



**Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals
Hørselsregisteret for barn**

Statusrapport for året 2022 - våren 2023

Utarbeidet av
Nasjonalt sekretariat for Hørselsregisteret for Barn
Seksjon for medisinske kvalitetsregistre
St. Olavs hospital HF
15. juni 2023

Ann Helen Nilsen og Tone Stokkerei Mattsson

Kontaktinformasjon

Faglig leder

Tone Stokkerei Mattsson

Tone.Stokkerei.Mattsson@stolav.no

Registerkoordinator

Ann Helen Nilsen

Ann.Helen.Nilsen@stolav.no

Besøksadresse

Tekno byen – Miljøbygget 4.etg. vest

St. Olavs hospital HF

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals, Hørselsregisteret for Barn

Professor Brochs gate 2

7030 Trondheim

Postadresse

St. Olavs Hospital HF

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals, Hørselsregisteret for Barn

Postboks 3250 Torgarden

7006 Trondheim

E-postadresse

hørselsregisteret@stolav.no

Hjemmesider

<https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/hørselsregisteret>

<https://www.kvalitetsregistre.no/register/ore-nese-hals/norsk-kvalitetsregister-ore-nese-hals-hørselsregisteret-barn>

Innhold

1. Sammendrag	4
2. Registerbeskrivelse	5
2.1. Bakgrunn og formål	6
2.1.1. Bakgrunn	6
2.1.2. Registerets formål	6
2.1.3. Analyser som belyser registerets formål	6
2.2. Juridisk hjemmelsgrunnlag	6
2.3. Faglig ledelse og dataansvar	6
2.3.1. Aktivitet i fagråd	7
3. Etablering/oppstart	8
3.1. Pilotering	8
3.2. Presentasjon av HFB i ulike forum	8
3.3. Opplæring av personell ved sykehusenes høresentraler	8
3.4. Registerseminar	9
3.5. Tilslutning	10
3.6. Informasjon- undervisningsløsning	11
3.7. HEMIT-utfordringer overgang MRS4 til MRS5	11
4. Metoder for fangst av data	12
4.1. Hvem som registreres inn i registeret	12
4.2. Hvem som registrerer data inn i registeret	12
4.3. Hvordan registreringen blir utført	12
4.4. Elektronisk løsning for datafangst	13
5. Datakvalitet	13
5.1 Antall registreringer	13
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	13
6. Videre utvikling av registeret	16
6.1. Datafangst, dekningsgrad og metodisk kvalitet	16
6.2. Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	16
6.3. Formidling av resultater	18
6.4. Samarbeid og forskning	18
7. Referanser	19

1. Sammendrag

Hørselsregisteret for barn (HFB) er en del av klyngeregisteret Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals. HFB ble godkjent som medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status av Helsedirektoratet i mai 2022. Formålet til HFB er å forbedre kvaliteten på utredning og behandling av barn som ikke passerer hørselstest som nyfødt og/eller barn med permanente hørselstap gjennom økt kunnskap, kvalitetsforbedring og forskning. Inklusjonskriterier er barn som ikke passerer nyfødtscreening for hørsel og/eller barn med permanente hørselstap < 18 år. Registreringer utføres ved inklusjon og ved oppfølgende kontroller det året barnet fyller 3, 6, 10 og 15 år. Registeret er reservasjonsbasert.

I 2022 ble det etablert et nasjonalt sekretariat ved St Olavs hospital, og en elektronisk registerløsning i MRS (medisinsk registersystem) versjon 4 ble ferdigstilt i samarbeid med HEMIT i slutten av august 2022. Overgang fra MRS4 til MRS 5 ble gjennomført i perioden november-januar, med ferdigstilling ultimo april 2023. Overgangen var utfordrende med gjentatte feilrettinger, men med god dialog og oppfølging fra HEMIT.

I perioden september-oktober 2022 ble registerløsningen pilotert ved ØNH-avdelinger ved St Olavs hospital, Ålesund- og Drammen sykehus. Piloteringen ble evaluert i november 2022.

Tilbakemeldinger fra pilotavdelingene var svært positive og sekretariatet mottok verdifulle innspill som førte til forbedringer og forenklinger i registerløsningen. I møte avholdt i november 2022 ble Fagrådet informert om resultatene fra piloteringen og foreslåtte endringer ble støttet. Ved utgangen av 2022 var 197 barn inkludert i registeret ved pilotavdelingene.

Alle landets ØNH-avdelinger og ulike brukerorganisasjoner ble invitert til nasjonalt oppstartsseminar på St Olavs hospital i januar 2023 hvor 50 personer deltok.

Registeret har drevet utstrakt opplæring på de enkelte sykehus, både ved besøk og på teams. I tillegg er det utarbeidet ulike typer informasjonsmateriell som pasientinformasjon med informasjon om personvern og reservasjonsrett, brukermanualer for registrering og pasientbesvarelser (PROM) m.m. Hjemmesiden til registeret inneholder overnevnte informasjon og vil bli utarbeidet videre.

Hørselsregisteret har etablert fem kvalitetsindikatorer. I forhold til dekningsgradsanalyser pågår det arbeid i samarbeid med rådgiver fra Servicemiljøet og Fagråd for å sikre at estimert dekningsgrad blir korrekt.

Per juni 2023 har 29 av totalt 33 sykehus-enheter kommet i gang med registrering av data inn i registeret og per 14.06.2023 er 1026 barn inkludert.

Summary

The Norwegian Directorate of Health approved the Hearing Registry for Children (HFB) as a medical quality register with national status in May 2022. The purpose of the register is to improve the quality of treatment for children with permanent hearing loss. Inclusion criteria are children who do not pass Newborn Hearing Screening and/or children with permanent hearing loss < 18 years of age. Registrations are carried out at inclusion and at follow-ups at 3, 6, 10 and 15 years. The register is reservation-based.

During 2022, a national secretariat was established at St Olav's hospital, and an electronic registry solution in MRS Version 4 was completed in collaboration with HEMIT at the end of August 2022. The transition from MRS4 to MRS 5 was carried out in the period November-January, with completion at the end of April 2023. The transition was challenging with repeated bug fixes, but with a good dialogue and follow-up from HEMIT.

