läkningsfrekvens eller frekvensen postoperativa infektioner. Inom de närmaste åren förväntas detta påverka klinisk praxis efter informationsinsatser

PROM/PREM

Andelen patienter som är nöjda eller mycket nöjda efter operationen är 82%. Det beräknas på totala antalet som besvarat patientenkäterna. Totalt har 47% av de som opererats tom 2017 en registrerad patientenkät. Den låga inrapporteringen är ett problem men ses också i andra register. En punktinsats planeras med utskick till de som opererats 2017 – 2018 och där registrerad patientenkät saknas, för att få in ytterligare enkäter. Oförändrad eller förbättrad hörsel upplever 87% av de som svarat på enkäten. Nöjd eller mycket nöjd med vården de fått är 96%.

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. Det planeras ett riktat projekt med validerade tinnitus-frågeformulär före och efter operationen till utvalda kliniker.

Planer för kommande år

Revision och utvidgning

Under det kommande året planeras en 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 tidpunkter men förändras utifrån noggrann genomgång av indikatorer och processmått. Detta sker i samarbete med Svensk öronkirurgisk förening (SÖF) som initierade idén med att registrera kolesteatom. Planering med Registercentrum Västra Götaland med projektledare och statistiker under processen som inletts under 2019. De nya blanketterna planeras testas på enstaka kliniker samt testdatabas och utvärderas.

PROMs, ny enkät?

Utvärdering och analys av de frågor som finns i nuvarande PROMs sker under 2019 och 2020. Patientmedverkan från Hörselskadades riksförbund planeras under genomgången och revideringen av nuvarande PROMs. En process för att validera PROMs i patientenkäten planeras under 2020 samtidigt med att redan validerade internationella enkäter undersöks.

Validering, bortfallsanalys och täckningsgradsanalys

Under 2019 genomförs en validering av både pre- och postoperativa enkäten (se ovan under datakvalitet). I de fall det är möjligt läggs logiska spärrar in för att förhindra fel och målet är att utveckla mer automatiserad hjälp vid inmatning, vilket planeras implementeras under 2020. Plan för återkommande validering vartannat år.

Täckningsgraden för registret beräknas på siffror över antal operationer som lämnas in årligen från alla kliniker till SÖF. En genomgång planeras på två universitetskliniker i Sverige för de operationer som genomfördes under 2017. Är korrekt antal operationer rapporterade i SÖFs statistik? Samtidigt kan också en beräkning ske av vilka operationer som inte registrerats i kvalitetsregistret. Analys planeras av bortfall i återbesöksregistrering.

Datainsamling (audiogram)

I analyser och stickprovskontroller av registret har största frekvensen datafel funnits i audiogramdata (hörselprov). För åren 2013–2015 behöver ett okänt antal audiogram korrigeras pga. felande inmatningar i registret. En grundlig analys kommer att göras för att identifiera fel samt felkällor och intentionen är att eliminera dessa. Hörselprov före och efter operation efterfrågas från klinikerna för att få korrekta data. För att i framtiden undvika denna felkälla och förenkla för inregistrerande kliniker undersöks vidare möjligheten att automatisera uttag av hörseldata.

Antibiotikaanvändning

Analys av den information som finns i registret om antibiotikaanvändning före, under och efter kirurgiska genomföras och leda till publikation. Användningen korreleras till läkningsfrekvens av trumhinnan efter operationen. Någon konsensus kring antibiotikaproylax finns inte i landet och användning av antibiotika kan variera stort (0–90%) mellan klinikerna. Utvärderingen förväntas ge resultat som kan leda till nya rekommendationer och förändra rutiner.

Komplikationer efter operation

Projekt avseende utvärdering av komplikationsfrekvens efter myringoplastik. I tidigare analyser har komplikationsfrekvensen varierat stort beroende om kirurgen rapporterat eller patienten själv angett i enkätsvar, exv. förekomst av tinnitus. Studie planeras med kompletterande validerade instrument efter etisk ansökan. Resultaten kan sedan användas i patientinformation och för återkoppling till öronkirurger.

Ossikuloplastiker

Analys av alla hörselbensplastikoperationer i registret planeras initieras under 2019 och fortsätta under de närmaste åren med intentionen att vara en del i ett doktorandprojekt. Utvärderingen av hörselvinst efter operationen är central och av stort intresse är om materialvalet till hörselbensprotesen (titan eller benvävnad från patienten) kan ha betydelse. Resultaten av utvärderingen kan påverka klinisk praxis.

