



Registret för
hörselnedsättning hos barn

SPAF-konferens 28-29 april

Anna Persson

Referensgruppen för Registret för hörselnedsättning hos barn
Specialpedagog, Barnhörselhabiliteringen, Karolinska Universitetssjukhuset
Forskare, CLINTEC (ÖNH och logopedi), Karolinska Institutet

Vad är registret för hörselnedsättning hos barn?

- Ett nationellt kvalitetsregister som samlar information om barn med hörselnedsättning vid olika målåldrar
- Registrerar alla barn med hörselnedsättning och följer upp dem som använder hörapparat och cochleaimplantat
- Omfattar samtliga 27 hörselvårdsenheter i Sverige
- En referensgrupp som ansvarar för att utveckla och förvalta registret

Registrets historik

1990-talet

- Registret skapades

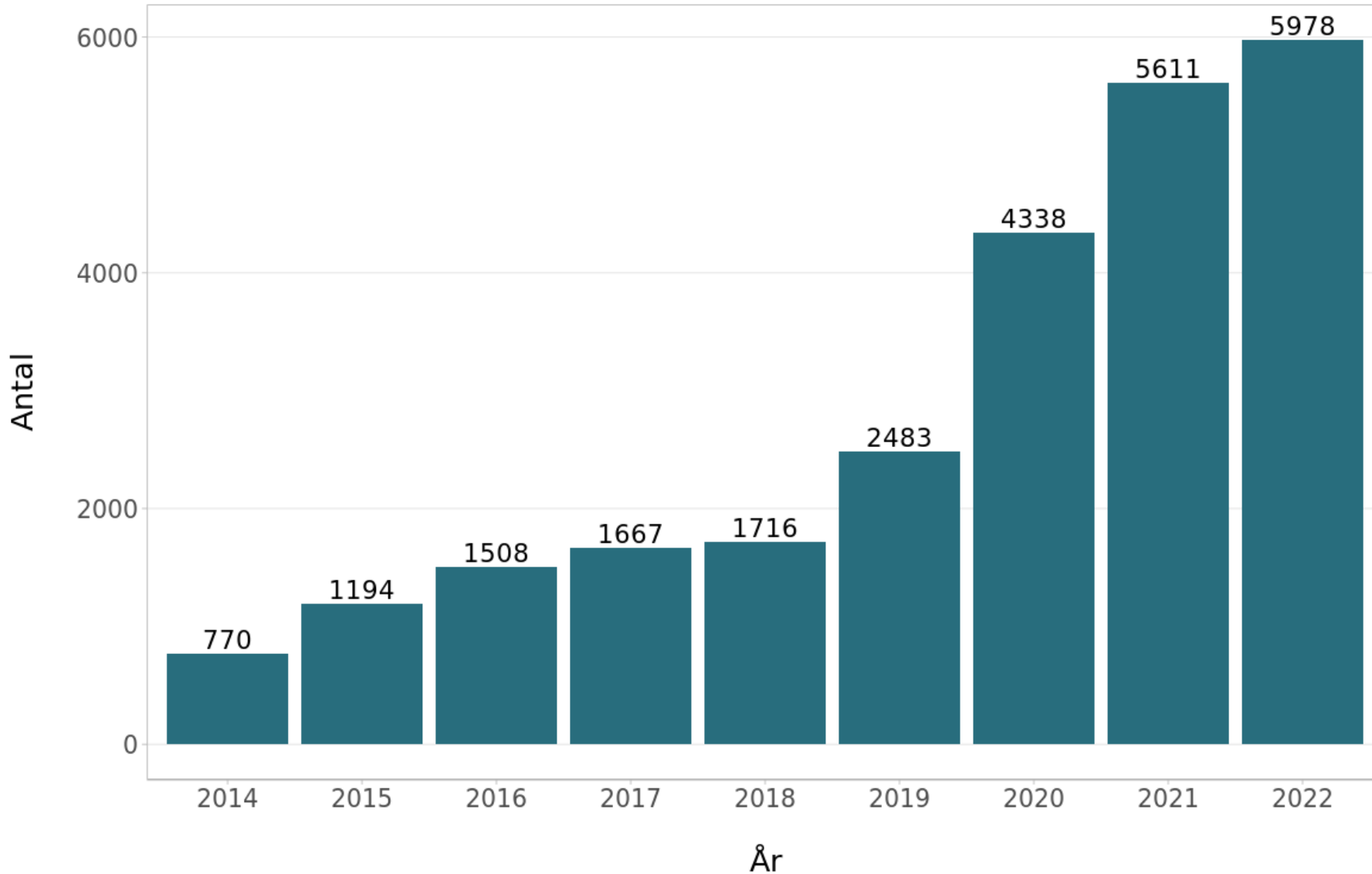
2014

- Barn med cochleaimplantat inkluderades

2016-2019

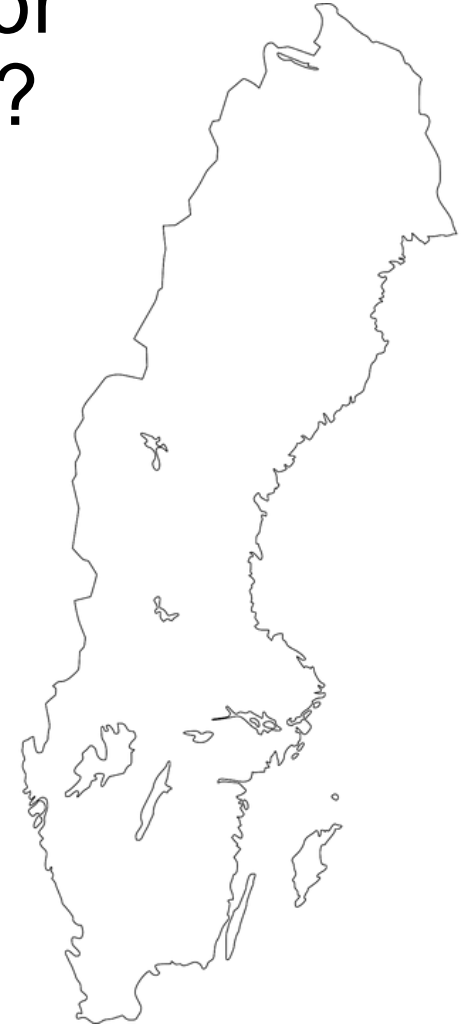
- Omfattande revidering av frågeformulären och strukturen för hur barnen skulle följas upp genom tvärprofessionella grupparbeten