In the period September-October 2022, the registry solution was piloted in the ENT departments at St. Olavs hospital, Ålesund and Drammen hospitals. The piloting was evaluated in November 2022.

Feedback from the pilot departments was very positive, and the secretariat received valuable input that led to improvements and simplifications in the registry solution. At a meeting held in November 2022, the professional council was informed of the results of the pilot and supported the proposed changes. By the end of 2022, the pilot departments had included 197 children in the register.

Personal from most ENT departments in Norway and various user organizations attended the national start-up seminar at St Olavs Hospital in January 2023.

The registry has conducted extensive training sessions at the individual hospitals. In addition, various types of information material have been prepared such as patient information with information about privacy and reservation rights, user manuals for registration and patient responses (PROM) etc. This material is available on the register's website.

The HFB has established five quality indicators. In relation to coverage degree analyses, work is underway in collaboration with statisticians and professional councils to ensure that the estimated coverage is correct.

As of 14th June 2023, 29/33 hospital units have started registering data into the register, with 1026 patients included.

2. Registerbeskrivelse

Tabell 1. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål	
2.1.1 Bakgrunn for registeret	<p>Hørselsregisteret for barn (HFB) er en del av klyngeregisteret Norsk kvalitetsregister for Øre-Nese-Hals. Det er et nasjonalt kvalitetsregister for barn som ikke passerer nyfødtscreening av hørsel og/eller får påvist et permanent hørselstap.</p> <p>Medfødte permanente hørselstap er den hyppigst forekommende nevrologiske fødselsdefekten i den vestlige verden, og rammer ca. 2 per 1000 nyfødte (1-3) . I tillegg vil mange barn utvikle hørselstap etter fødsel, prevalens ved 6 års alder er 3 per 1000 (4, 5). Permanente hørselstap hos barn kan få store konsekvenser for språk, psykososial utvikling, utdanning og arbeidsliv (6, 7).</p> <p>Kunnskapstilfanget fra de senere år har vist at tidlig diagnostikk og intervensjon med høreapparat eller cochleaimplantat (CI) og god tverrfaglig oppfølging gir barnet mulighet til språklig og sosial deltagelse. Uten tilrettelegging vil barna stå i risiko for å falle etter sine normalthørende jevnaldrende i språk og kommunikasjon, kognitiv fungering, lese- og skrive ferdigheter og sosioemosjonell utvikling (8, 9). Vi vet at hørselshemmede barn som ikke diagnostiseres tidlig og/eller får den nødvendige tilrettelegging og oppfølging gjør det faglig dårligere enn sine jevnaldrende. De har også betydelige utfordringer knyttet til sosial deltagelse og likestilling i barnehager og skoler, med rapportert lavere livskvalitet sammenlignet med normalthørende barn (10, 11).</p> <p>Det er stor enighet om hvordan pasientgruppen bør diagnostiseres og habilitering med høreapparat/CI, og nasjonal faglige retningslinjer foreligger (12, 13). Vi vet også at det til tross for nasjonal faglige retningslinjer, i dag eksisterer store geografiske forskjeller både for hørselsscreening og oppfølging ved høresentralene. Det er også mangel på indikatorer for kvalitet og statistikk over utredning og habilitering av barn med hørselstap, og følgene dette får for utvikling av språk og sosiale ferdigheter.</p> <p>Det foreligger et klart ønske fra pasienter, pårørende, fagmiljø og brukerorganisasjoner om at hørselshabilitering hos barn bør få økt oppmerksomhet. Dette har kommet til uttrykk gjennom interpellasjoner til regionale helseforetak og Helse og omsorgsdepartementet (HOD) fra HLF sentralt og via lokallag. Opprettelsen av Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals, Hørselsregisteret for barn er et svar på dette.</p>
Type register	Reservasjonsbasert prosedyreregister for barn (<18 år) som ikke passerer nyfødtscreening av hørsel på barsel/nyfødttintensiv og/eller får påvist et permanent hørselstap.
Årstall etablert	2022

Årstall godkjent	2022
IKT-løsning	Medisinsk registreringssystem (MRS). Leverandør er Helse Midt-Norge IT. Driftsplattform er Norsk Helsenett. https://mrs.nhn.no
2.1.2 Registerets formål	<p>Registeret skal gjennom å kartlegge utrednings- og behandlingstilbudet til barn med hørselstap, avdekke variasjon og bidra til lik praksis på landsbasis, samt stimulere til kvalitetsforbedring og forskning.</p> <p>Gjennom kartlegging av kvalitetsdimensjonen i behandlingen har registeret som mål å:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beskrive tilbudet om nyfødtscreening og diagnostikk av hørselstap i hele landet • Beskrive behandlingstilbudet i hele landet • Dokumentere hvilken behandling pasientene tilbys/mottar og kunne vurdere om tilbudet ytes til rett tid i pasientforløpet etter den til enhver tid gjeldende konsensus om forsvarlig og god hørselsomsorg (Nasjonale faglige retningslinjer for Screening av hørsel hos nyfødte og Hørsel hos små barn (0-3 år)) • Utvikle ny kunnskap om hørselstapets epidemiologi, risikofaktorer, prognose og behandlingsresultater
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	<p>Registeret har fem kvalitetsindikatorer som omfatter variabler for retest etter nyfødtscreening av hørsel, diagnostikk og habilitering av barn med permanente hørselstap, samt pasientrapporterte utfallsmål (PROM).</p> <p>Kvalitetsindikatorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Barn som ikke passerer nyfødtscreening, men som passerer retesting ved Høresentral. • Cytomegalovirus (CMV) -prøver tatt innen 3 ukers alder • Barn med hørselstap diagnostisert innen 3 mnd. alder • Barn med igangsatt hørselshabilitering innen 3 mnd. etter diagnostisert hørselstap • Barn som starter med høreapparattilpassing ifm. diagnosetidspunkt <p>Det vil bli utført analyser på sykehusnivå for å avdekke uønsket variasjon, med et spesielt fokus på kvalitetsindikatorerne. Registeret vil utføre dekningsgradsanalyser i samarbeid med Norsk pasientregister (NPR).</p>
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	
<p>Hørselsregisteret for barn (HFB) fikk godkjenning som medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status i brev fra Helsedirektoratet datert 19. mai 2022. Behandlingsgrunnlaget er personvernforordningen artikkel 6 nr.1 bokstav e og artikkel 9 nr. 2 bokstav h-j, og Forskrift for medisinske kvalitetsregistre.</p> <p>Registeret er reservasjonsbasert og det er utført en vurdering av personvernkonsekvenser (Data Protection Impact Assessment - DPIA) som er godkjent av personvernombudet ved St. Olavs hospital 7. desember 2022.</p>	
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	
Faglig leder	Tone Stokkerei Mattsson, St. Olavs hospital

