



Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals  
Hørselsregisteret for Barn

# Årsrapport for 2023

Med plan for forbedringstiltak

Utarbeidet av Nasjonalt sekretariat for Hørselsregisteret for Barn  
Seksjon for medisinske kvalitetsregistre  
St. Olavs hospital HF  
15.juni 2024

Ann Helen Nilsen, Siri Wennberg, Martin Blindheimsvik og Tone Stokkereit Mattsson

## Kontaktinformasjon

### Faglig leder

Tone Stokkereit Mattsson, [Tone.Stokkereit.Mattsson@stolav.no](mailto:Tone.Stokkereit.Mattsson@stolav.no)

### Registerkoordinator

Ann Helen Nilsen, [Ann.helen.nilsen@stolav.no](mailto:Ann.helen.nilsen@stolav.no)

### Daglig leder ØNH-registrene

Siri Wennberg, [siri.wennberg@stolav.no](mailto:siri.wennberg@stolav.no)

### Statistiker

Martin Blindheimsvik, [Martin.Andre.Brevik.Blindheimsvik@stolav.no](mailto:Martin.Andre.Brevik.Blindheimsvik@stolav.no)

### Besøksadresse

Teknobyen – Miljøbygget 4.etg. vest  
St. Olavs hospital HF  
Seksjon for medisinske kvalitetsregistre  
Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals, Tonsilleregisteret  
Professor Brochs gate 2  
7030 Trondheim

### Postadresse

St. Olavs Hospital HF  
Seksjon for medisinske kvalitetsregistre  
Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals, Tonsilleregisteret  
Postboks 3250 Torgarden  
7006 Trondheim

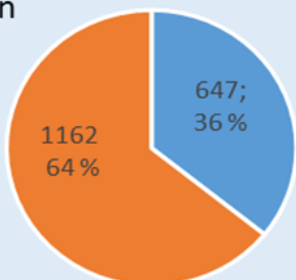
### Hjemmeside

<https://www.stolav.no/horselsregisteret>  
[Hørselsregisteret for barn - St. Olavs hospital HF \(stolav.no\)](#)

# Hørselsregisteret for barn 2023- med et blikk

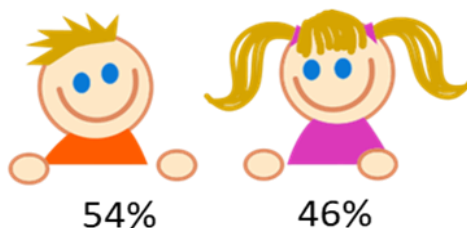
**1809 barn registeret i 2023**  
**100 % tilslutning- 19 av 19 sykehusenheter i alle helseregioner**

Total populasjon  
 N=1809

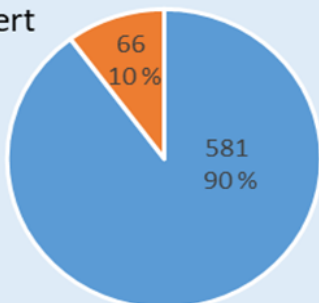


■ Barn 0 år ikke passert NHS ■ Barn 1-17 år med hørselstap

HFB Total populasjon kjønnsfordeling

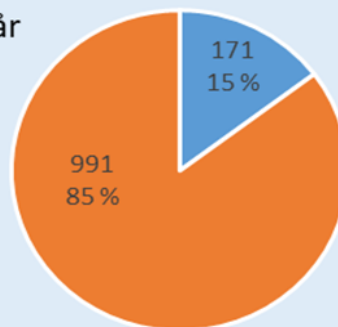


Barn ikke passert  
 NHS  
 N=647



■ Passert retest Høresentral ■ Ikke passert retest Høresentral

Barn 1-17 år  
 N=1162

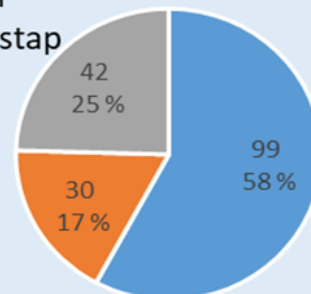


■ Primær hørselshabilitering 2023  
 ■ Primær hørselshabilitering 2005-2022

Barn ikke passert NHS (n=647)

Gestasjonsuke	39,3
Fødselsvekt, gram	3433
Kjønn (jenter/gutter) n, (%)	257 (40%) 390 (60%)
CMV-prøve innen 3 ukers alder, n (%)	423 (65%)
CMV-positiv, n (%)	7 (2%)

Barn 1-17 år  
 Type hørselstap



■ Bilateralt ■ Høyresidig ■ Venstresidig

## Kvalitetsindikatorer

1. Barn som ikke passerer nyfødtscreening av hørsel, men som passerer retesting ved høresentral
2. CMV-prøve tatt innen 3 ukers alder
3. Barn med medfødt hørselstap diagnostisert innen 3 mnd. alder
4. Barn med igangsatt hørselshabilitering innen 3 mnd. etter diagnostisert hørselstap

## Nasjonalt målnivå

90 %	●
65 %	●
71 %	●
94 %	●

# Innhold

KONTAKTINFORMASJON .....	2
HØRSELSREGISTERET FOR BARN – MED ET BLIKK .....	3
INNHold .....	4
OVERSIKT OVER FIGURER .....	6
OVERSIKT OVER TABELLER.....	7
FORKORTELSER BRUKT I RAPPORTEN .....	7
NAVN PÅ HF (ENHETER) OG NAVN BRUKT I FIGURER OG TABELLER I RAPPORTEN .....	8
<b><u>1</u></b> <b><u>SAMMENDRAG</u></b> .....	<b>10</b>
1.1     SUMMARY IN ENGLISH.....	12
<b><u>2</u></b> <b><u>RESULTATER</u></b> .....	<b>14</b>
2.1 <b>KVALITETSINDIKATORER</b> .....	<b>16</b>
2.1.1     SAMLETABELL FOR KVALITETSINDIKATORER MED MÅLNIVÅ .....	16
2.1.2     KVALITETSINDIKATOR 1 .....	17
2.1.3     KVALITETSINDIKATOR 2 .....	20
2.1.4     KVALITETSINDIKATOR 3 .....	22
2.1.5     KVALITETSINDIKATOR 4 .....	23
2.2 <b>PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM)</b> .....	<b>24</b>
2.2.1     EPROM BESTILLINGSSTATUS.....	25
2.3 <b>ANDRE ANALYSER</b> .....	<b>27</b>
2.3.1     TOTAL POPULASJON INKLUDERT I HFB 2023 .....	27
2.3.2     NYFØDTE I 2023 SOM ER HENVIST FRA BARSEL/NYFØDT INTENSIV TIL OPPFØLGENDE TESTING AV HØRSEL PÅ HØRESENTRAL .....	30
2.3.3     BARN 1-17 ÅR.....	33
<b><u>3</u></b> <b><u>REGISTERBESKRIVELSE</u></b> .....	<b>40</b>
<b><u>4</u></b> <b><u>DATAKVALITET</u></b> .....	<b>43</b>
4.1 <b>TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER</b> .....	<b>43</b>
4.2 <b>DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE</b> .....	<b>44</b>
4.2.1     METODE FOR BEREKNING AV DEKNINGSGRAD .....	44
4.2.2     SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD .....	45
4.2.3     RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA .....	45
4.3 <b>VURDERING AV DATAKVALITET</b> .....	<b>45</b>
4.3.1     KOMPLETTHET/VARIABELKOMPLETTHET.....	45
4.3.2     KORREKTHET .....	45
4.3.3     RELIABILITET.....	46
<b><u>5</u></b> <b><u>PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING</u></b> .....	<b>46</b>
5.1     IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER .....	46
5.2     IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK .....	46