Antal registreringar över tid



Varför behöver vi ett kvalitetsregister för barn med hörselnedsättning i Sverige?

- Jämlik vård oavsett var man bor
- Mäta kvalitet i hörselvården
- Möjlighet att kunna lära av varandra och utveckla hörselvården tillsammans
- För att synliggöra barn med hörselnedsättning och deras behov



Har alla barn tillgång till diagnostisk utredning som grundas på aktuell vetenskap och beprövad erfarenhet?
(Joint Committée of Infant Hearing, 2019)

Upptäckt
1 månad



Diagnos
2 månader



Tidig
intervention
3 månader

Vilka registreras i registret?

Inklusionskriterier:

- Barn som har en permanent hörselnedsättning (ej SOM)
- Barn som har ett permanent personnummer
- Ålder 0-18 år
- TMV4* >29dB på minst ett öra

*Tonmedelvärde som mäts med de fyra frekvenserna 500, 1000, 2000 och 4000 Hz

Prioriteringsordning för nya registranter

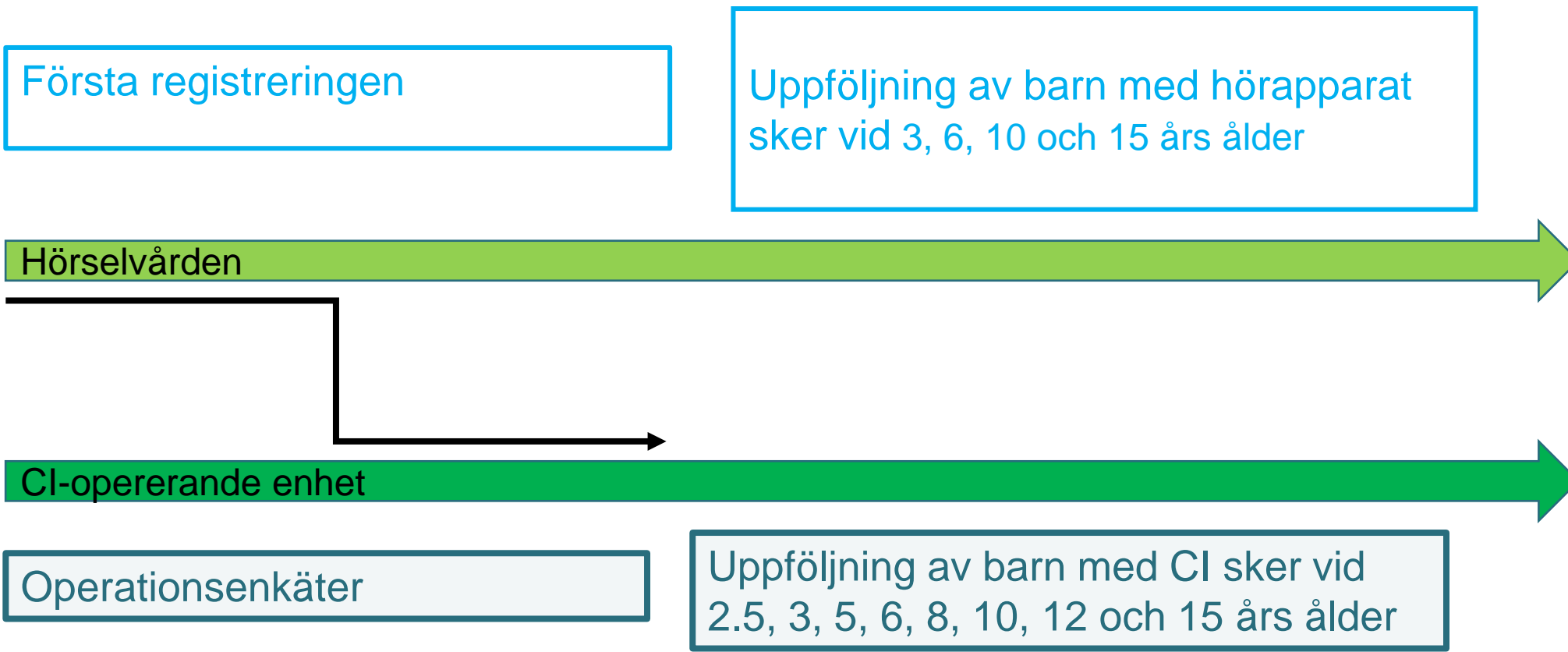
Grad av hörselnedsättning:

Dubbelsidiga före ensidiga

Ålder:

6 – 3 – 10 – 15

Uppbyggnad av registret



Första registrering (inskrivning i hörselvården)

- ✓ Namn och personnummer
- ✓ Datum när remiss skickades till ÖNH-klinik eller hörselvården för hörselutredning
- ✓ Datum för diagnos i Sverige/utomlands
- ✓ Huvudsakliga orsaken till att diagnostisk undersökning gjordes
- ✓ Datum för start av primär hörselhabilitering i Sverige
- ✓ Grad av hörselnedsättning
- ✓ Typ av hörapparat