Databehandler	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Dataansvarlig	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Registersekretariat med kontaktinformasjon	Registerkoordinator (100%): Ann Helen Nilsen, Ann.Helen.Nilsen@stolav.no Faglig leder (20%): Tone Stokkereit Mattson, Tone.Stokkereit.Mattsson@stolav.no Sekretariatet står for løpende drift og fungerer som bindeledd mellom de registrerende enhetene, Helse Midt-Norge IT (HEMIT) og Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE). I tillegg har det ansvar for opplæring og oppfølging av sykehusene. Sekretariatet jobber i samarbeid med fagrådet om videreutvikling og drift av registeret. HFB er organisert som en del av ØNH-klyngeregister sammen med Tonsilleregisteret.
2.3.1 Aktivitet i Fagråd	Det er avholdt to digitale og et fysisk fagrådsmøte i 2022/2023: <u>22.08.2022:</u> Bakgrunn og praktisk gjennomgang av registerløsningen ble presentert. <u>September 2022:</u> Haakon Arnesen enstemmig valgt som Fagrådsleder <u>14.11.2022:</u> Gjennomgang av erfaringer fra pilotering og innspill fra fagorganisasjoner og sykehus. Diskusjon om justeringer i registeret, samt planlegging av Registerseminar og nasjonal oppstart i januar 2023. <u>09.01.2023:</u> Deltagelse på Registerseminaret. <u>24.04.2023:</u> Rapport fra opplæring og nasjonal oppstart, foredrag og diskusjon om metoder for dekningsgradsanalyse, gjennomgang av stadielinndeling, årsrapport og nye vedtekter.
Fagrådsmedlemmer 2022/2023	<i>Haakon Arnesen</i> , ØNH lege, St Olavs hospital (leder) <i>Dagny Hemmingsen</i> , ØNH lege, UNN, Norsk forening for otorhinolaryngologi, hode- og halskirurgi (Helse Nord) <i>Marte Myhrum</i> , audiofysiker, PhD, OUS HF og UiO (Helse Sør-Øst), <i>Alexander Jenssen Rykkel</i> , audiograf, Haukeland, Audiografforbundet (Helse Vest) erstattet mars 2023 av <i>Renate Berg</i> , audiograf, Stavanger, Audiografforbundet (Helse Vest) <i>Åshild Spjøtvold</i> , audiopedagog, St. Olavs hospital HF, Norsk audiopedagogisk forening (Helse Midt), <i>Ragnhild Støen</i> , barnelege, PhD, St. Olavs hospital HF, Norsk barnelegeforening <i>Karolina Giswold</i> , overlege, Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse, NBSPH <i>Nina Jakhelln Laugen</i> , psykologspesialist og førsteamanuensis, PhD, NTNU og Nord universitet <i>Marit Winjor</i> , Hørselshemmedes Landsforbund HLF <i>Elisabeth Frantzen Holte</i> , Norges Døveforbund.
Totalt antall registrerte barn 2022- 14.06.2023	10026
Stadium 2022/2023	1C

3. Etablering/oppstart

Registeret fikk nasjonal status i mai 2022 med nasjonal oppstartdato 20.01.2023. Påfølgende punkter beskriver etablering og oppstart av HFB ved landets høresentraler i spesialisthelsetjenesten:

3.1. Pilotering

Registerløsningen ble klinisk testet og evaluert i september-november 2022 ved Drammen sykehus, St Olavs hospital og Ålesund sjukehus. Basert på pilotering og tilbakemeldinger ble det gjort justeringer i registerløsningen som forbedrer datakvalitet og forenklet utfyllingen i registeret.

3.2. Presentasjon av HFB i ulike forum

Forum	Dato
Nasjonal nettundervisning ØNH leger	16.03.2023
Hørselshemmedes Landsforbund, Hørselskonferansen 2023	03.03.2023
Møte med det svenske Hørselsregisteret for barn	13.12.2022
Etterutdanningskurs for Norsk teknisk audiologisk forening	24.11.2022
Etterutdanningskurs for audiografer	18.11.2022
Høstmøtet for ØNH-leger	27.10.2022
Nasjonalt avdelingsledermøte ØNH Losby	26.10.2022
FOU ØNH-St Olavs hospital/audiografutdanningen NTNU	26.10.2022
Hørselshemmedes Landsforbund, Hørselskonferansen 2021	24.11.2021
Nasjonalt avdelingsledermøte ØNH Losby	23.10.2019
Nasjonalt avdelingsledermøte ØNH Losby	25.10.2018

3.3. Opplæring av personell ved sykehusenes høresentraler

Sykehus	Dato	Form
A-hus	01.06.2023	Teams
Haukeland sykehus	22.05.2023	Besøk
Sykehusene i Levanger og Namsos (Levanger, Namsos, Stjørdal)	04.05.2023	Teams
Førde sykehus	18.04.2023	Teams
Stavanger Universitetssykehus	30.03.2023	Besøk
Helgelandsykehuset (Sandnessjøen, Mosjøen, Mo i Rana)	27.03.2023	Besøk
Rikshospitalet	02.03.2023	Besøk
UNN (Tromsø, Harstad, Narvik)	07.02.2023	Besøk
Sykehuset i Telemark, Skien	23.03.2023	Teams
Kirkenes sykehus	18.04.2023	Teams

Kristiansund sykehus	7.12.2022	Besøk
Molde sjukehus	8.12.2022	Besøk
Alta ØNH-poliklinikk	02.02.2023	Teams
Drammen sykehus	09.09.2022, 20.09.2022, 04.11.2022	Besøk Teams Teams
Ålesund sykehus	02.09.2022, 04.11.2022	Besøk Teams
St Olavs hospital	23.08.2022, 12.09.2022, 04.11.2022	Besøk Besøk Teams

3.4. Registerseminar

Det ble arrangert et registerseminar 9. januar 2023 hvor 50 deltakere fra hele landet deltok. Programmet var bredt og tverrfaglig sammensatt, inkludert innslag fra foreldre til barn med hørselstap.