<b>6</b>	<b><u>FORMIDLING AV RESULTATER.....</u></b>	<b><u>47</u></b>
<b>7</b>	<b><u>SAMARBEID OG FORSKNING.....</u></b>	<b><u>49</u></b>
<b>7.1</b>	<b>SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE .....</b>	<b>49</b>
7.1.1	NORDISK SAMARBEID.....	49
7.1.2	ØNH KLYNGEREGISTER .....	49
7.1.3	PLANLAGT FORSKNING OG FORSKERGRUPPE.....	49
<b>7.2</b>	<b>DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET .....</b>	<b>50</b>
<b>7.3</b>	<b>VITENSKAPELIGE ARTIKLER .....</b>	<b>50</b>
<b>8</b>	<b><u>REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM .....</u></b>	<b><u>52</u></b>
<b>8.1</b>	<b>VURDERINGSPUNKTER .....</b>	<b>52</b>
<b>9</b>	<b><u>UTVIKLING AV REGISTERET .....</u></b>	<b><u>54</u></b>
<b>9.1</b>	<b>REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN .....</b>	<b>54</b>
<b>9.2</b>	<b>PLANER OG BEHOV.....</b>	<b>55</b>
9.2.1	DATAFANGST, DEKNINGSGRAD OG DATAKVALITET.....	55
9.2.2	FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN.....	56
9.2.3	FORMIDLING AV RESULTATER .....	56
9.2.4	SAMARBEID OG FORSKNING .....	56
<b>10</b>	<b><u>LITTERATUR .....</u></b>	<b><u>58</u></b>

## Oversikt over figurer

Figur 1 Flytskjema Nyfødtscreening av hørsel (NHS) .....	15
Figur 2 Kvalitetsindikator 1 på RHF-nivå og nasjonalt nivå: Barn som ikke passerer nyfødtscreening av hørsel, men som passerer retesting ved høresentral .....	18
Figur 3 Kvalitetsindikator 1 på enhetsnivå og nasjonalt nivå: Barn som ikke passerer nyfødtscreening av hørsel, men som passerer retesting ved høresentral .....	19
Figur 4 Kvalitetsindikator 2 på RHF-nivå og nasjonalt nivå: Barn som får utført CMV-prøve innen 3 ukers alder .....	20
Figur 5 Kvalitetsindikator 2 på enhetsnivå og nasjonalt nivå: Barn som får utført CMV-prøve innen 3 ukers alder .....	21
Figur 6 Kvalitetsindikator 3 på RHF-nivå og nasjonalt nivå: Barn med medfødt hørselstap diagnostisert innen 3 måneders alder .....	22
Figur 7 Kvalitetsindikator 4 på RHF-nivå og nasjonalt nivå: Barn med igangsatt hørselshabilitering innen 3 måneder etter diagnostisert hørselstap .....	23
Figur 8 Antall barn i gitte aldersgrupper og PROM-besvarelser per spørreskjema på nasjonalt nivå..	25
Figur 9 PROM- bestillinger i Medisinsk Registrerings System (MRS) på enhetsnivå og nasjonalt nivå	26
Figur 10 Totalt antall barn 0-17 år inkludert på RHF-nivå .....	27
Figur 11 Totalt antall barn 0-17 år inkludert på enhetsnivå .....	28
Figur 12 Kjønnfordeling av totalt antall barn inkludert i HFB på nasjonalt nivå .....	28
Figur 13 Aldersfordeling av totalt antall barn inkludert i HFB på nasjonalt nivå .....	29
Figur 14 Flytskjema Nyfødtscreening av hørsel (NHS) .....	30
Figur 15 Resultat av retesting av nyfødte (barn 0 år) på Høresentral .....	31
Figur 16 Grad av hørselstap (PTA4) ved bilaterale hørselstap, venstre og høyre øre hos barn 0 år ....	32
Figur 17 Grad av hørselstap (PTA4) ved ensidige hørselstap, venstre og høyre øre hos barn 0 år .....	32
Figur 18 Fordeling av alle barn 1-17 år med primær hørselshabilitering startet i 2005-2022 og i 2023 .....	33
Figur 19 Kjønnfordeling barn i alderen 1-17 år med igangsatt primær hørselshabilitering 2005-2022 .....	33
Figur 20 Årsak til hørselsutredning hos barn 1-17 år med primær hørselshabilitering i 2005-2022 ....	34
Figur 21 Bilateralt og ensidig hørselstap hos barn 1-17 år med primær hørselshabilitering i 2005-2022 .....	34
Figur 22 Kjønnfordeling barn 1-17 år som startet primær hørselsutredning i 2023 .....	35
Figur 23 Årsak til hørselsutredning hos nydiagnostiserte barn 1-17 år med primær hørselshabilitering i 2023 .....	35
Figur 24 Bilateralt og ensidig hørselstap hos barn 1-17 år med primær hørselshabilitering i 2023 .....	36
Figur 25 Alvorlighetsgrad av bilateralt hørselstap (PTA4) hos barn 1-17 år med primær hørselshabilitering startet i 2023 .....	36
Figur 26 Alvorlighetsgrad ved ensidige hørselstap, venstre og høyre øre hos barn 1-17 år med igangsatt primær hørselshabilitering i 2023 .....	37

## Oversikt over tabeller

Tabell 1 Forkortelser brukt i rapporten.....	7
Tabell 2 Navn på HF (enheter) og navn brukt i rapporten .....	8
Tabell 3 Nasjonalt målnivå for kvalitetsindikatorne 1-4 .....	10
Tabell 4 National target level for quality indicators 1-4.....	12
Tabell 5 Målnivå for kvalitetsindikatorne 1- 4.....	16
Tabell 6 Kvalitetsindikator 1 - Barn som ikke passerer nyfødtscreening av hørsel, men som passerer retesting ved høresentral .....	17
Tabell 7 Kvalitetsindikator 2 - CMV-prøver tatt innen 3 ukers alder .....	20
Tabell 8 Kvalitetsindikator 3 - Barn med medfødt hørselstap diagnostisert innen 3 måneders alder .	22
Tabell 9 Kvalitetsindikator 4 - Barn med igangsatt hørselshabilitering innen 3 måneder etter diagnostisert hørselstap .....	23
Tabell 10 Karakteristika barn 0 år inkludert ikke passert NHS på barsel/nyfødt intensiv.....	31
Tabell 11 Registerbeskrivelse for Hørselsregisteret for barn .....	40
Tabell 12 Antall barn inkludert i HFB per enhet og nasjonalt i rapporteringsåret 2023 .....	43
Tabell 13 Responsrate PROM-besvarelser på nasjonalt nivå .....	45
Tabell 14 Formidling av resultater.....	47
Tabell 15 Vurderingspunkter for Hørselsregisteret for barn og registerets egen evaluering .....	52

## Forkortelser brukt i rapporten

Tabell 1 Forkortelser brukt i rapporten

Forkortelser	Forklaringer
AABR	Automatisk hjernestammeaudiometri
ABR	Hjernestammeaudiometri
ASSR	Frekvensspesifikk hjernestammeaudiometri
CMV	Cytomegalo virus
HF	Helseforetak
HFB	Hørselsregisteret for barn
MRS	Medisinsk registreringssystem
NHS	Nyfødtscreening av hørsel
NPR	Norsk pasientregister
PEACH+	Parents' Evaluation of Aural/oral performance of Children+
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory
PROM	Pasientrapporterte data/utfallsmål
RHF	Regionale helseforetak
SDQ	Strength and Difficulties Questionnaire
TEOAE	Automatisk transient fremkalte otoakustiske emisjoner