Uppföljning (2.5, 3, 5, 6, 8, 10, 12, 15 års ålder)

AUDIONOM

Frågor om hörselnedsättning, hörapparat och taluppfattning

LÄKARE

Medicinska frågor

PEDAGOG/LOGOPED

Frågor om kommunikation, föräldrautbildning och förskole-/skolgång

LOGOPED/PEDAGOG

Hörsel- och språkutvecklingsfrågor (test)

Antal registreringar hittills

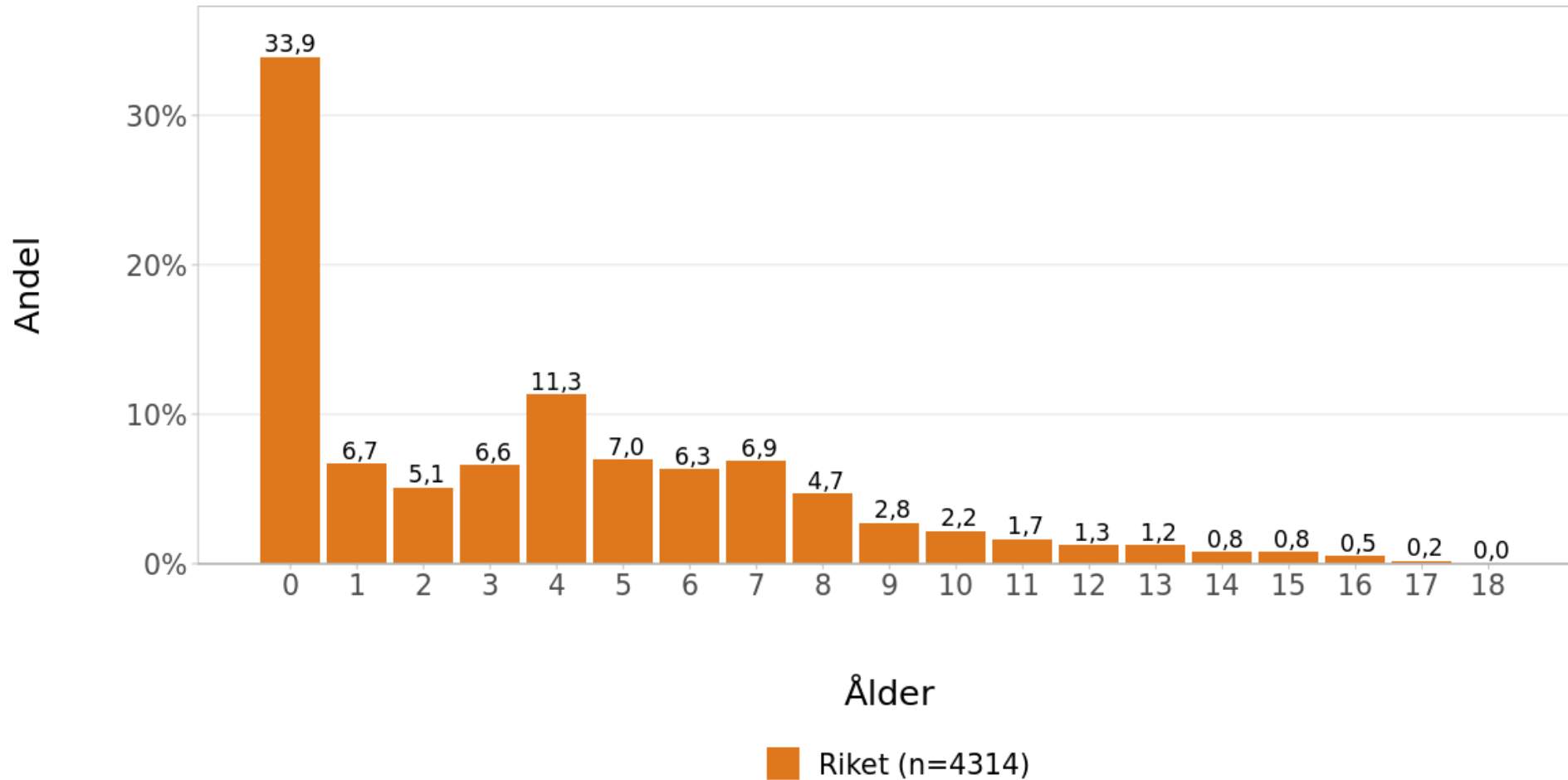
5991

Antal barn (0-18 år) i registret som i Sverige diagnostiserats med en permanent hörselnedsättning på minst ett öra och som har ett TMV4 >29 dB.