Registerseminar Hørselsregisteret for barn

Tidspunkt: 9. januar 2023 kl. 10.00-17.00

Sted: Kirsebæret 1. etg. Miljøbygget, Professor Brochs gt. 2,
Trondheim



Program

- 10.00 Velkommen, fagrådsleder Haakon Arnesen
- 10.10 Hørselsregisteret for barn, Tone Stokkereit Mattsson
- 10.40 Nasjonale Medisinske kvalitetsregistre, Siri Wennberg
- 11.00 Registret for hørselnedsettning hos barn, Sverige, Elisabeth Dahlström
- 11.45 Pause
- 12.00 Pilotavdelingene deler erfaringer fra utprøving av registeret
 - Drammen sykehus
 - Ålesund sykehus
 - St. Olavs hospital
- 13.00 Lunsj
- 14.00 Hørsel og psykososial fungering - Kartlegging, forebygging og kvalitetsforbedring, Nina Jakhelln Laugen
- 14.30 Brukerforedrag – Foreldre til barn med hørselstap
 - Døveforbundet, Brita Fladvad Nielsen
 - Hørselshenmedes Landsforbund, Christina Gunnermann
- 15.15 Erfaringer fra Hjerneslagregisteret, Hild Fjærtøft
- 15.45 Pause
- 16.00 Praktisk bruk av registeret, Siri og Tone
- 16.30 Oppsummering, Tone og Siri
- 17.00 Slutt

3.5. Tilslutning

Tabell. Oversikt over enheter som har startet med registreringer i HFB pr. juni 2023

RHF/HF/Klinikk	Sykehus	Avdeling/Enhet	Startet registrering
Helse Nord			
Finnmarkssykehuset	Alta	ØNH Alta	
	Kirkenes	ØNH Kirkenes	X
	Hammerfest	ØNH Hammerfest	
Universitetssykehuset i Nord-Norge	Tromsø	ØNH Tromsø	X
		ØNH Harstad	X
		ØNH Narvik	X
Nordlandssykehuset	Bodø	ØNH Bodø	
		ØNH Gravdal	
Helgelandssykehuset	Sandnessjøen	ØNH Sandnessjøen	X
		ØNH Mo i Rana	X
		ØNH Mosjøen	X
Helse Midt			
Helse Nord-Trøndelag	Namsos	ØNH Namsos	X
		ØNH Levanger	X
		ØNH Stjørdal	X
St. Olavs hospital	St. Olavs hospital	ØNH Trondheim	X
Helse Møre og Romsdal	Kristiansund	ØNH Kristiansund	X
	Molde	ØNH Molde	X
	Ålesund	ØNH Ålesund	X
Helse Vest			
Helse Bergen	Haukeland	ØNH Haukeland	X
Helse Fonna	Haugesund	ØNH Haugesund	X
Helse Førde	Førde	ØNH Førde	X
Helse Stavanger	Stavanger	ØNH Stavanger	X
Helse Sør-Øst			
Akershus universitetssykehus	Ahus	ØNH Akershus	X
Oslo Universitetssykehus	Rikshospitalet	ØNH Rikshospitalet	X
Sykehuset i Vestfold	Tønsberg	ØNH Tønsberg	X
Sykehuset i Innlandet	Gjøvik	ØNH Gjøvik	X
	Elverum	ØNH Elverum	X
Sykehuset Telemark	Skien	ØNH Skien	X
Sykehuset Østfold	Kalnes	ØNH Kalnes	X
Sørlandet Sykehus	Kristiansand	ØNH Kristiansand	X
		ØNH Arendal	X
Vestre Viken Drammen	Drammen	ØNH Drammen	X
		ØNH Kongsberg	X
Total oversikt	24 Sykehus-avd.	33 enheter	29 enheter startet

3.6. Informasjon- undervisningsløsning

Registerets hjemmeside www.hørselsregisteret.no er under oppdatering og inneholder pr. i dag:

- Informasjonsskriv til foreldre
- Pasientinformasjon (bakgrunn, formål, rett til reservasjon og innsyn)
- Brukermanual Hørselsregisteret for Barn
- Brukermanual pasientbesvarelser (PROM)
- Førstegangsregistreringsskjema
- Oppfølgingskjema

Registeret planlegger i løpet av 2023 å lage instruksjonsvideoer til hjemmesiden/YouTube, arrangere et webinar i pasientrapporterte data (PROM) for helsepersonell, opprette en spalte over «Ofte stilte spørsmål og svar» m.m.

Registeret har laget visittkort med kort registerinformasjon til foreldre/barn og lommekort med kortfattet bruksanvisning for praktisk registrering for brukerne av registeret. Disse er utdelt på registerseminaret og/eller sendt til sykehus pr. post.

3.7. HEMIT utfordringer overgang MRS4 til MRS5

I løpet av våren/sommeren 2022 utarbeidet sekretariatet i tett samarbeid med Hemit en elektronisk registerløsning i MRS versjon 4. Etter grundig testing, pilotering og justering ble registerløsningen ferdigstilt i august 2022.