## Navn på HF (enheter) og navn brukt i figurer og tabeller i rapporten

Tabell 2 Navn på HF (enheter) og navn brukt i rapporten

Navn HF	Navn brukt i figurer
Helgelandssykehuset HF Sandnessjøen, Mo i Rana, Mosjøen	Helgeland
Finnmarkssykehuset HF Hammerfest, Kirkenes, Alta, Karasjok	Finnmark
Helse Nord-Trøndelag HF Namsos, Levanger	Namsos
Nordlandssykehuset HF Bodø/Gravdal/Vesterålen	Nordland
Sykehuset i Vestfold HF Tønsberg	Vestfold
Universitetssykehuset Nord-Norge HF Tromsø, Harstad, Narvik	UNN
Helse Førde HF	Førde
Sykehuset Østfold HF Kalnes, Moss	Østfold
Helse Bergen HF Haukeland	Haukeland
Sykehuset Innlandet HF Gjøvik, Elverum	Innlandet
Helse Fonna HF Haugesund	Fonna
Sykehuset Telemark HF Skien, Porsgrunn	Telemark
Sørlandet sykehus HF Kristiansand, Arendal	Sørlandet
Helse Stavanger HF	Stavanger
Vestre Viken HF Drammen, Kongsberg	Vestre Viken
Oslo universitetssykehus HF Rikshospitalet	OUS
Helse Møre og Romsdal HF Kristiansund, Molde, Ålesund	Møre & Romsdal
St. Olavs Hospital HF Trondheim, Røros, Fosen	St. Olavs
Akershus universitetssykehus HF Akershus, Ski, Kongsvinger	Ahus



# Del 1

## Resultater fra registeret

## 1 Sammendrag

Hørselsregisteret for barn (HFB) er en del av klyngeregisteret Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals. HFB er et kvalitetsregister for barn som ikke passerer nyfødtscreening av hørsel på barsel/nyfødt intensiv og/eller barn med permanente hørselstap (høreterskler PTA4 >20 dB Hz) under 18 år. Registeret fikk nasjonal status i 2022 og hadde nasjonal oppstart i 2023. St. Olavs hospital HF er både dataansvarlig og databehandler. Registeret er reservasjons-basert og har som mål å innhente data fra alle høresentraler i spesialisthelsetjenesten. Ifølge *Forskrift om medisinske kvalitetsregistre* (1) er det en plikt å rapportere til nasjonale kvalitetsregistre. Data innhentes via tre ulike spørreskjema; 1) førstegangsregistrerings-skjema som fylles ut ved inklusjon, 2) oppfølgingskjema som fylles ut når barnet er 3, 6, 10 og 15 år, og 3) foreldrerapporterte spørreskjema (PROM-skjema) som besvares når barnet er 3, 6, 10 og 15 år. HFB legger vekt på innhente data om barnet i et helhetlig perspektiv. Data som registreres på sykehus er audiologiske og medisinske data, samt spørsmål om kommunikasjon, pedagogisk oppfølging og tilbud om lytte- og talespråkveiledning. Via PROM registreres data om barnets lyttefunksjon, helse relaterte livskvalitet og psykososial fungering. Høy datakvalitet anses å være en av de viktigste elementene i registeret, noe HFB ønsker å sikre gjennom regelmessig kvalitetssikring.

I året 2023 har HFB hatt fokus på opplæring i bruk av registeret for å øke dekningsgrad/tilslutningsgrad. I tillegg har vi formidlet informasjon om registeret i ulike forum for å øke oppmerksomheten rundt HFB. Feilretting og kvalitetssikring av registerløsningen MRS har også vært viet mye oppmerksomhet i året som har gått.

Årsrapport 2023 inneholder resultat fra 19 av 19 aktuelle sykehusenheter fra alle fire helseregioner, noe som tilsvarer en tilslutningsgrad på 100%. For året 2022 opererte HFB med 33 sykehusenheter, men dette var lite gunstig da utredning og habilitering av samme barn gjerne utføres på ulike enheter innen samme HF. I samråd med aktuelle sykehusenheter ble enheter som tilhørte samme HF slått sammen, noe som tilsvarer totalt 19 sykehusavdelinger. Det er ikke beregnet dekningsgrad for 2023.

HFB har fire kvalitetsindikatorer med angitt måloppnåelse. 2023 er HFB's første registreringsår og datamengden er begrenset, noe som gjør at resultatene som presenteres må tolkes med varsomhet.

Tabellen nedenfor viser målnivå for registerets 4 kvalitetsindikatorer på nasjonalt nivå. Grønn, gul og rød sirkel indikerer henholdsvis **høy**, **moderat** og **lav** måloppnåelse.

Tabell 3 Nasjonalt målnivå for kvalitetsindikatorene 1-4

Kvalitetsindikatorer	Målnivå nasjonalt 2023
1. Barn som ikke passerer nyfødtscreening av hørsel, men som passerer retesting ved høresentral	90 % ●
2. CMV-prøve tatt innen 3 ukers alder	65 % ●
3. Barn med medfødt hørselstap diagnostisert innen 3 mnd. alder	71 % ●
4. Barn med igangsatt hørselshabilitering innen 3 mnd. etter diagnostisert hørselstap	94 % ●

I året 2023 er det inkludert 1809 barn i registeret hvor 46 % er jenter og 54% er gutter. Inklusjonen i HFB er todelt og består av 1) barn som ikke passerer nyfødtscreening på barsel eller nyfødtintensiv og/eller 2) barn under 18 år med nydiagnostiserte permanente hørselstap. Barn med tidligere diagnostisert permanent hørselstap inkluderes fortløpende ved sine kontroller på høresentralene.

1) I 2023 ble 647 barn (alder 0 år) inkludert basert på grunn av ikke passert nyfødtscreening. 581 av disse passerte retesting på høresentral og fikk påvist normal hørsel, mens 66 barn (10%) passerte ikke retest og fikk deretter utført diagnostisk testing. De som fikk påvist normal hørsel ble avsluttet i registeret, mens de som fikk påvist et hørselstap følges videre i registeret ved 3, 6, 10 og 15 års alder.

2) I gruppen barn under 18 år med permanent hørselstap inkludert i 2023 finner vi 1162 barn med hørselshabilitering igangsatt fra årene 2005 – 2023. Av disse fikk 171 barn igangsatt primær hørselshabilitering i 2023.

I 2023 ble det registrert 619 besvarte PROM-skjema på nasjonalt nivå. Da 2023 er HFB's oppstartsår med et relativt lavt antall inkluderte barn, vises kun tall på nasjonalt nivå:

1) Antall barn til oppfølging i 2023 og antall besvarte PROM-skjema (PEACH, PedsQL, SDQ).

2) Antall PROM-bestillinger i MRS og antall besvarte-, utløpte- og feilede bestillinger.

## 1.1 Summary in English

Norwegian Hearing Register for Children (NHRC) is part of the Norwegian Otorhinolaryngology Quality Registry cluster. NHRC is a quality register for children who do not pass newborn hearing screening in maternity/newborn intensive care and/or children with permanent hearing loss (hearing thresholds PTA4 >20 dB Hz) under the age of 18. The registry received national status in 2022 and had national start-up in 2023. St. Olav's University Hospital Trondheim is both data controller and data processor. The register is reservation-based and aims to collect data from all hearing centers in the specialist healthcare service. According to the Regulation on medical quality registers (1), there is an obligation to report to national quality registers. Data is collected via three different questionnaires; 1) initial registration form that is completed at inclusion, 2) follow-up form that is completed when the child is 3, 6, 10 and 15 years old, and 3) parent-reported questionnaire (PROM form) that is answered when the child is 3, 6, 10 and 15 years old. NHRC emphasizes collecting data about the child in a holistic perspective. Data recorded at the hospital includes audiological and medical data, as well as questions about communication, educational follow-up and offers of listening and spoken language support. Via PROM, data on the child's listening function, health-related quality of life and psychosocial functioning is recorded.





High data quality is one of the most important elements in a medical quality register, which NHRC wants to ensure through regular quality assurance. In 2023, HFB focused on training in the use of the registry in order to increase the coverage/adherence rate. In addition, we have disseminated information about the register in various forums to increase awareness of NHRC. Error correction and quality assurance of the registry solution MRS has also received a lot of attention in the past year.

The 2023 annual report contains results from 19 out of 19 relevant hospital units from all four health regions, which corresponds to a participation rate of 100%. For the year 2022, HFB operated with 33 hospital units, but this was not very favorable as the assessment and habilitation of the same child is often carried out at different units within the same HF. In consultation with the relevant hospital units, units belonging to the same HF were merged, which corresponds to a total of 19 hospital departments. The coverage rate for 2023 has not been calculated.