Utdata

Under 2018/2019 har utdatafunktioner och presentationer förbättrats. Nya tabeller med data presenterat för varje klinik med jämförelser mot Riket och uppdelat för varje år. Under 2020 kommer tabeller och data att presenteras i olika forum samt skickas ut för att uppmärksamma klinikerna och öka medvetenhet till möjliga förbättringsområden.

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. En revision av nuvarande registret behöver ske parallellt inklusive de PROMs som används i nuvarande patientenkät. En genomgång av dessa planeras tillsammans med patientföreträdare. Under 2020 beräknas nya blanketter testas och omstart av registret ske hösten 2020.

Förbättrad datakvalitet

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?

Valideringsprocess

Validering, bortfallsanalys och täckningsgradsanalys syftar till att öka datakvaliteten och identifiera källor till fel i registret. En återkommande process med validering av registrerade data är önskvärt att få på plats.

Övriga kommentarer

Närmaste året finns behov av ökad finansiering för att kunna genomföra revidering och utvidgning samt säkra datakvaliteten genom att inhämta audiogramdata och arbeta med ökad automatiserad process. En validering och genomgång av PROMs med enkäter också viktigt för utvecklingen i patientsamverkan.

Registret för otoskleroskirurgi

Anslutning och täckningsgrad

Anslutningsgraden är nu 100 % (19 opererande enheter 2018) och täckningsgraden nationellt var 2018 87 %. Täckningsgraden för hela perioden 2013–2018 är 83 % och varierar enhetsvis mellan 35 % och 100 %. Samtliga enheter med höga operationsvolymerna har hög täckningsgrad.

I syfte att ytterligare förbättra täckningsgraden registreras sedan 1 år en ny variabel ”operation ej fullföljd”, vilket innebär att avbruten operation som registreras i PAR även registreras i registret.

Datakvalitet

Under hösten 2018 påbörjades ett omfattande valideringsarbete då registret nu har fått en sådan volym att det är meningsfullt att analysera data och utvärdera huruvida det föreligger skillnader i operationsresultat mellan olika verksamheter, regioner och operationsmetoder.

Första etappen i valideringsarbetet innebar att i registret identifiera ologiska hörseldata och jämföra dessa med källdata. Ett tiotal valideringskriterier användes för att upptäcka felaktiga inmatningar. Vid 156 av 1932 operationer (registrets start till 2018-09-27) förelåg misstanke om felaktiga inmatningar. Vid kontroll mot källdata (audiogram som samlades in från respektive klinik) upptäcktes fel i 82 fall. Dessa var i vissa fall av allvarlig karaktär (fel öra, missuppfattning om hur man matar in hörseldata eller operation som inte var otosklerosoperation). Specificiteten för att upptäcka till exempel inmatning av fel sida var cirka 80 %. Majoriteten av fallen var dock fel av mindre grad (enstaka värden i hörselproven var felaktiga på ett osystematiskt sätt). Det upptäcktes även en hel del mindre felaktigheter vid jämförelse mot källdata som inte var orsaken till att registreringen föll ut på något av valideringskriterierna.

Som ett bifynd upptäcktes i 13 fall att det förelåg ett postoperativt besök som inte hade matats in i kvalitetsregistret. Av det kan man dra slutsatsen att upp till 10 % av de genomförda operationerna inte läggs in i den postoperativa uppföljningen i registret. Variationen mellan verksamheterna var mellan 0 och 64% vilket visar på systematiska brister i uppföljningen. Alla kliniker har därför skriftligen och tydligt uppmanats att efterregistrera saknade återbesök som uppfyller återbesökskriterier och även i detalj redogöra för varför uppföljning saknas (utebliven patient, uppföljd på annan klinik, uppföljd utanför intervallet 6 mån till 2 år postoperativt eller att det bara finns ett hörselprov men inget läkarbesök postoperativt). Detta arbete har pågått under sommaren och kommer att sammanställas och publiceras under hösten 2018. Hittills har responsen från klinikerna varit god och antagandet att en icke obetydlig del av operationerna inte registreras avseende uppföljning verkar stämma.

Den andra etappen som inte är genomförd än, är att göra slumpmässiga kontroller av hörseldata mot källdata.

Kunskaper vi erhållit i den första etappen och kommer att erhålla när den andra etappen är klar kommer att användas för att lägga in automatiska varningar för ologiska inmatningar, informera användare om de vanligaste felen vid inmatning, ligga till grund för en förenklad och årligen återkommande validering av hörseldata mot källdata samt bevaka en fortsatt hög inmatningsfrekvens av uppföljningsdata.