Overgang fra MRS4 til MRS5 ble gjennomført i perioden november-januar, med ferdigstilling 19.01.2023. I perioden januar-juni har det vært flere runder med feilretting. Det var uheldig at samtidig som vi utviklet teknisk registerløsning ble registeret flyttet til ny plattform MRS5. Overgangen var utfordrende da elementer i versjon 4 ikke fungerte i MRS5, i tillegg til at det oppstod følgefeil. Forhold som tidligere hadde fungert, virket ikke i ny løsning. Blant annet oppstod mye feil i rapportene i ny løsning, noe som vi var fornøyd med i MRS4. I tillegg var automatisk utsendelse av PROM-skjema til riktig tid og oppdatert oversikt over avdelingens neste konsultasjoner utfordrende å få overført til MRS5.

Med utstrakt testing, god dialog og tett oppfølging fra HEMIT, kom ny versjon på plass i MRS5. HEMIT har i løpet av våren 2023 arbeidet med retting av de ovenfor nevnte feil. Dette har ikke fått konsekvenser for inkludering i registeret.

4. Metoder for fangst av data

4.1 Hvem som registreres inn i registeret

Alle nyfødte barn som ikke passerer nyfødtscreening av hørsel ved barsel/nyfødttintensiv og/eller barn med permanente hørselstap med gjennomsnittsverdien av høreterskler > 20 dB på minst et øre (alder < 18 år) kan inkluderes i registeret. Det registreres data både av helsepersonell og av foreldre/pasienten selv.

HFB startet i pilotering som et samtykkebasert register, men ble fra januar 2023 endret til et reservasjonsbasert register. Foreldre kan reservere barnet fra registrering ved å logge inn på Helsenorge.no, varsle i forbindelse med besøk på ØNH-avdelingen eller ta kontakt med HFB. All inklusjon blir gjort på bakgrunn av muntlig og skriftlig informasjon til foreldre/barn. Etter Helseregisterloven § 23 og 24 har den behandlingsansvarlige informasjonsplikt om hvilke opplysninger som samles inn om den enkelte deltaker, både når det samles inn opplysninger fra den registrerte selv og når det samles inn opplysninger fra andre. Foreldre/barn kan etter helseregisterloven §§ 24 -25 flg. når som helst kreve innsyn i opplysningene som er registrert om barnet, eller kreve at opplysningene rettes eller slettes. Innsynsrapport er tilgjengelig på Helsenorge.no.

Barn som er inkludert skal gis individuell informasjon om at de er deltakere i HFB og hva dette innebærer. Ved fylte 16 år vil barnet motta et eget informasjonsskriv med informasjon om at de er registrert i HFB og hvilke rettigheter de har.

4.2 Hvem som registrerer data i registeret

Alle ØNH- avdelinger som registrerer til HFB har en ansvarlig lege og en kontaktperson (audiograf/audiopedagog/audiefysiker/sykepleier/sekretær), samt ulikt antall pasientansvarlige brukere. Brukerne har tilgang til Medisinsk registreringssystem (MRS), levert av Hemit. Brukertilgangen godkjennes av registersekretariatet, basert på søknad via <https://falk.nhn.no>. Registerløsningen er tilgjengelig via nettsiden <https://mrs.nhn.no>. Enhetene registrerer online i lokal database. Registreringene overføres deretter automatisk til en nasjonal database når skjema er ferdigstilt. Hvert behandlingssted har kun tilgang til egne data. HFB er koblet til Folkeregisteret.

4.3 Hvordan blir registreringen utført

Registreringen blir utført i tre ulike skjema; 1) skjema for førstegangsregistrering, 2) skjema for oppfølgende registreringer ved 3, 6, 10 og 15 års alder og 3) tre pasientrapporterte skjema/foreldrebesvarelser (PROM) som sendes ut ved de aldersbestemte oppfølgingsregistreringene. Skjema 1) fylles ut av audiograf eller annet personell ved behandlende enhet i forbindelse med inklusjon. Skjema 2) fylles ut av audiograf eller annet personell ved behandlende enhet og lege i forbindelse med oppfølgende registreringer. 3) PROM-skjema fylles ut av foreldre/foresatte/barnet.

Alle registrerte data mellomlagres, slik at man ikke mister data selv om skjema ikke er ferdigstilt.

4.4 Elektronisk løsning for datafangst

HFB har en web-basert innregistreringsløsning (MRS) utarbeidet av Hemit på Norsk helsenett <https://mrs.nhn.no/>. De som registrerer får brukertilgang til en elektronisk nettversjon. Innlogging i registeret skjer via Falk.no.

Registeret har utarbeidet to brukermanualer som er tilgjengelige på nettsiden www.horselsregisteret.no. Brukermanualen for registrering inneholder blant annet komplett variabelbeskrivelse for alle variablene som registreres i skjema per i dag. Brukermanualen for PROM inneholder beskrivelse av PROM-skjema med forslag til resultatnormer.

5. Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Fra 01.08.2022 – 19.01.2023 ble 192 barn inkludert i registeret ved pilotavdelingene.

Fra nasjonal oppstart 20.01.2023 – 12.06.2023 ble 834 barn inkludert nasjonalt.

Per. 15.06.2023 er 1026 barn inkludert med førstegangsregistreringsskjema.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgraden på individnivå er et av kravene i stadielinndelingen for nasjonale kvalitetsregistre og derfor bør dekningsgradsanalyse være en tjeneste som er tilgjengelig, spesielt i oppstartsfasen til et register. Dette vil også gi registeret mulighet til å følge utviklingen for inkludering, og spesielt kunne jobbe opp mot de enkelte sykehus.

Sekretariatet har sendt en bestilling til NPR for statistikk på enhetsnivå for 2022, basert på diagnosekoder og prosedyrekoder. Statistikken vil hjelpe oss i arbeidet med å definere fremtidig innhold i dekningsgradsanalyse, samt gi en oversikt over enheter som behandler barn som oppfyller inklusjonskriteriene til registeret. Dvs. om det vil være behov for at avtalespesialister også registrerer.

Per i dag er den reelle forekomsten av barn med hørselstap i Norge ukjent.