HFB has four quality indicators with stated goal achievement. 2023 is NHRC's first registration year and the amount of data is limited, which means that the results presented must be interpreted with caution.

The table below shows the target level for the registry's four quality indicators at national level. Green, yellow and red circles indicate high, moderate and low achievement, respectively.

Tabell 4 National target level for quality indicators 1-4

Quality indicators	Target level nationally 2023
1. Children with false positive results at newborn hearing screening	90 % 
2. Children tested for cCMV within 3 weeks of age in children with referred newborn hearing screening	65 % 
3. Children receiving diagnostic hearing evaluation within 3 months of age	71 % 
4. Children with initiated intervention within 3 months after confirmation of hearing status	94 % 

In 2023, 1,809 children were included in the register, of which 46% are girls and 54% are boys. The inclusion in NHRC is twofold and consists of 1) children who do not pass newborn screening in

maternity or neonatal intensive care and/or 2) children under the age of 18 with newly diagnosed permanent hearing loss. Children with previously diagnosed permanent hearing loss are continuously included at their check-ups at the hearing centers.

1) In 2023, 647 children (age 0 years) were included based on not passing newborn screening. 581 of these underwent retesting at a hearing center and were found to have normal hearing, while 66 children (10%) were found to have hearing loss. Those who were diagnosed with normal hearing were terminated in the register, while those who were diagnosed with a hearing loss are followed up in the register at 3, 6, 10 and 15 years of age.

2) In the group of children under the age of 18 with permanent hearing loss included in 2023, we find 1,162 children with hearing rehabilitation initiated from 2005 - 2023. Of these, 171 children had primary hearing rehabilitation initiated in 2023.

In 2023, 619 completed PROM forms were registered at national level.

Due to the first start-up year with a relatively low number of included children at unit level, the report will show figures at national level: We present an overview of the number of children for follow-up in 2023 and the number of completed PROMs (PEACH, PedsQL, SDQ). We also show the number of PROM orders in MRS and the number of answered, expired and failed orders.

## 2 Resultater

Hørselsregisteret for barn (HFB) hadde nasjonal oppstart 20.01.2023 og samler inn data fra HF i alle helseregionene. Registeret har en tilslutningsgrad på 100 % hvor alle 19 sykehusenheter i spesialisthelsetjenesten i Norge har startet registrering i HFB 2023. Dekningsgradsanalyse fra Norsk pasientregister (NPR) er ikke utført.

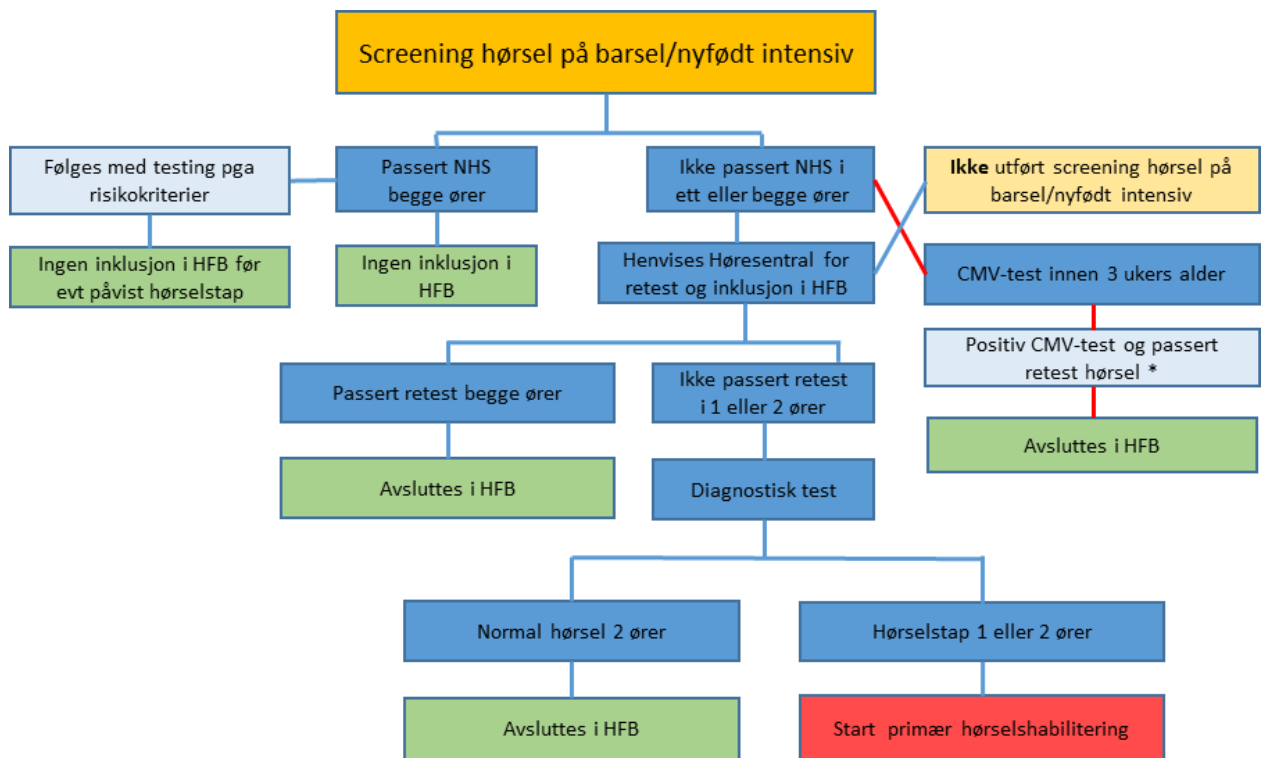
HFB benytter tre hovedgrupper av spørreskjema. 1) Førstegangsregistreringsskjema fylles ut av audiograf/audiopedagog ved inklusjon av barnet i registeret. 2) Oppfølgingskjema fylles ut av audiograf/audiopedagog/lege det året barnet fyller 3, 6, 10 og 15 år. 3) Foreldrebesvarelser (PROM) fylles ut av barnets foresatte det året barnet fyller 3, 6, 10 og 15 år.

Nyfødtscreening av hørsel (NHS) utføres hovedsakelig på barsel, med anbefalt to-teknologi metode med TEOAE (maksimalt 2 forsøk) etterfulgt av AABR ved ikke passert TEOAE. Hos risikobarn ved nyfødtintensiv avdeling, anbefales AABR. Hos nyfødte som ikke passerer NHS, skal prøve for cytomegalovirus (CMV) tas innen 3 ukers alder (2). I Norge eksisterer det ikke felles registreringssystem over NHS. Det finnes ingen nasjonal oversikt over dekningsgrad, resultater fra NHS og CMV resultat. Dette er bakgrunnen for at nyfødte som blir henvist til høresentral basert på NHS, inkluderes i HFB.

Begrepet *retest* brukes i registeret for testing av nyfødte som henvises til høresentralen for oppfølging etter hørselsscreening. Det kan være barn som ikke har passert automatisk transient fremkalte otoakustiske emisjoner (TEOAE) og/eller automatisk hjernestammeaudiometri (AABR) på barsel/nyfødt intensiv eller nyfødte som ikke har blitt testet pga. tidlig hjemreise, defekt utstyr eller fødsel utenfor sykehuset osv. Dersom barnet ikke passerer TEOAE/AABR og det utføres en hjernestammeaudiometri/frekvensspesifikk hjernestammeaudiometri (ABR/ASSR), defineres dette som diagnostisk testing.

Data som presenteres i rapporten av antall henviste til hørselssentralen for *retest* vil derfor også inneholde nyfødte som tidligere ikke er forsøkt testet pga. tidlig hjemreise eller at utstyret ikke har virket osv. Det betyr at en liten andel av de registrerte ikke er reelle retester etter gjennomgått hørselsscreening, noe som øker antallet falskt positive som det rapporteres på i 2023 (barn som ikke passerer nyfødtscreening av hørsel, men som passerer retesting ved høresentral). I 2024 vil det i MRS5 legges inn en variabel på om NHS er utført for å gi mulighet til å indentifisere denne gruppen nyfødte og gi korrekt datagrunnlag i tråd med internasjonal litteratur (3).