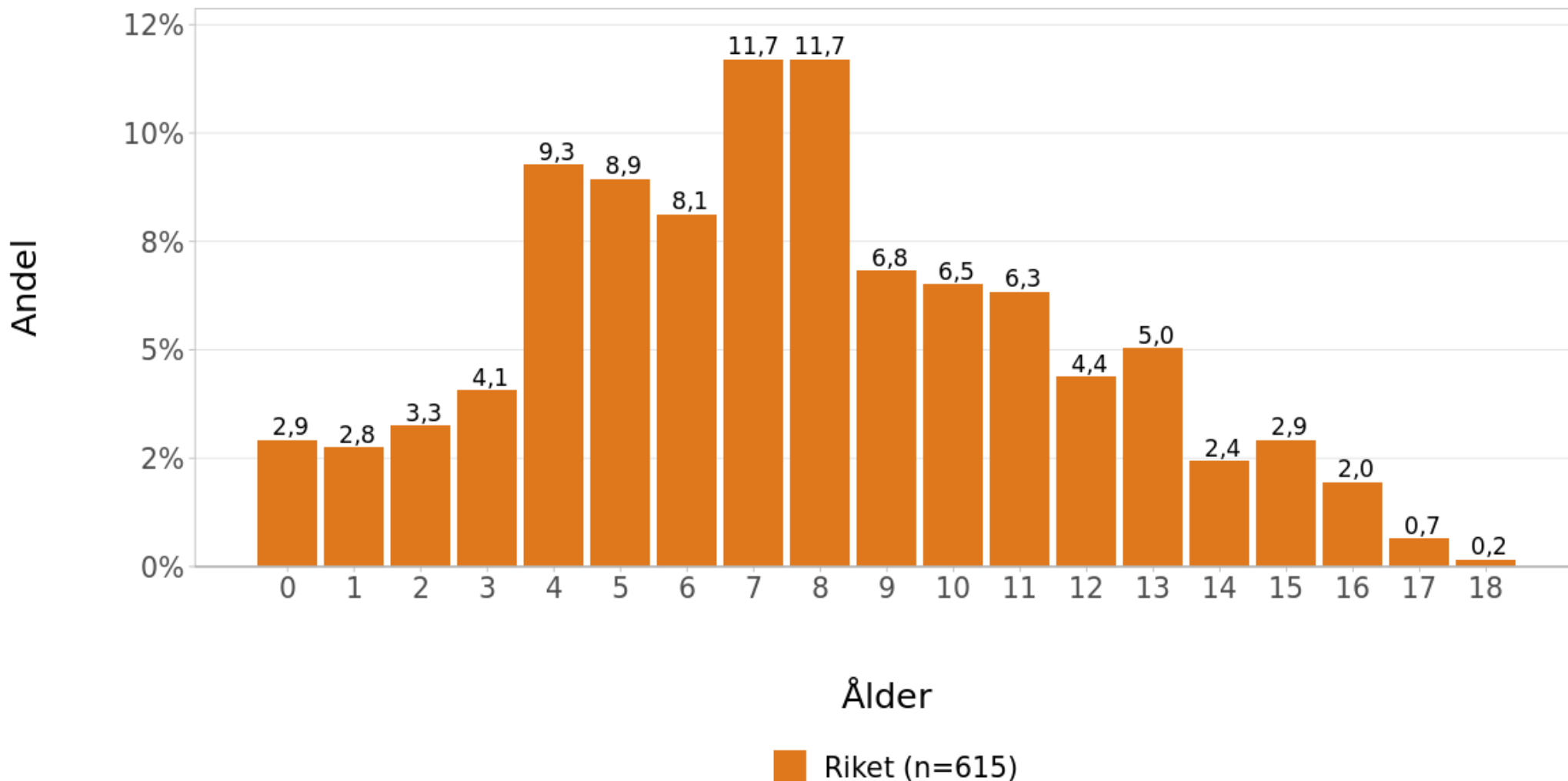
1329

Antal barn (0-18 år) i registret som i Sverige opererats med cochleaimplantat (inopererat hörselimplantat). Siffran avser primäroperation, det vill säga operation av första örat.

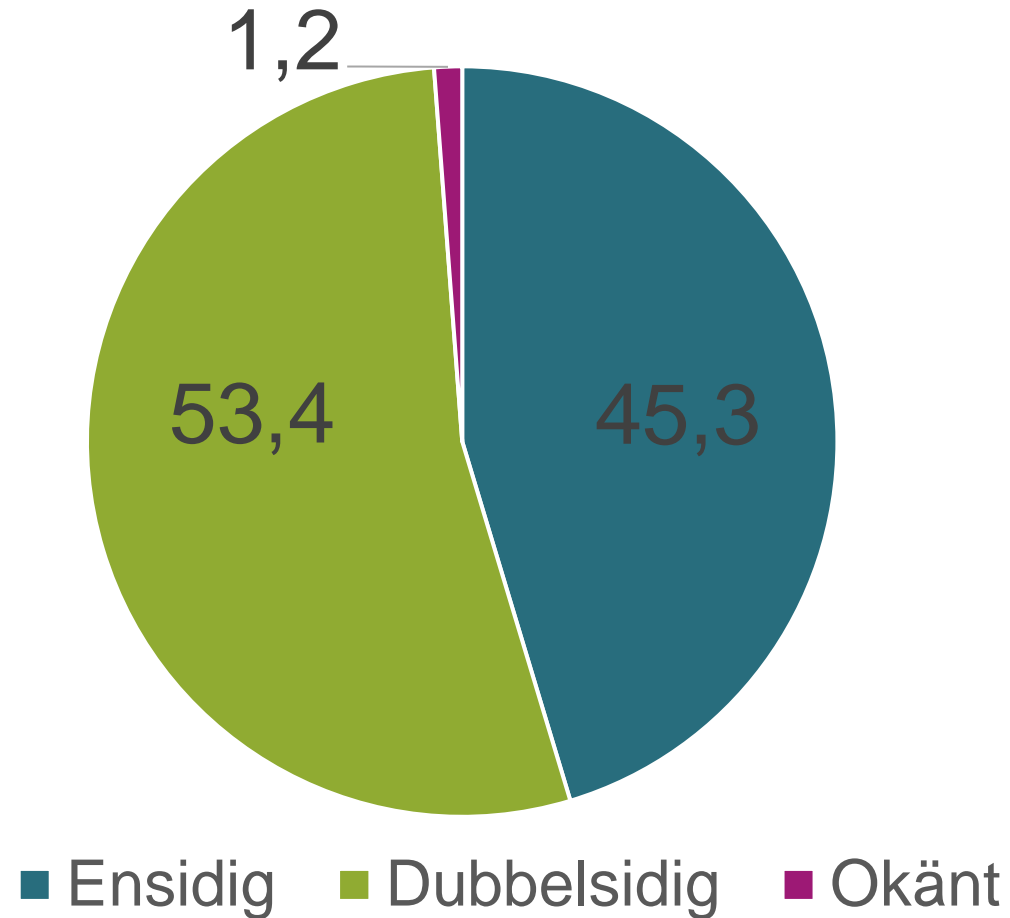
Barnets ålder vid diagnos (2008-2022)