Et av medlemmene i fagrådet, ØNH-lege Dagny Hemmingen, jobber imidlertid nå med en doktorgrad hvor diagnosekoder for hørselsregistrert i NPR er en viktig del av datamaterialet.

I hennes pågående nasjonale registerstudie av hørselstap hos barn, med data fra medisinsk fødselsregister for nasjonale fødselskohorter fra 1999-2014, er det nylig gjort eksplorative

analyser med NPR data med ICD-10 koder for hørselstap. Basert på et kriterium om en hørselsdiagnose registrert minimum to ganger i NPR fant man da en total forekomst av sensorinevralt hørselstap på 1 %. Dette er langt over forventede tall for forekomst sammenlignet med prevalensstudier fra andre nordiske land (14, 15) og tidligere norske studier som har målt forekomst av hørsel hos barn og unge med andre datakilder enn diagnoseoder fra NPR (16, 17).

Det synes derfor å foreligge en betydelig overregistrering av ICD-10 koder for hørsel i NPR. Årsaker til dette kan være at ICD-10 diagnosekoder for hørsel ikke har definerte kriterier for høreterskler eller målemetode, og i større grad settes skjønnsmessig sammenlignet med diagnoser som har mer definerte diagnosekriterier som f.eks. diabetes eller hjerteinfarkt. En annen årsak kan være at det settes en diagnose for hørselstap før denne er sikkert etablert eller bekreftet. Mange barn henvises til spesialisthelsetjenesten for utredning av hørsel, ofte i forbindelse med forsinket språkutvikling, og selv om majoriteten at disse har normal hørsel kan det ta tid og flere konsultasjoner med hørselstester før dette er avklart. Registersekretariatet har tatt initiativ til mer bevisstgjøring rundt riktig bruk av diagnosekoder, med bl.a. foredrag på nasjonal nettundervisning for øre-nese-hals leger og vil fortsette dette arbeidet.

Ut ifra det vi vet i dag er altså ICD-10 koder for hørsel fra NPR beheftet med betydelig usikkerhet.

En prosedyrekode som imidlertid regnes som sikker innenfor hørselsfeltet er tilpasning av høreapparat. Dette er en konkret prosedyre som også registreres inn i registeret.

Basert på anbefaling fra Servicemiljøet i Helse Midt og Fagrådet vil derfor registersekretariatet i første omgang utarbeide en metode for dekningsgradsanalyse basert på NCSP-kode *DXGT00 Tilpasning og utprøving av nytt høreapparat*. Det antas at kohorten av barn som får tilpasset høreapparat er representativ for registerets generelle dekningsgrad.

Grunnlag for statistikk fra NPR over antall pasienter i 2022 - Norsk kvalitetsregister ØNH, Hørselsregisteret for barn

Variabel	Beskrivelse
ICD-10-koder (hoved- og bitilstandskoder)	<p>H90.0 Bilateralt mekanisk hørselstap H90.1 Unilateralt mekanisk hørselstap H90.2 Uspesifisert mekanisk hørselstap H90.3 Bilateralt nevrogen hørselstap H90.4 Unilateralt nevrogen hørselstap uten nedsatt hørsel på motsatt side H90.5 Uspesifisert nevrogen hørselstap H90.6 Bilateralt blandet mekanisk og nevrogen hørselstap H90.7 Unilateralt blandet mekanisk og nevrogen hørselstap uten nedsatt hørsel på motsatt side H90.8 Uspesifisert blandet mekanisk og nevrogen hørselstap H91.0 Ototoksisk hørselstap H91.3 Døvtumhet H91.9 Uspesifisert hørselstap (døvheter for høye/ lave frekvenser, INA) H95.0 Tilbakevendende cholesteatom i kavitet etter mastoidectomi H95.1 Andre lidelser etter mastoidectomi H95.8 Andre lidelser i øre og ørebensknute etter mastoidectomi H95.9 Andre og uspesifiserte lidelser i øre og ørebensknute etter kir og med prosedyrer H80 Otosklerose (inkl H80.0, H80.1, H80.2, H80.8 og H80.9) H74.2 Diskontinuitet og luksjason av øreknokler H74.3 Andre ervervede abnormiteter i øreknokler Q16.0 Medfødt mangel på aurikkel Q16.1 Atresi og striktur eller manglende ytre øregang (medfødt) Q16.2 Manglende tuba auditiva Q16.3 Medfødt misdannelse av øreknokler Q16.4 Andre medfødte misdannelse av mellomøre Q16.5 Andre medfødte misdannelse av det indre øret Q16.9 Uspesifisert øremisdannelse som forårsaker nedsatt hørsel</p> <p>Z13.5 Populasjonsbasert screeningundersøkelse med henblikk på øye og øresykdommer Z01.1 Undersøkelse av ører og hørsel</p>
NCSP-koder	<p>AAFE85 Elektrisk responsaudiometri DFFX87 Registrering av otoakustiske emisjoner</p> <p>DXFX10 Toneaudiogram med luft eller benledning DXFX11 Tympanometri DXFX12 Akustisk impedansaudiometri, utvidet DXFX17 Rentoneaudiometri, spesialprøver (eks fritt felt) DXFX15 Taleaudiogram DXFX18 Taleaudiogram i fritt felt DXFX20 Barneaudiologisk test med uformelle prøver DXFX25 Barneaudiologisk test med observasjons og lekeaudiometri</p> <p>DXGT00 Tilpasning og utprøving av nytt høreapparat DXGT05 Kontroll av høreapparat DBGX20 Avstøp</p> <p>DFE00 Innleggelse av cochleaimplantat DEE00 Beinforankring av høreapparat</p>
Bestilling	<p>Frekvensen av alle forekommende kombinasjoner av diagnosekoder og NCSP-koder per behandlingssted. Frekvens per diagnosekode per behandlingssted Frekvens per NCSP-koder per behandlingssted</p> <p>Et barn telles bare en gang Alder 0 år til og med 17 år Både for sykehus og hos avtalespesialister</p>
Tidsperiode	2022
Helseforetak	Alle (både for sykehus og for avtalespesialister ØNH)
Tjenesteområde	Somatikk

6. Videre utvikling av registeret (tilsvarende kap. 9 i årsrapportmal)

6.1 Datafangst, dekningsgrad og metodisk kvalitet

Datafangst er et område som krever kontinuerlig innsats fra registersekretariatet. Sekretariatet vil fortsette jobben med å få økt inkludering til registeret, dvs. få med de enhetene som ikke har kommet i gang med registreringer, samt opprettholde og øke inkluderingen ved sykehus som har startet registrering. Dette vil bli utført ved regelmessig kontakt med aktuelle sykehus per e-post og telefon, samt med besøk/teamsmøter for opplæring. Dersom det viser seg aktuelt vil sekretariatet på sikt arbeide for at avtalespesialister registrerer barn i HFB.