Figur 1 Flytskjema Nyfødtscreeing av hørsel (NHS)



\* Ved positiv CMV-test og passert retest hørsel skal barnet følges ved høresentralen med årlig hørselstesting til 3 års alder

## 2.1 Kvalitetsindikatorer

HFB har fire kvalitetsindikatorer som fokuserer på nyfødtscreening av hørsel, diagnostikk av risikofaktor og medfødt hørselstap, samt igangsetting/oppstart av hørselshabilitering (tabell 5).

### 2.1.1 Samletabell for kvalitetsindikatorer med målnivå

Tabell 5 Målnivå for kvalitetsindikatorene 1- 4

Kvalitetsindikator	Målnivå nasjonalt
1. Barn som ikke passerer nyfødtscreening av hørsel, men som passerer retesting ved høresentral	Høy $\leq$ 20%, moderat 21-40%, lav $>$ 40%
2. CMV-prøve tatt innen 3 ukers alder	Høy $\geq$ 95%, moderat 90-94%, lav $<$ 90%
3. Barn med medfødt hørselstap diagnostisert innen 3 mnd. alder	Høy $\geq$ 95%, moderat 90-94%, lav $<$ 90%
4. Barn med igangsatt hørselshabilitering innen 3 mnd. etter diagnostisert hørselstap	Høy $\geq$ 95%, moderat 90-94%, lav $<$ 90%

Ordlyden til kvalitetsindikator 1 er i denne årsrapporten endret etter kommentar fra ekspertgruppen i tilbakemeldingen på Statusrapport for 2022. Begrepet nyfødtscreening er spesifisert til nyfødtscreening av hørsel. Det bemerkes at måloppnåelsen er snudd i forhold til de andre kvalitetsindikatorene, høy måloppnåelse er lav prosentandel ( $\leq$  20%).

Tidligere kvalitetsindikator 5 «Barn som starter med høreapparattilpassing ifm. diagnosetidspunkt» er i samråd med HFB's fagråd besluttet fjernet. Indikatoren var for lite spesifikk.

Hvorvidt det blir startet høreapparattilpassing i forbindelse med diagnosetidspunkt varierer, avhenger av om hørselstapet er ensidig eller tosidig og alvorlighetsgraden av tapet. Ved milde hørselstap avventer man ofte tilpasning av høreapparat. Ved større hørselstap bør høreapparat tilpasses snarest. Det er derfor vanskelig å sette et definert mål på indikatoren. Det finnes per i dag lite i litteraturen på hva som forventes som god måloppnåelse for denne type indikator, også internasjonalt. På sikt vil mer kunnskap basert på data fra registeret kunne brukes som grunnlag for måloppnåelse på en tilsvarende indikator.

Det planlegges for to nye kvalitetsindikatorer i 2025 som fokuserer på habilitering av barn med hørselstap (se kap. 9).



## 2.1.2 Kvalitetsindikator 1

Tabell 6 Kvalitetsindikator 1 - Barn som ikke passerer nyfødtscreening av hørsel, men som passerer retesting ved høresentral

Definisjon/beskrivelse	<b>Barn som ikke passerer nyfødtscreening av hørsel, men som passerer retesting ved høresentral</b> Andel av barn som ikke har passert nyfødtscreening av hørsel på barsel/nyfødttintensiv, men som passerer retesting av hørsel ved høresentral. Dette gir et indirekte mål på kvaliteten av nyfødtscreeningen på barsel/nyfødtt intensiv.  Kilde: Førstegangsregistreringsskjema
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy $\leq 20\%$ , Moderat 21-40%, Lav $> 40\%$
Kunnskapsgrunnlag	Basert på Screening av hørsel hos nyfødte - nasjonal faglig retningslinje (2)
Beregning	Teller: Antall pasienter som passerer retesting på høresentral etter nyfødtscreening Nevner: Antall pasienter som ikke passerer nyfødtscreening av hørsel på barsel/nyfødtt intensiv

Kvalitetsindikatoren gir en oversikt over andelen nyfødte som blir henvist til høresentralen på grunn av ikke passert NHS, som har normal hørsel ved retest (falskt positive). Data er basert på HFB, da nasjonale resultater fra NHS ikke eksisterer.

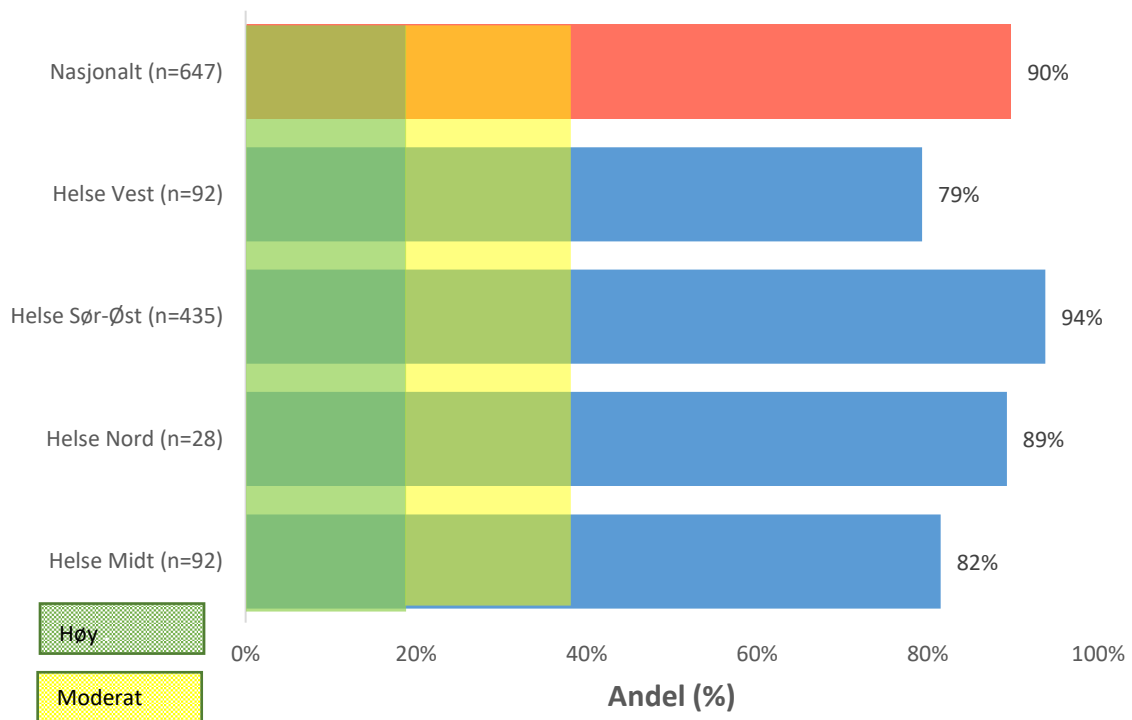
Tallene som vises i påfølgende figurer er en oversikt over barn inkludert i registeret og viser at store ressurser brukes på retesting av barn som ikke passerer NHS. Det kan være flere årsaker til dette. Målemetodene som benyttes ved NHS (TEOAE og AABR) er følsomme for ytre påvirkninger som fostervann i mellomøret, uro hos barnet eller i testomgivelser. I tillegg kan mange faktorer påvirke NHS, som manglende teknisk utstyr på fødeavdelingene, manglende opplæring av de som skal gjennomføre testingen, type testmetoder og om tester suppleres eller gjentas før henvisning til høresentral. En annen hyppig årsak kan være kort liggetid på barsel, hvor barnet er utskrevet før NHS er utført.