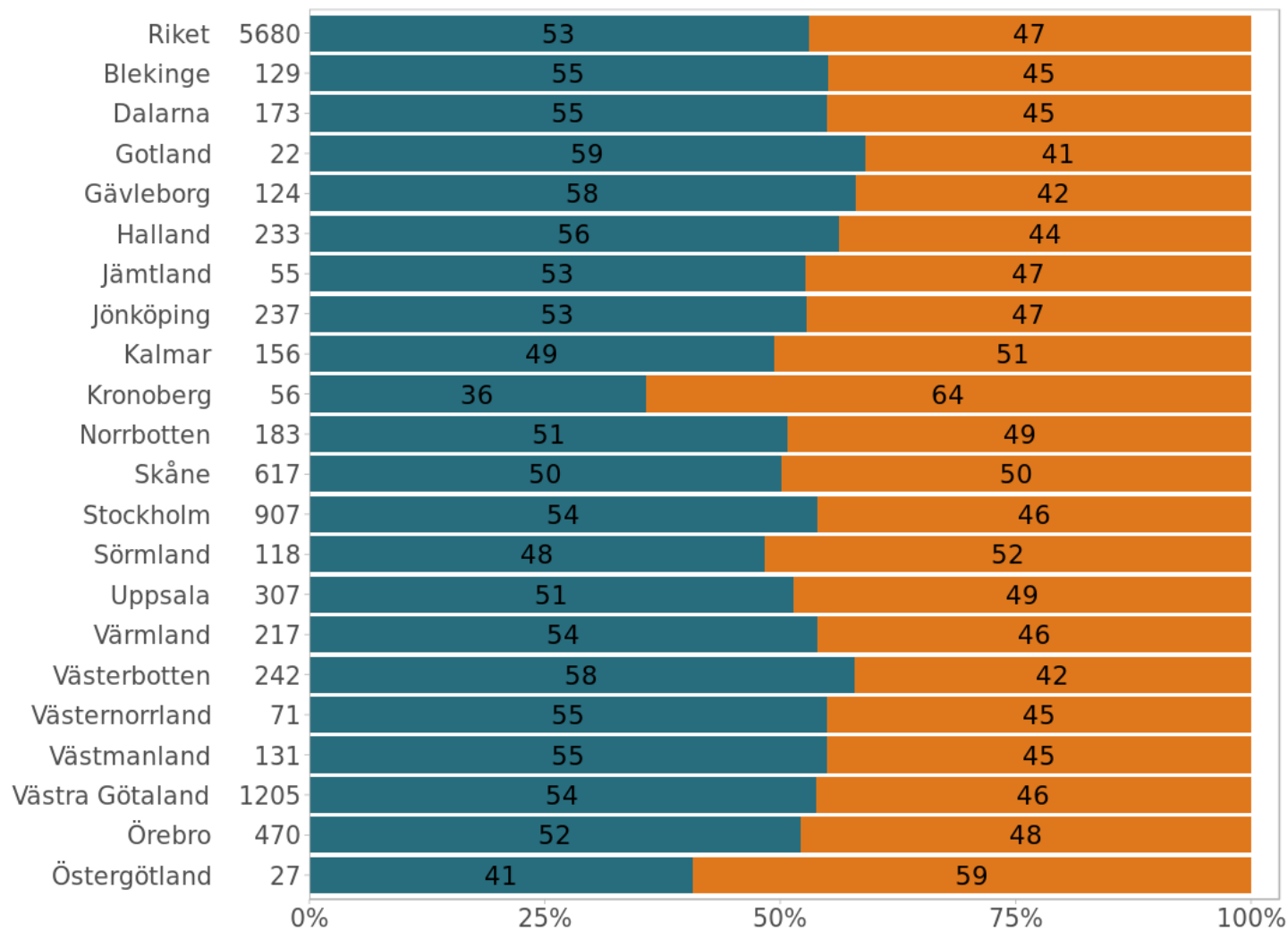
Barnets ålder vid diagnos (utlandsfödda)