I forhold til metode for dekningsgradsanalyse vil registersekretariatet gjøre seg erfaringer om korrekthet og kompletthet av variabel tenkt brukt til dette: Oppstart høreapparatbruk.

Registersekretariatet vil etablere rutiner for intern kvalitetssikring av data i løpet av 2023. Eksempler på dette kan være å ta stikkprøver av registreringsskjema for å se om det har oppstått logiske feil som f.eks.:

- ta kontakt med enheter som har skjemaer liggende i kladd > 6 mnd.
- sjekke at ePROM skjema har blitt sendt ut.
- sjekke at det er haket at for Nei på Videre oppfølging når barnet har fått godkjente testresultat på retesting etter nyfødtscreening (slik at det senere ikke sendes ut PROM-skjema og at barnet ikke kommer på listen over Avdelingens neste konsultasjoner når oppfølging er avsluttet.

Det vil i løpet av høsten 2023 påbegynnes en prosjektbeskrivelse for en datakvalitetsstudie for å validere data i registeret mot eksterne kilder. Eks. case/journal.

6.2. Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

6.2.1 Kvalitetsindikatorer

Hørselsregisteret for barn har fem kvalitetsindikatorer, alle prosessindikatorer som beskriver aktiviteter i pasientforløpet. Kvalitetsindikatorene gjenspeiler anbefalingene i de faglige retningslinjene som finnes på området og kan avdekke om nasjonale retningslinjer følges og om det er geografiske variasjoner. Resultatene på kvalitetsindikatorer vil vise behovet for kvalitetsforbedringstiltak.

På startsidene til HFB er det en oversikt som viser andel (%) pasienter innen hver enkel kvalitetsindikator de siste 12 måneder både på egen enhet og nasjonalt. Måloppnåelse på indikatorer kategoriseres som høy, moderat eller lav. Gradering for måloppnåelse for hver enkelt kvalitetsindikator i HFB vil bli satt i samråd med Fagrådet med blant annet bakgrunn i eksisterende forskning, samt erfaringer fra det svenske hørselsregisteret. For

at kvalitetsindikatorerne skal være til nytte er det viktig med god dekningsgrad.

Kvalitetsindikator 1 - Barn som ikke passerer nyfødtscreening, men som passerer retesting ved Høresentral.

Denne kvalitetsindikatoren gjelder alle nyfødte barn som blir henvist ØNH for testing. Den gir et indirekte mål på kvaliteten på nyfødtscreeningen på barsel/nyfødtintensiv. Førstegangsregistreringsskjema har spørsmål som omhandler barn som ikke har passert nyfødtscreening (inkludert de som ikke blir testet), men som ved retest (testing) høresentral får godkjent testsvar. Indikatoren gir et mål på andel falske positive tester på nyfødtscreeningen.

Kvalitetsindikator 2 - CMV-prøve tatt innen 3 ukers alder

Medfødt cytomegalovirus (CMV) infeksjon er den hyppigste årsaken til medfødte eller tidlig utviklede permanente hørselstap. Denne kvalitetsindikatoren er et indirekte mål på om retningslinjer er fulgt i forhold til prøvetaking for CMV-infeksjon av nyfødte innen 3 ukers alder som ikke passerte nyfødtscreening av hørsel.

Kvalitetsindikator 3 – Barn med medfødt hørselstap diagnostisert innen 1 måned

Kvalitetsindikator 4 – Barn med igangsatt høreapparat innen 3 måneder etter diagnostisert hørselstap

I henhold til internasjonale retningslinjer anbefales det at screening blir utført i løpet av barnets første levemåned, etterfulgt av diagnostisk testing ved ØNH-avdelingen innen tre måneders alder. Habiliteringstiltak bør igangsettes innen seks måneders alder. Denne skisserte oppfølgingen betegnes dermed ofte som 1-3-6-modellen, hvor 1-3-6 angir maksimalt antall måneder som bør gå innen utført screening, testing og påbegynt habilitering. Kvalitetsindikator 3 og 4 er indirekte mål på om faglige retningslinjer blir fulgt.

Kvalitetsindikator 5 – Barn som starter høreapparattilpassing i forbindelse med diagnosetidspunktet

Gir et mål på andel barn med påvist permanent hørselstap som får høreapparattilpassing, uavhengig av grad og type hørselstap. Dette er uavhengig av alder ved diagnosetidspunkt. Denne kvalitetsindikatoren er indirekte mål på om faglige retningslinjer blir fulgt.

Eventuelle nye kvalitetsindikatorer og variabler vurderes fortløpende i samarbeid med Fagrådet. Registrerende enheters etterlevelse av nasjonale faglige retningslinjer vil analyseres og publiseres i årsrapport 2023. Økt dekningsgrad vil være det største forbedringsområdet de nærmeste årene. Økt bruk av resultater til pasientrettet kvalitetsforbedring ved hver enkelt enhet vil vurderes basert på analyser og resultater i registeret i 2023.

6.2.2 Pasientrapporterte variabler- Foreldrebesvarelser

HFB har en teknisk løsning for elektronisk innsamling av pasientrapporterte variabler (ePROM). PROM-spørreskjema sendes foreldre/pasient det året pasienten fyller 3,6,10 og 15 år.