Rapporteringsgrad

Uppföljningsgraden (återbesök med hörseltest 6 mån till 2 år postoperativt) i registret för operationer mellan 2013-01-01 och 2017-06-31 var 2019-04-05 79 % (1263/1601). Uppföljningsgraden mellan olika kliniker varierade mellan 33 % och 100 % (median 80 %). När efterinmatning enligt stycke 3 i ”Datakvalitet” är klar bedöms uppföljningsgraden för hela registret ha stigit till 86 % för operationer gjorda före 2017-06-31.

Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

Den viktigaste och mest relevanta kvalitetsindikatorer i registret är uppmätt hörselförbättring, följt av patientnöjdhet avseende upplevt resultat av operationen, komplikationer samt nöjdhet med den preoperativ informationen. Registret har nu sådan volym och uppföljningsgrad per opererande enhet, att det är möjligt att jämföra kvalitetsindikatorer enhets- och operationsmetodvis. De flesta opererande enheter har låga volymer varför det inte är meningsfullt att följa utvecklingen av indikatorer årsvis. För de större klinikerna med 50–100 operationer per år är det däremot möjligt att följa indikatorer årsvis. För större kliniker med flera operatörer är det möjligt att analysera kvalitetsindikatorer på operatörsnivå då stor del av registreringarna även inkluderar operatör.

Effekt av registrets insatser i vården

Det är nu första gången som det är möjligt att se om det finns signifikanta skillnader i utfall efter otosklerosoperationer mellan olika enheter. De data som nu föreligger talar mycket starkt för att så är fallet. Exempelvis varierar utfallsmåttet ”slutning av ben-luftgapet till mindre än eller lika med 10 dB” (internationellt vedertaget utfallsmått för mycket bra resultat vid hörselförbättrande kirurgi) mellan 34 % och 90 % (medeltal 68 %). Prioriterat arbete för registret är således att noggrant analysera dessa skillnader och utröna dess orsaker.

Registret har [analyserat](#) hörselresultat och komplikationer ett år efter kirurgi och jämfört olika operationsmetoder. Analysen har visat att två av dessa fyra metoder resulterar i bättre hörsel vilket även framkommer i PROM enkäterna. Ytterligare fördjupning planeras för att klargöra skillnader.

För närvarande och under kommande år sker en generationsväxling från äldre till yngre öronkirurger. Resultat, som inom kort kommer att publiceras på hemsidan, speglar utvecklingen på respektive klinik över tid och kan således ge indikation om denna generationsväxling påverkar utfallet vid otoskleroskirurgi.

Registret och andra datakällor (Socialstyrelsens patientdataregister och Svensk öronkirurgisk förnings statistik) påvisar minskande operationsvolymen nationellt, vilket man även ser internationellt. Vid kliniker med mycket låga volymer otoskleroskirurgi torde detta leda till att fler fall remitteras till större kliniker.

Årliga sammanställningar av respektive kliniks resultat jämförs med riket och presenteras på registrets hemsida. Man ser skillnader i uppmätt hörselresultat mellan kliniker. Det föreligger signifikanta skillnader mellan klinikerna och ytterligare djupanalyser utförs 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 men patienternas upplevda hörselförbättring är tydligt korrelerat till klinikernas hörselresultat.

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

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. Svansfrekvensen för PROM 2019-06-30 för operationer genomförda före 2018-06-30 var 67 %. PROM-resultaten avseende upplevd hörsselförbättring samvarierar starkt med den uppmätta hörsselförbättringen.

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. Valideringsstrategin kommer att publiceras under 2019 eller tidigt under 2020.

Studera hörselresultat över tid från 2013 till 2017

Årliga sammanställningar av respektive kliniks resultat jämförs med riket och presenteras på registrets hemsida. Man ser skillnader i uppmätt hörselresultat mellan kliniker. Med anledning av pensionsavgångar och inskolning av yngre kirurger är det av stor vikt att följa resultaten på klinisk nivå.

Operationsteknik: Laser och/eller borr

Hörselresultat, komplikationer, tinnitus och smakstörningar ett år efter intervention har [analyserats och jämförts vid olika kirurgiska metoder](#). Totalt 832 patienter opererade 2013–2016 inkluderades. Studien visade att användande av CO₂- och KTP-laser på ”probe” tillsammans med borr resulterade i bättre hörsel jämfört med andra tekniker vilket även avspeglades i PROM-resultaten. Registret projekterar ytterligare analyser i syfte att identifiera skillnader i t.ex. antal ingrepp per kirurg, hörselnedsättningen storlek och innerörats funktion preoperativt samt tinnitus före och efter operationen.