For alle screeningprogrammer er det et mål å unngå falskt positive resultater. En undersøkelse som ble gjort blant landets høresentraler i 2017 viste at henvisningsraten lå på 6-8% (4). Dette er et høyt tall gitt en antatt reell prevalens på 0,2% (5-7), og til sammenlikning har man en henvisningsrate på  $<3\%$  i Storbritannia (8). Usikkerheten et uavklart hørselstap gir kan påvirke samspillet mellom foreldre og barn i en sårbar fase. Screeningprogram med høy henvisningsrate medfører stor unødvendig ressursbruk for individ, helseforetak og samfunn.

En høy andel falskt positive tester kan indikere at kvalitetsforbedring av NHS er nødvendig og HFB anser at dette er et egnet område for kvalitetsforbedringsprosjekt.

Det er også et mål å unngå falskt negative resultater, altså barn med medfødt hørselstap som ikke identifiseres. Ifølge norske retningslinjer (9) skal barn som ikke passerer TEOAE og /eller AABR på barsel eller nyfødtt intensiv henvises videre til retesting med AABR. Barn som passerer denne, antas å ha normal hørsel og følges ikke videre opp. Unntak fra regelen er barn i risiko for hørselstap.

Figur 2 Kvalitetsindikator 1 på RHF-nivå og nasjonalt nivå: Barn som ikke passerer nyfødtscreening av hørsel, men som passerer retesting ved høresentral

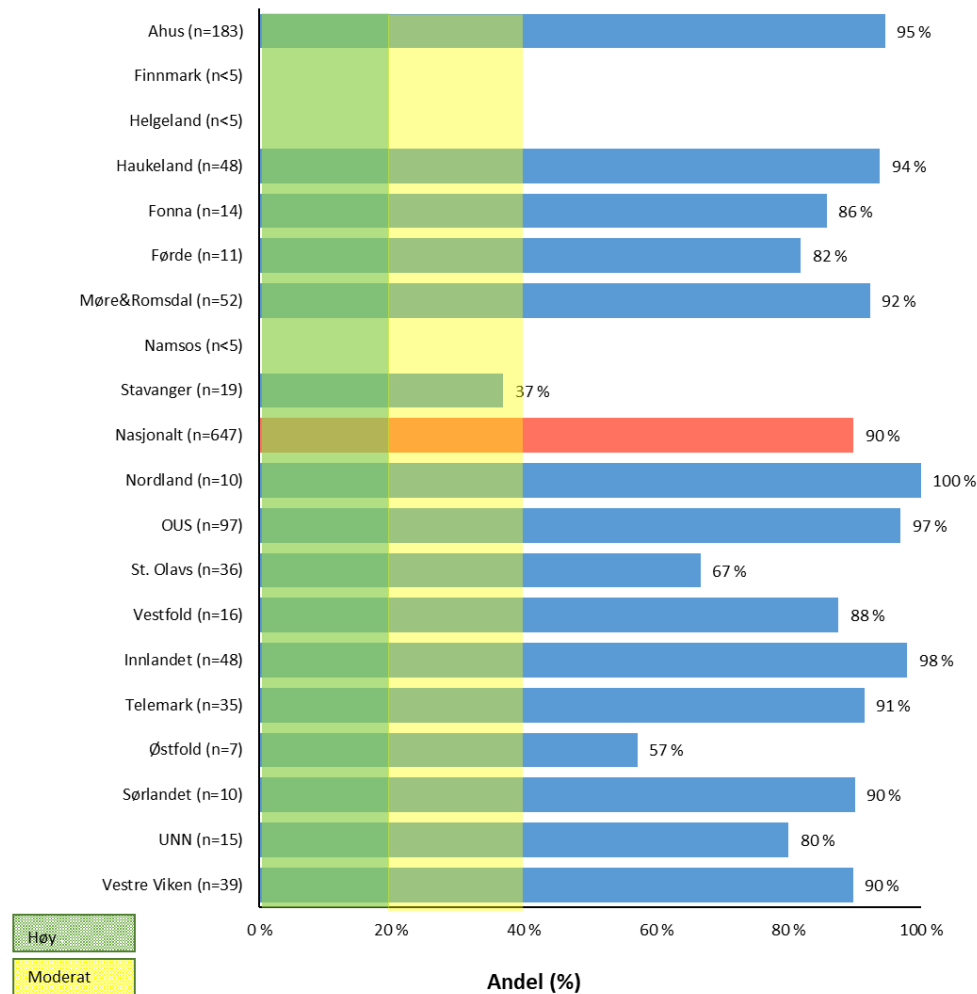


Grønt felt viser høy måloppnåelse ( $\leq 20\%$ ) og gult felt viser moderat måloppnåelse (21-40%).

Kvalitetsindikatoren viser falske positive i et utvalg og er ikke representativt for populasjonen for 2023. Likevel gir disse resultatene en pekepinn på at veldig mange barn passerer retest etter NHS da kun 10 % av de inkluderte barna i 2023 får påvist et hørselstap ved retesting.

Årsakene til at så mange barn passerer retest er som tidligere nevnt mange. Fremtidige analyser av aggregerte data fra HFB og Norsk Pasientregister fødselsregister dokumentere henvisningsraten til høresentral, danne grunnlag for evaluering av NHS og identifisere områder med behov for kvalitetsforbedring.

Figur 3 Kvalitetsindikator 1 på enhetsnivå og nasjonalt nivå: Barn som ikke passerer nyfødtscreening av hørsel, men som passerer retesting ved høresentral



Grønt felt viser høy måloppnåelse (≤ 20%) og gult felt viser moderat måloppnåelse (21-40%).  
 Nasjonal dekningsgrad er ikke beregnet for første oppstartsår. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

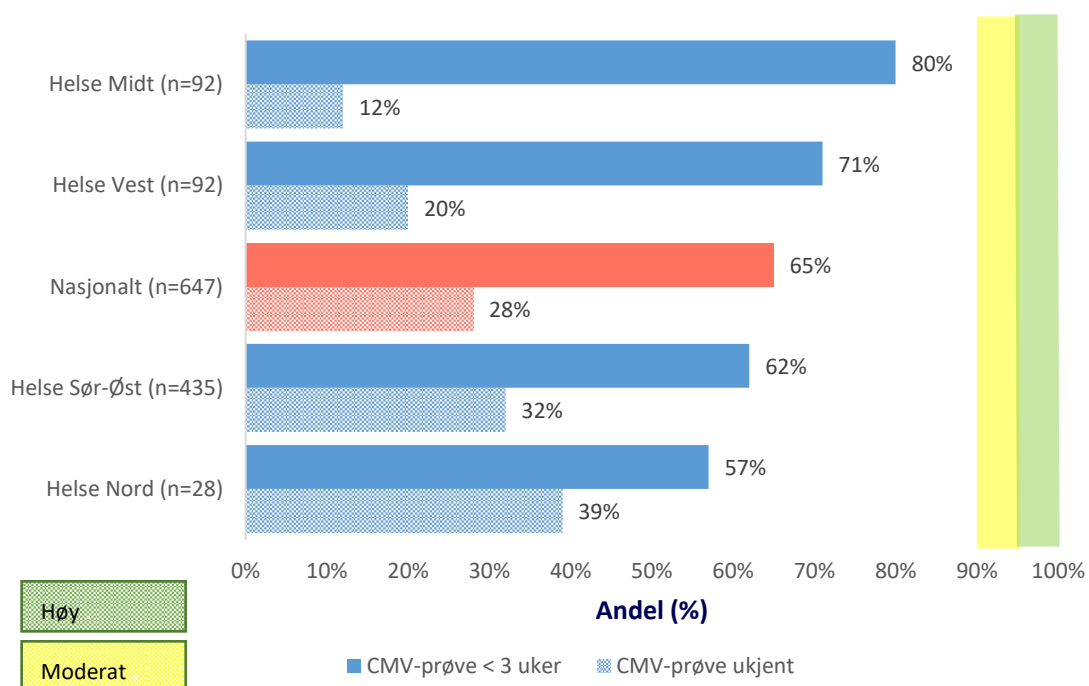
Antall inkluderte barn påvirker resultatene. Stavanger oppnår moderat måloppnåelse på indikator 1, men antall barn er lavt (n=19) så dette må tolkes med forsiktighet. Alle andre enheter med > 5 antall barn har lav måloppnåelse på indikatoren. Hvis fremtidig måloppnåelse er lav også etter en økning i antall inkluderte barn vil det være mye å hente på forbedring av rutinene for NHS. En annen forklaring er at måloppnåelsen er satt for strengt.