- PEACH -Parents`Evaluation of Aural/Oral Performance og Children
- PedsQL -The Pediatric Quality of Life Inventory
- SDQ -Strengths and Difficulties Questionnaire

Data fra disse spørreskjemaene vil bidra til økt kunnskap om barn med permanente hørselstap. I tillegg kan resultatene fra spørreskjemaene være til hjelp for helsepersonell i den kliniske hverdagen som screeningverktøy som kan bidra til en helhetlig vurdering av barnet.

6.3 Formidling av resultater

Det planlegges for rapportering av resultater fra registeret presentert på nettsidene <https://kvalitetsregistre.no> og [Hørselsregisteret for barn - St. Olavs hospital \(stolav.no\)](https://hørselsregisteret.no)

Sekretariatet har i samarbeid med HEMIT utviklet en elektronisk løsning for rapportering for fagmiljøet på oppstartssiden i MRS. Kvartalsvise rapporter vil imøtekomme kravet om resultatformidling til deltagende fagmiljø og til administrasjon og ledelse. Resultatformidling til pasienter vil skje bl.a. i samarbeid med Hørselshemmedes landsforbund (HLF) og Norges Døveforbund. Resultatformidlingen vil bli etablert i løpet av 2023.

6.4 Samarbeid og forskning

Registeret har opprettet samarbeid med det svenske Hørselsregisteret «Registret för hörselnedsättning hos barn». Sekretariatet besøkte det svenske registeret i Göteborg i 2021. Variabelvalg og design i HFB samsvarer i høy grad med det svenske slik at sammenligning av nasjonale resultater og øvrig forskningssamarbeid er tilstede. Det ble avholdt et teams-møte mellom registrene 13.12.2022. Neste samarbeidsmøte er planlagt som et fysisk møte i Trondheim oktober 2023.

Sekretariatet har tett dialog med bruker- og fagorganisasjoner, og har intensjon om å få synliggjort resultater fra HFB for å bidra til kvalitetsforbedring og stimulere til forskning.

Våren 2023 søkes det Samarbeidsorganet om midler til en doktorgrad med kjent kandidat basert på data fra HFB. I forbindelse med denne søknaden er det etablert en forskergruppe bestående av fagpersoner ved NTNU, St. Olavs hospital og representanter fra registersekretariatet.

7. Referanser

1. Nelson HD, Bougatsos C, Nygren P. U.S. Preventive Services Task Force Evidence Syntheses, formerly Systematic Evidence Reviews. Universal Newborn Hearing Screening: Systematic Review to Update the 2001 US Preventive Services Task Force Recommendation. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2008.
2. Thompson DC, McPhillips H, Davis RL, Lieu TL, Homer CJ, Helfand M. Universal newborn hearing screening: summary of evidence. *JAMA*. 2001;286(16):2000-10.
3. Kennedy C, McCann D, Campbell MJ, Kimm L, Thornton R. Universal newborn screening for permanent childhood hearing impairment: an 8-year follow-up of a controlled trial. *Lancet*. 2005;366(9486):660-2.
4. Fortnum HM, Summerfield AQ, Marshall DH, Davis AC, Bamford JM. Prevalence of permanent childhood hearing impairment in the United Kingdom and implications for universal neonatal hearing screening: questionnaire based ascertainment study. *BMJ*. 2001;323(7312):536-40.
5. Watkin P, Baldwin M. The longitudinal follow up of a universal neonatal hearing screen: the implications for confirming deafness in childhood. *Int J Audiol*. 2012;51(7):519-28.
6. Yoshinaga-Itano C, Sedey AL, Wiggin M, Chung W. Early Hearing Detection and Vocabulary of Children With Hearing Loss. *Pediatrics*. 2017;140(2).
7. Fellingner MJ, Holzinger D, Aigner M, Beitel C, Fellingner J. Motor performance and correlates of mental health in children who are deaf or hard of hearing. *Dev Med Child Neurol*. 2015;57(10):942-7.
8. Holden-Pitt L, Albertorio J. Thirty years of the Annual Survey of Deaf and Hard-of-Hearing Children & Youth: a glance over the decades. *Am Ann Deaf*. 1998;143(2):72-6.
9. Tomblin JB, Oleson J, Ambrose SE, Walker EA, McCreery RW, Moeller MP. Aided Hearing Moderates the Academic Outcomes of Children With Mild to Severe Hearing Loss. *Ear Hear*. 2020;41(4):775-89.
10. P Kermit. Hørselshemmede barns og unges opplæringsmessige og sosiale vilkår i barnehage og skole. 2018.
11. Roland L, Fischer C, Tran K, Rachakonda T, Kallogjeri D, Lieu JE. Quality of Life in Children with Hearing Impairment: Systematic Review and Meta-analysis. *Otolaryngol Head Neck Surg*. 2016;155(2):208-19.
12. Helsedirektoratet. Hørsel hos små barn. Nasjonal faglig retningslinje.: Helsedirektoratet; 2016 [Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/horsel-hos-sma-barn-0-3-ar2016>
13. Helsedirektoratet. Screening av hørsel hos nyfødte. Nasjonal faglig retningslinje.: Helsedirektoratet; 2016 [Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/screening-av-horselhos-nyfodte2016>
14. Häkli S, Luotonen M, Bloigu R, Majamaa K, Sorri M. Childhood hearing impairment in northern Finland, etiology and additional disabilities. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2014;78(11):1852-6.

15. Uhlén I, Mackey A, Rosenhall U. Prevalence of childhood hearing impairment in the County of Stockholm - a 40-year perspective from Sweden and other high-income countries. *Int J Audiol.* 2020;59(11):866-73.
16. Kvestad E, Lie KK, Eskild A, Engdahl B. Sensorineural hearing loss in children: the association with Apgar score. A registry-based study of 392,371 children in Norway. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2014;78(11):1940-4.
17. Nafstad P, Samuelsen SO, Irgens LM, Bjerkedal T. Birth weight and hearing impairment in norwegians born from 1967 to 1993. *Pediatrics.* 2002;110(3):e30.