Andelen barn med *ensidig* respektive *dubbelsidig* hörselnedsättning



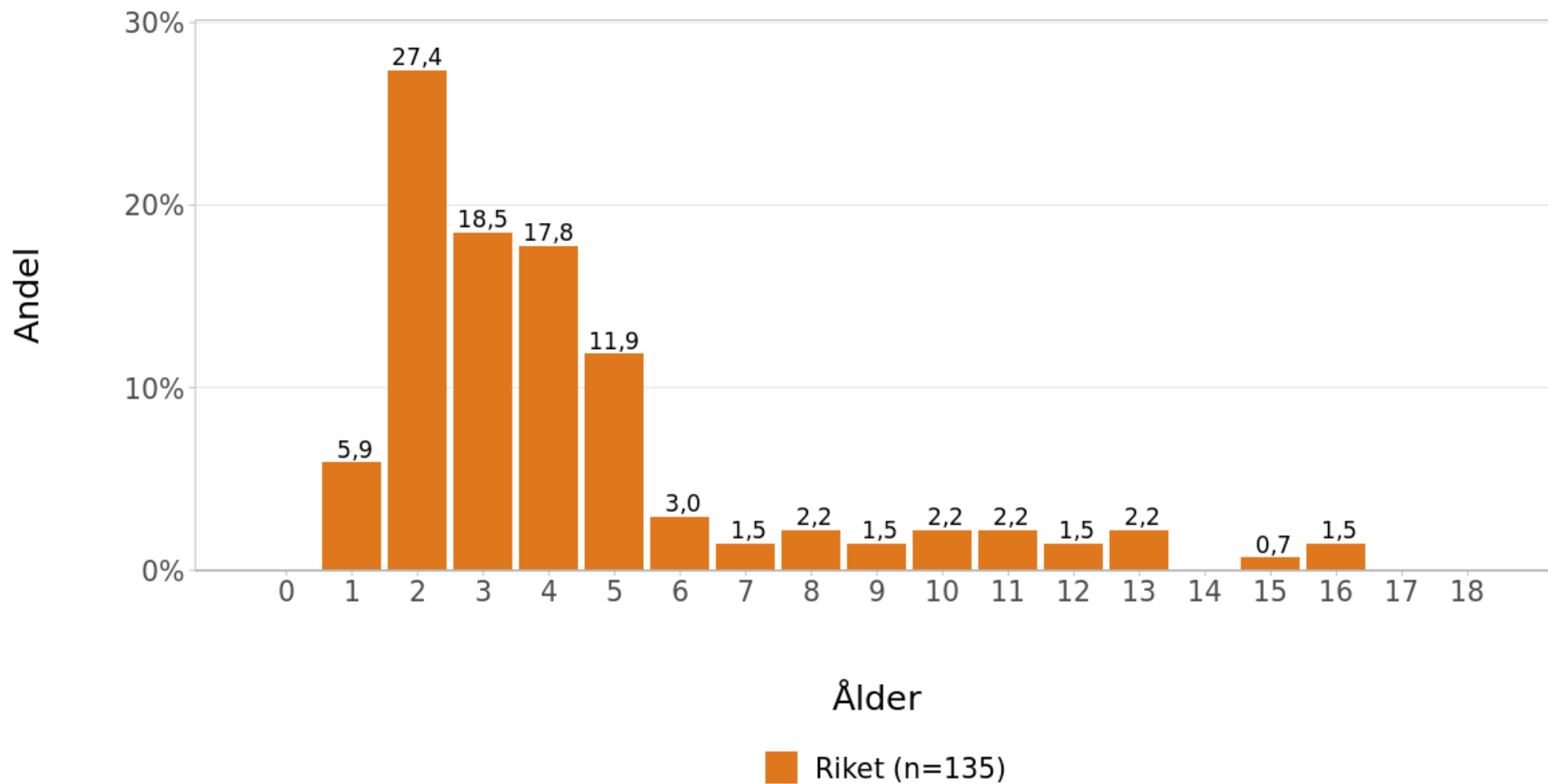
Andel pojkar respektive flickor



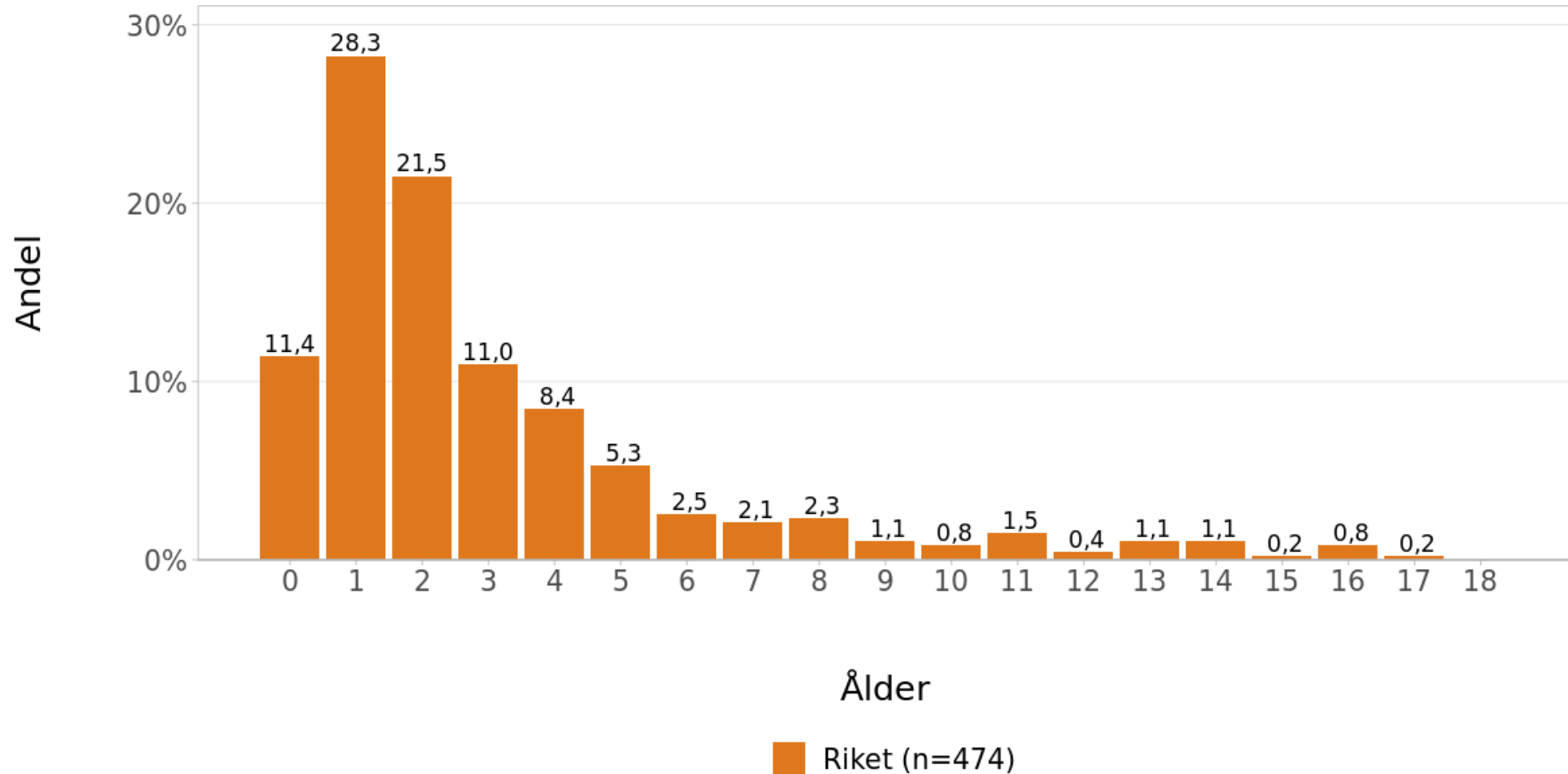
Andel

- Pojke
- Flicka

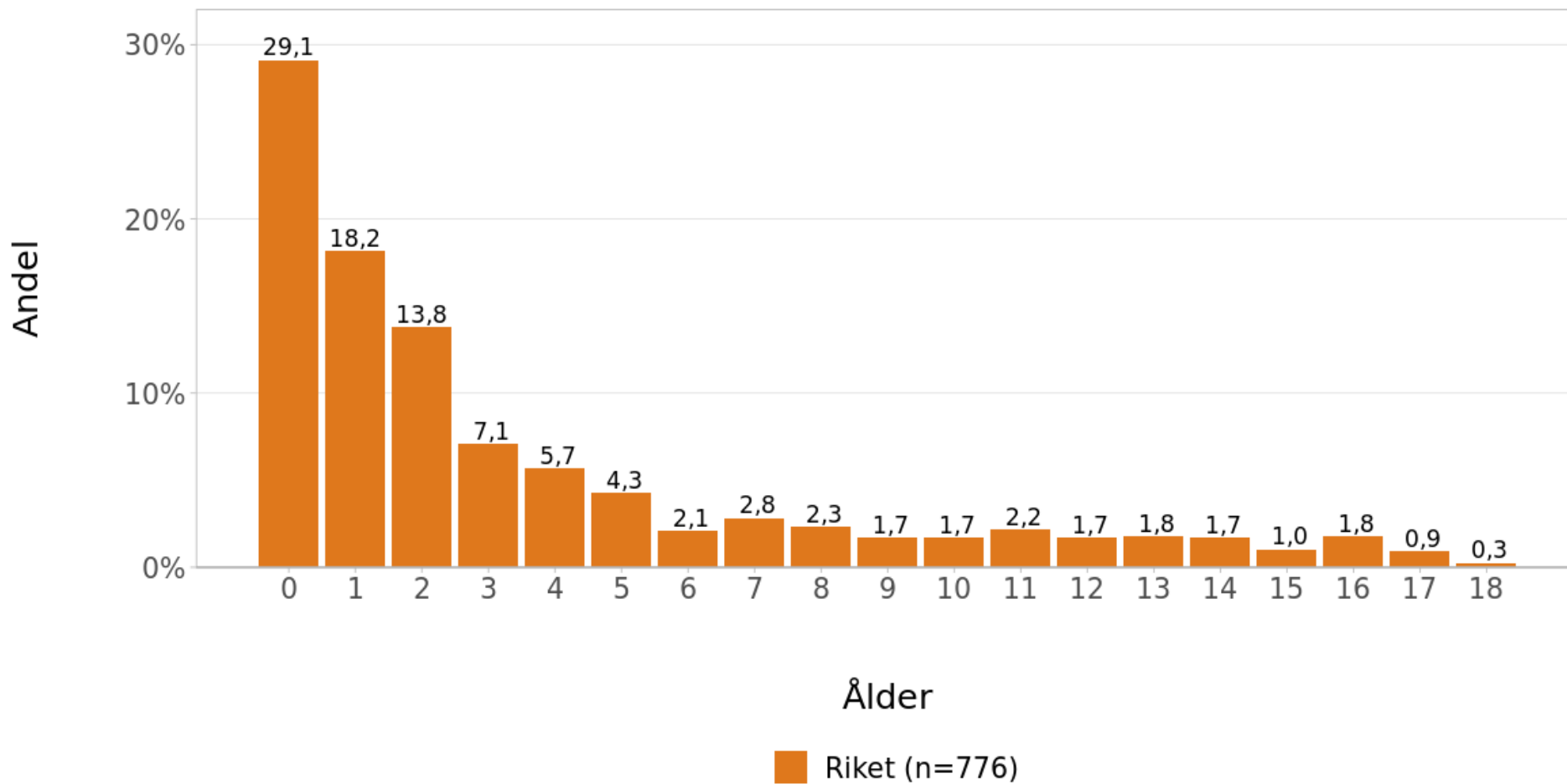
Ålder vid primär CI-operation 1990-2000



Ålder vid primär CI-operation 2000-2010

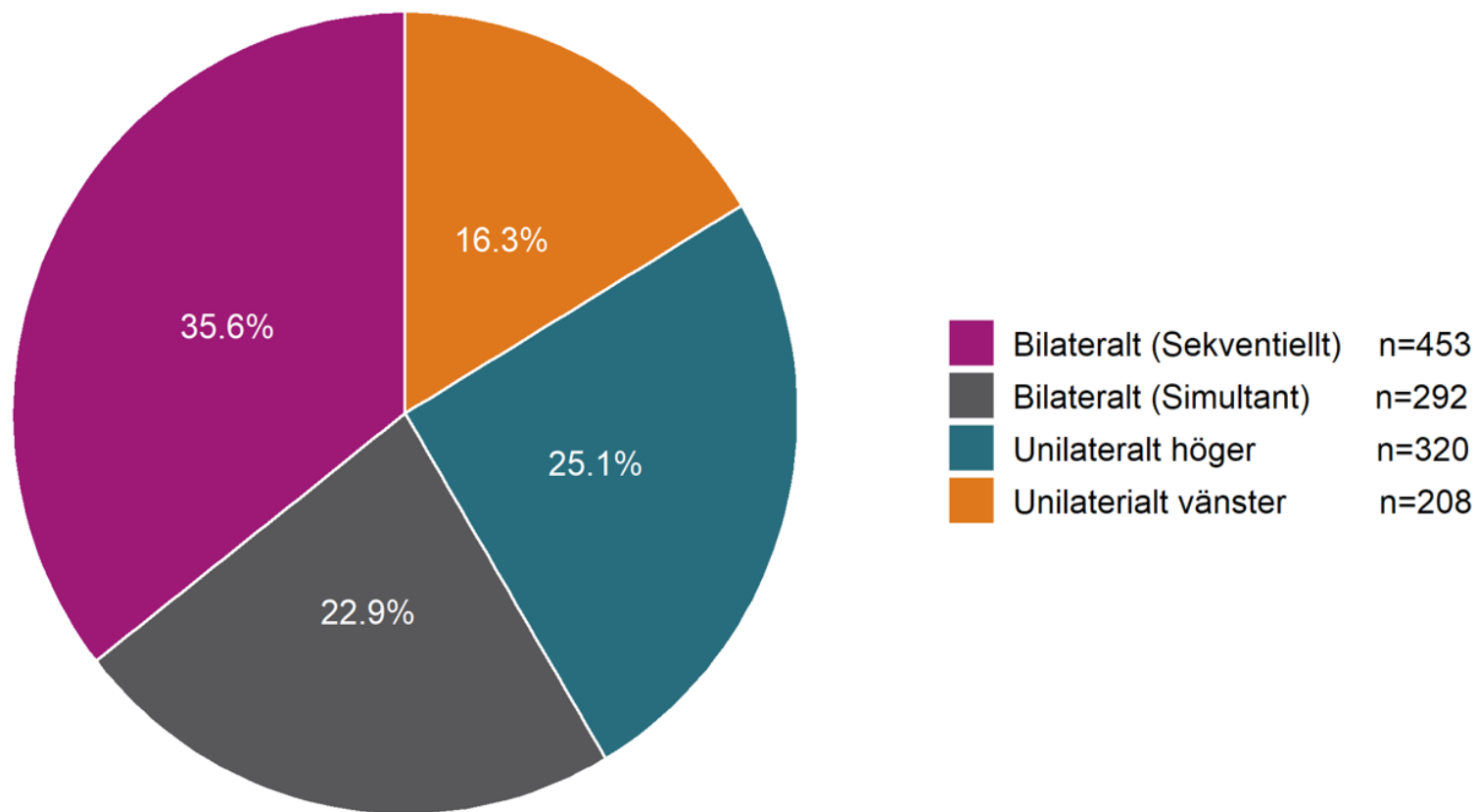


Ålder vid primär CI-operation 2010-2022



Andel barn med CI födda och opererade efter 2008 (n=1273)

59% har fått två implantat
41% har fått ett implantat



Vad har referensgruppen arbetat med under det senaste året – vad kommer framöver?

Hemsidan:

- Årsrapport 2020 (året 2021, publiceras augusti -22)
- Statistik för alla hörselbarnsenheter samt CI-teamen (sept- 21)

Användardagar (digitala) i mars 2021 och mars 2022