### 2.1.3 Kvalitetsindikator 2

Tabell 7 Kvalitetsindikator 2 - CMV-prøver tatt innen 3 ukers alder

Definisjon/beskrivelse	<b>CMV-prøve tatt innen 3 ukers alder</b> Andel av barn som har gjennomgått testing av congenital cytomegalovirus innen 3 uker etter fødsel (av barn som ikke passerer NHS). Kilde: Førstegangsregistreringsskjema
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy ≥ 95%, Moderat 90-94%, Lav < 90%
Kunnskapsgrunnlag	Basert på Screening av hørsel hos nyfødte - nasjonal faglig retningslinje og Nyfødtveileder (2, 10).
Beregning	Teller: Antall barn som har gjennomgått testing av congenital cytomegalovirus innen 3 uker etter fødsel. Nevner: Antall barn som ikke har passert nyfødtscreening av hørsel

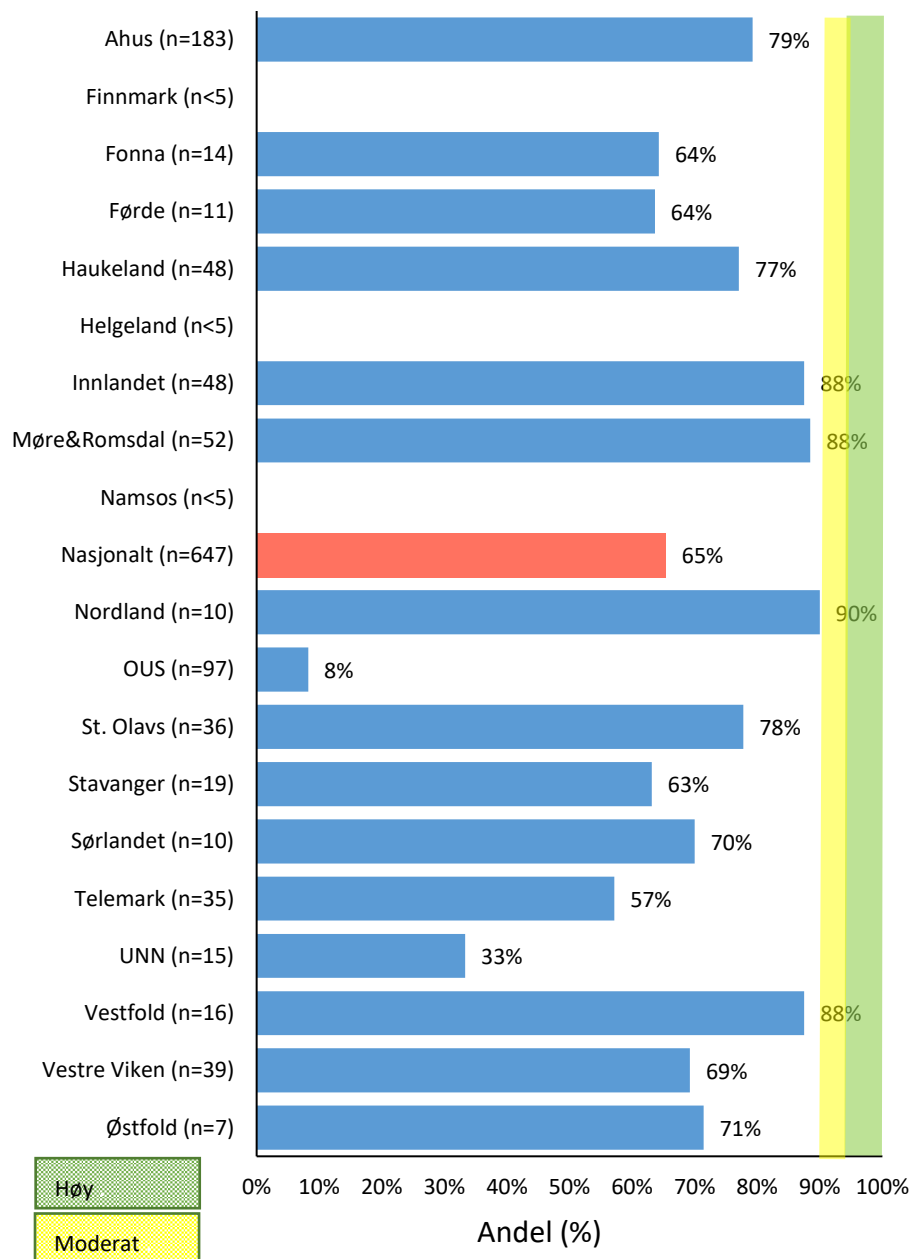
Figur 4 Kvalitetsindikator 2 på RHF-nivå og nasjonalt nivå: Barn som får utført CMV-prøve innen 3 ukers alder



Grønt felt viser høy måloppnåelse (≥95%) og gult felt viser moderat måloppnåelse (90-94%). Nasjonal dekningsgrad er ikke beregnet for første oppstartsår. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

Resultatene påvirkes av lokale prosedyrer med tanke på prøvetaking og dokumentasjon av dette på barsel/nyfødttintensiv og formidling av resultater til registrerende enhet (høresentral). Lav måloppnåelse i alle RHF-nivå indikerer behov for kvalitetsforbedring i prosedyrer og samhandling mellom barsel/nyfødttintensiv og høresentralene.

Figur 5 Kvalitetsindikator 2 på enhetsnivå og nasjonalt nivå: Barn som får utført CMV-prøve innen 3 ukers alder



Grønt felt viser høy måloppnåelse ( $\geq 95\%$ ) og gult felt viser moderat måloppnåelse (90-94%).

Nasjonale dekningsgrad er ikke beregnet for første oppstartsår. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

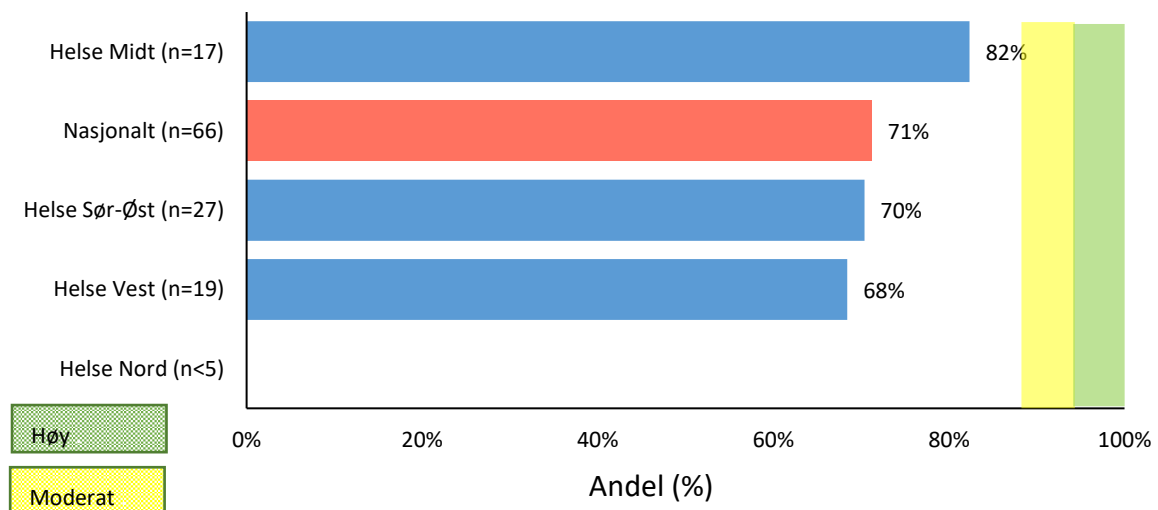
Antall barn per enhet påvirker resultatene. Man kan se at enkelte avdelinger ser ut til å ha bedre rutiner for testing og dokumentasjon av resultatene. Disse avdelingene vil i et kvalitetsforbedringsprosjekt kunne fungere som rollemodell for avdelinger med lavere måloppnåelse.