Oförändrad eller försämrad hörsel i relation till per-operativa data

Patienter planerade för en primär otosklerosoperation informeras idag om en sannolik hörsselförbättring 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.

Indikationskriterier till revisions kirurgi utifrån data från registret

Datainsamlingen avseende analys av hörselresultat vid revisions kirurgi 2003–2013 föreligger som manuskript till tidskriften European archives of otolaryngology. Registrets målsättning är att utforma riktlinjer för revisionskirurgi vid otoskleros.

Otosklerosoperation som alternativ till cochleaimplantat (CI)

Kvalitetsregistret för otoskleroskirurgi har utvärderat patienter med grav hörselnedsättning som opererats med stapedotomi under tidsperioden 2013–2016 och som även kan vara föremål för utredning och behandling med CI.

Ett ST-projekt kring ämnet har sammanställts men en fördjupning av data planeras med uppföljning av den postoperativa hörsel förändringen, hörapparatanvändning och förekomst av tinnitus. Samarbete har initierats med registret för grav hörselnedsättning samt data har även hämtats från Socialstyrelsen.

Sextiosju av 1330 patienter från otosklerosregistret uppfyller kriteriet grav hörselnedsättning (luftledning ≥ 70 dB vid 0.5–4 kHz). En stor andel av dessa patienter torde uppfylla kriterier för att erhålla ett Cochlea Implantat. För att kunna validera de i registret inlagda mätningarna (fr.a. benledningsmätningen) samt utvärdera resultatet av operationerna har vi samlat in ytterligare journal och audiogramdata (Tre senaste preoperativa audiogram samt postoperativa audiogram (≥ 1 år postoperativt), taldiskrimination pre- och postoperativt och taldiskrimination i fritt fält pre- och postoperativt)

Prioriterade områden för registret

Validering

Analys av validering av audiogramdata på databasen har framtagits och valideringskriterier har skapats. Årlig uppföljning planeras. V.g. se ovan.

Bortfallsanalys: En bortfallsanalys har påbörjats för att höja andelen uppföljningsdata såsom postoperativa audiogram, postoperativ värdering av komplikationer samt patientenkäter. Några kliniker har <70 % täckningsgrad för hörseluppföljning och komplikationer. Ett projekt har startats med ett brevutskick till samtliga kliniker, vederbörande verksamhetschef och lokalt registeransvarig, med en lista på saknade uppföljningar. Med hjälp av denna information kan klinikerna förbättra uppföljning och därmed säkra datakvalitén vilket är i linje med sjukvårdsregionernas beslutat att arbeta med kunskapsstyrningsmodellen.

Laser eller borr vid stapedotomi

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 i 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 CI

Registret har initierat och avser att under 2019 fortsätta studera patienter med otoskleros och grav hörselnedsättning som opereras med stapedotomi 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 stapedotomi.

Revisionsoperationer

Denna studie är slutförd och resultaten planeras att publiceras under 2019 i internationell tidskrift. Nya rekommendationer och indikationer kommer publiceras på hemsidan.

Oförändrad eller försämrad hörsel i relation till per-operativa problem

Ett fåtal patienter får inte den hörsselförbättring 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 peroperativa registrerade data utröna huruvida peroperativa 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

Anslutning och täckningsgrad

Anslutningsgraden för 2018 beräknas till 38 % (8/21 regioner har registrerat operationer i registret). Täckningsgraden har dock stigit till 61 % 2018 jämfört med 54 % 2017.

Datakvalitet

Analys av datakvalitet genom validering eller bortfallsanalyser har inte gjorts för detta delregister.

Rapporteringsgrad

Rapporteringsgraden är okänd eller inte analyserad.

Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

För närvarande sker ingen analys av registrets kvalitetsindikatorer.

Effekt av registrets insatser i vården

Analyseras inte.

PROM/PREM

Ingen förändring av PROM har skett under året.

Planer för kommande år

Svensk foniatrisk förening är medveten om att registret saknar styrning från föreningens eller professionens sida. Ingen har velat ta på sig ansvaret för att fortsätta att driva och utveckla registret.

Övriga kommentarer

Risken är överhängande att registret kommer att behöva läggas ned.

Septumplastikregistret

Anslutning 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 %.