- Möte planeras för logopedier/specialpedagoger (arbete med formulären)

Arbetet med s.k. "täckningsgrad" fortsätter

Registrera mera!



<https://hnsb.registercentrum.se/>

anna.e.persson@regionstockholm.se

Stort tack till alla som varit med och bidragit

Eva Karltorp, öronkirurg, Sektionen för hörselimplantat, Stockholm

Karolina Falkenius-Schmidt, öronkirurg, CI-teamet, Lund

Åsa Jansson, barnaudionom, Hörselbarnteamet, Örebro

Birgitta Johansson, barnaudionom, Hörselbarnteamet, Karlstad

Elisabeth Dahlström, hörsel- och balansspecialist, CI-teamet, Göteborg

Iréne Nordbladh, ÖNH-specialist, audiolog, Helsingborg

Nadine Schart-Morén, öronkirurg, Teamet för hörselimplantat, Uppsala

Anna Persson, specialpedagog, Barnhörselhabiliteringen, Stockholm



Helena Löfhede logoped CI-teamet Göteborg; Elisabet Östlund logoped, Sektionen för hörselimplantat, Stockholm; Eva Börjesson barnaudionom, verksamhetsutvecklare Rehabilitering och hälsa, Göteborg; Eva Björklund Nilsson, barnaudionom, Helsingborg; Marja Öller Darelid, logoped CI- teamet, Göteborg; Svetlana Barinova-Masich, barnaudionom, Barnhörselhabiliteringen, Stockholm; Madelen Snickars, logoped, Barnhörselhabiliteringen, Stockholm; Malin Karlsson logoped, Hörselbarnteamet, Göteborg; Jonas Lindsjö, logoped CI-teamet, Lund; Sofia Sandborg, specialpedagog, Hörselbarnteamet, Göteborg; Jennifer Forsen logoped CI-teamet, Linköping; Jennie Pihlgren logoped, CI-teamet för hörselimplantat, Uppsala; Malin Lindgren, logoped, CI-teamet, Lund; Jessica Jägeryd, specialpedagog CI-teamet, Göteborg; Karin Silvesjö teckenspråklärare, Hörselbarnteamet, Göteborg; Lina Johansson, teckenspråklärare, Hörselbarnteamet, Göteborg