Täckningsgraden för 2018 var 45 % gentemot socialstyrelsens patientdataregister. Ett stort bekymmer är att 49 % av alla septumplastiker utförs av privata aktörer i Stockholm, men bara 29 % av dessa är registrerade i kvalitetsregistret. Detta trots att direkt kontakt har tagits med de största aktörerna för att få dem att registrera. Från registrets sida kan därför konstateras att avtalen i Vårdval Stockholm avseende medverkan i detta nationella kvalitetsregister inte fungerar. Visserligen är registreringsgraden på andra håll i landet otillfredsställande men den sammantagna täckningsgraden ligger där på drygt 65 %.

Datakvalitet

Någon validering av enskilda parametrar är inte gjord under 2018. I registret finns inbyggda spärrar för att förhindra orimliga inmatningar samt vissa frågeställningar är obligatoriska att besvara.

En pilotstudie på bortfallsanalys är gjord och en mer omfattande bortfallsanalys är påbörjad.

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. Ett samarbete mellan vårt och deras register, som är under uppbyggnad, pågår.

Täckningsgraden är dock inte tillfredsställande och i ett försök att öka den har under 2018 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. Ett uppföljande utskick kommer att göras under året.

Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikatorerna har inte förändrats under året. På hemsidan finns nu fungerande online statistik för de 12 viktigaste indikatorerna. En 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 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 brevutskick. Läkarenkäterna fokuserar på preoperativ 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 2018.

Planer för kommande år

Höjning av svarsfrekvensen

Täckningsgraden har under 2018 inte ökat i önskad grad. Arbete med att kunna öka den har påbörjats under 2019 och kommer att fortsätta under 2020. 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 att följa registreringsgraden.

En mer direkt information om resultat i registret har skickats ut till alla kliniker under våren 2019 och kommer att följas upp och utvärderas under hösten 2019. Ett liknade utskick är planerat under våren 2020.

Uppföljande patientenkäter registreras inte heller i den omfattning som vore önskvärd då svarsfrekvensen är för låg. Ett arbete med att få upp svarsfrekvensen pågår sedan tidigare, och kommer att fortsätta under 2020. En mindre bortfallsanalys har gjorts under 2019 och en mer omfattande är påbörjad och ska genomföras under 2020.

Utdatapresentation

Presentationen av registerstatistik på hemsidan ska ytterligare förbättras och göras mer överskådlig och användarvänlig. En uppdatering av patientinformation ska göras under 2020.

Vården i siffror

Ett arbete för att åter presentera data i ”vården i siffror” är påbörjats, men kommer att vidareutvecklas och förhoppningsvis bli klart under året.

Studie av komplikationer

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

Sommaren 2020 ska resultat från registret presenteras på det Europeiska Rhinologmötet (ERS). 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 2020 kommer arbetet med täckningsgraden samt ”värden i siffror” att prioriteras.

Genom att få ut statistik från registerdata till opererande enheter är förhoppningen att kunna öka stimulansen till att registrera och förbättra motivationen till registret.

Övriga kommentarer

Under föregående år har ett kontinuerligt arbete för vidareutveckling försvårats då medlemmar i referensgruppen haft svårigheter att få ledigt från ordinarie arbete. Nya medlemmar har nu rekryterats och mer tid kommer förhoppningsvis kunna tillskapas för dessa.

Tonsilloperationsregistret (TOP)

Anslutning och täckningsgrad

Både anslutningsgraden och täckningsgraden har varit hög de senaste fem åren, med runt 90% anslutningsgrad och > 80% täckningsgrad.

Täckningsgraden för 2018 har dock sjunkit till 78 % vilket bl.a. kan hänföras till att Stockholm, där 37 % av alla tonsilloperationer görs, hade en täckningsgrad på 69 % 2018. I Stockholm utförs den stora majoriteten av operationerna av privata enheter inom vårdvalet. Man kan också notera att socialstyrelsens patientregister (PAR) missar var tionde tonsilloperation och har en täckningsgrad strax över 90 %.

Registret är väl etablerat och används både i den offentliga och privata vården.

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 och kan med en månads latens kontakta kliniker där problem identifieras.

Under 2018 genomfördes i samband med täckningsgradsanalysen en validering mot PAR för huvudvariabeln *post-operativ inläggning pga. blödning*. Analysen visade att det råder en god överensstämmelse mellan de data som lämnas av patienter (TOP) och de data som samlas in via vårdgivarna (PAR). Under 2018 påbörjades också en validering av smärtvariabler som beräknas slutföras under 2019.

Rapporteringsgrad

TOP rapporterar de viktigaste kvalitetsindikatorerna i realtid, på såväl kliniks specifik som nationell nivå och på registrets [hemsida](#). TOP presenterar också data på Vården i siffror. På registerhemsidan är all information utom personuppgifter öppna för allmänheten. Data kopplat till personuppgifter är endast tillgängligt för användare efter inloggning. Registret har också presenterat resultat på nationella möten och i nationell facktidskrift. Två artiklar baserade på TOP-data publicerades i internationell vetenskaplig tidskrift under 2018.

I syfte att öka registreringsgraden och förbättra datakvaliteten påbörjades under 2018 ett projekt där samtliga kliniker med över 20 registrerade patienter (48 st.) kontaktas och erhåller en specialanpassad rapport med klinikens svagheter och styrkor ur ett registerperspektiv. Målet var att stimulera egenanalys och användande av registerdata. Informationen rönt stort stor uppskattning från användarna och vi kan se 5% högre svarsfrekvens i enkäter från patienter jämfört med tidigare.

Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer

TOP har inte ändrat sina kvalitetsindikatorer under 2018.

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 smärtkomplikationer. Det har också skett en mindre omställning avseende teknik för vissa operationsmetoder vilket har lett till mätbart färre blödningskomplikationer.

PROM/PREM

TOP har två patientenkäter som besvaras 30 dagar respektive sex månader efter operationen. Enkäterna innehåller flera PROM men även PREM. Enkäterna har varit väsentligen oförändrade över en tio-årsperiod vilket möjliggör trendanalyser. Under 2018 påbörjades en analys av flera av PREM/PROM variablerna i TOP. Syftet var att beskriva förändringar i komplikationer och utfall över tid (2009–2018) men också hur dessa förändringar kan relateras till praxisförändringar (projektet kommer att avslutas 2019 med feedback till kliniker och vetenskaplig artikel).

Planer för kommande år

Utdata

TOP har under 2019 förbättrat utdatafunktionerna vilket underlättar för kliniker att identifiera förbättringsbehov och genomföra förbättringsprojekt. Bland annat har ett interaktivt verktyg har skapats som ger användarna möjlighet att snabbt identifiera komplikationer och utfall på individnivå. Under 2020 kommer registret att genomföra en kampanj för att uppmärksamma klinikerna om verktygets användningsområde och stimulera lokala förbättringsprojekt.

Datainsamling

Under 2019 har projektet ”Ökad registrering av data” inneburit en stigande svarsfrekvens (bland patienter) och ett ökat deltagande (av kliniker). Arbetet är viktigt för att nå målen om en täckningsgrad på 90 %, anslutningsgrad på 95 % och svarsfrekvenser på 60 % och behöver därför fortsätta under 2020.

Validering

Under 2020 behöver en validering göras av registrets huvudvariabler. Sammanlagt används tre formulär/enkäter i registret varav ett riktas till professionen och två till patienter. I samband med valideringen görs också en bortfallsanalys där patienter som inte besvarat enkäterna kontaktas. För denna del kommer etiskt godkännande att inhämtas från etiknämnd.

Patientinformation

TOP ansvarar för www.tonsilloperation.se. På sidan finns information på flera språk riktat till både patienter och anhöriga. Hemsidan behöver en omfattande uppdatering (både innehåll, IT och teknik). Arbetet innefattar samarbete med patienter och fokusgrupper.

Prioriterade områden för registret

Kunskapsstyrning

I den delen av SKL:s satsning på Nationella Patientområden som rör kunskapsstyrning kommer TOP att vara en viktig aktör för området Öron-, näs- och halssjukdomar. I planen för 2020 ingår att genom minst tre artiklar i den svenska ÖNH-professionens facktidskrift beröra ”best practice” inom tre viktiga områden där en förändring av svensk praxis kan vara av värde. En eventuell förändring av praxis och utfall kan sedan följas i registerdata.

Adenoidregister

En stor del av registreringarna i TOP utgörs av barn som opererat antingen tonsillerna enbart eller både tonsillerna och adenoiden (körteln bakom näsan). Däremot så registreras inte barn som opererar enbart adenoiden. Tonsiller och adenoiden är fysiologiskt sett en enhet och operationerna utförs oftast på samma indikation. Idag saknas information (indikation, teknik, komplikationer och utfall) om denna stora del av pediatrik ÖNH-kirurgi och det vore naturligt om också adenoidoperationer togs upp i TOP. Ett pilotprojekt planeras starta under 2020.