### 2.1.4 Kvalitetsindikator 3

Tabell 8 Kvalitetsindikator 3 - Barn med medfødt hørselstap diagnostisert innen 3 måneders alder

Definisjon/beskrivelse	<b>Barn med medfødt hørselstap diagnostisert innen 3 mnd. alder</b> Angir andel barn med medfødt hørselstap diagnostisert innen 3 måneders alder. (barn som ikke passerer NHS)  Kilde: Førstegangsregistreringsskjema
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy ≥ 95%, Moderat 90-94%, Lav < 90%
Kunnskapsgrunnlag	Basert på Nasjonal faglig retningslinje for utredning og oppfølging av hørsel hos små barn (0-3 år)(11)
Beregning	Teller: Antall pasienter barn med medfødt hørselstap diagnostisert innen 3 måneders alder. Nevner: Antall pasienter som ikke passerte nyfødtscreening og retesting på høresentral

Figur 6 Kvalitetsindikator 3 på RHF-nivå og nasjonalt nivå: Barn med medfødt hørselstap diagnostisert innen 3 måneders alder



Grønt felt viser høy måloppnåelse (≥95%) og gult felt viser moderat måloppnåelse (90-94%). Nasjonal dekningsgrad er ikke beregnet for første oppstartsår. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

Ifølge nasjonale retningslinjer, skal diagnose være stilt innen 3 måneders alder. I hverdagen kan ytre faktorer påvirke tiden fra screening til endelig diagnose, som medisinske faktorer eller vansker med å få barnet til å sove i testsituasjon. Milde hørselstap kan også være vanskeligere og mer tidkrevende å utrede pga. begrensninger i testmetodikken. Geografiske faktorer med store avstander og mangelfulle rutiner for samarbeid mellom ulike avdelinger og pasientflyt kan også påvirke tidsaspektet fra screening til diagnose.

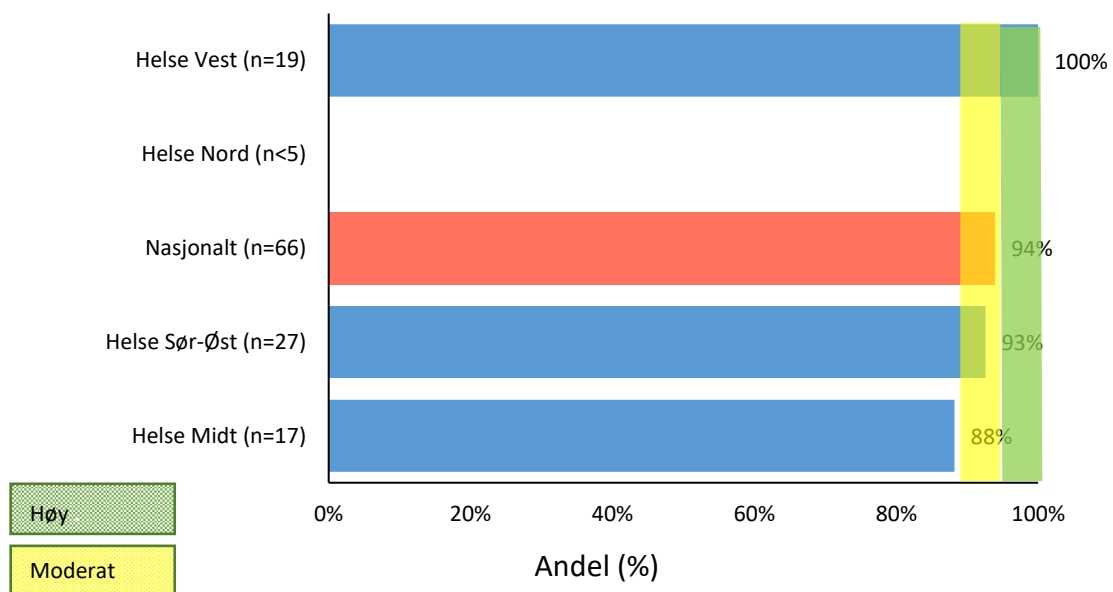
Kvalitetsindikator 3 på enhetsnivå presenteres ikke av hensyn til personvern på grunn av lavt antall barn per enhet.

## 2.1.5 Kvalitetsindikator 4

Tabell 9 Kvalitetsindikator 4 - Barn med igangsatt hørselshabilitering innen 3 måneder etter diagnostisert hørselstap

Definisjon/beskrivelse	<b>Barn med igangsatt hørselshabilitering innen 3 mnd. etter diagnostisert hørselstap</b> <i>Angir andel barn med diagnostisert permanent hørselstap hvor hørselshabilitering (eks. straks-tilbud Statped, avstøp høreapparat, samtale pedagog/audiograf høreentral) er igangsatt innen 3 mnd. etter diagnose, uavhengig av alder.</i> <i>Kilde: Førstegangsregistreringsskjema</i>
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy ≥ 95%, Moderat 90-94 %, Lav < 90%
Kunnskapsgrunnlag	Basert på Nasjonal faglig retningslinje for utredning og oppfølging av hørsel hos små barn (0-3 år) og JCIH (3, 11)
Beregning	Teller: Antall barn med igangsatt primær hørselshabilitering i Norge innen 3 mnd. etter diagnostisert hørselstap. Nevner: Antall barn med bekreftet hørselstap på høyre og/eller venstre øre

Figur 7 Kvalitetsindikator 4 på RHF-nivå og nasjonalt nivå: Barn med igangsatt hørselshabilitering innen 3 måneder etter diagnostisert hørselstap



Grønt felt viser høy måloppnåelse (≥95%) og gult felt viser moderat måloppnåelse (90-94%). Nasjonal dekningsgrad er ikke beregnet for første oppstartsår. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet, da lav dekningsgrad kan gi usikkerhet i resultatene.

Ut ifra resultatene ser det ut som at det er etablert gode rutiner for rask igangsettelse av hørselshabiliterende tiltak, med fortsatt potensiale for forbedring i måloppnåelse.

Kvalitetsindikator 4 på enhetsnivå presenteres ikke av hensyn til personvern på grunn av lavt antall barn per enhet.

## 2.2 Pasientrapporterte data (PROM)

I utviklingen av HFB er det lagt stor vekt på å registrere data som gir et helhetlig bilde av barnet og dets utvikling i forhold til diagnostikk og habilitering. I tillegg til registrering av audiologiske, medisinske data, samt spørsmål om kommunikasjon og pedagogisk oppfølging svarer barnets foreldre på spørsmål om barnets lytteatferd, helserelevante livskvalitet og psykososial fungering via tre kartleggingsverktøy/PROM-instrumenter:

1) Parents' Evaluation of Aural/oral performance of Children (P.E.A.C.H+) (12) brukes for å evaluere effekten av høreapparat/CI og gir en kartlegging av barnets hørsel og lytting i situasjoner med og uten støy (Lytteatferd).

2) Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) (13) kartlegger barnets helserelevante livskvalitet (fysiske, psykiske og sosial funksjon), inkludert hvordan barnet klarer å følge barnehage/skole og finner i fire ulike utgaver, tilpasset barnets alder.

3) Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ) (14) kartlegger psykososial fungering hos barn og ungdom. Spørreskjemaet har 25 utsagn, hvor foreldre skal angi om hvert utsagn passer for sitt barn. De 25 spørsmålene er delt inn i fire vanskeområder: Emosjonelle vansker, problemer med venner, atferdsvansker og hyperaktivitet/uoppmerksomhet. I tillegg inneholder SDQ et område for prososial atferd.

Foreldre mottar spørreskjema elektronisk ved barnets oppfølgende registreringer ved gitt alder:

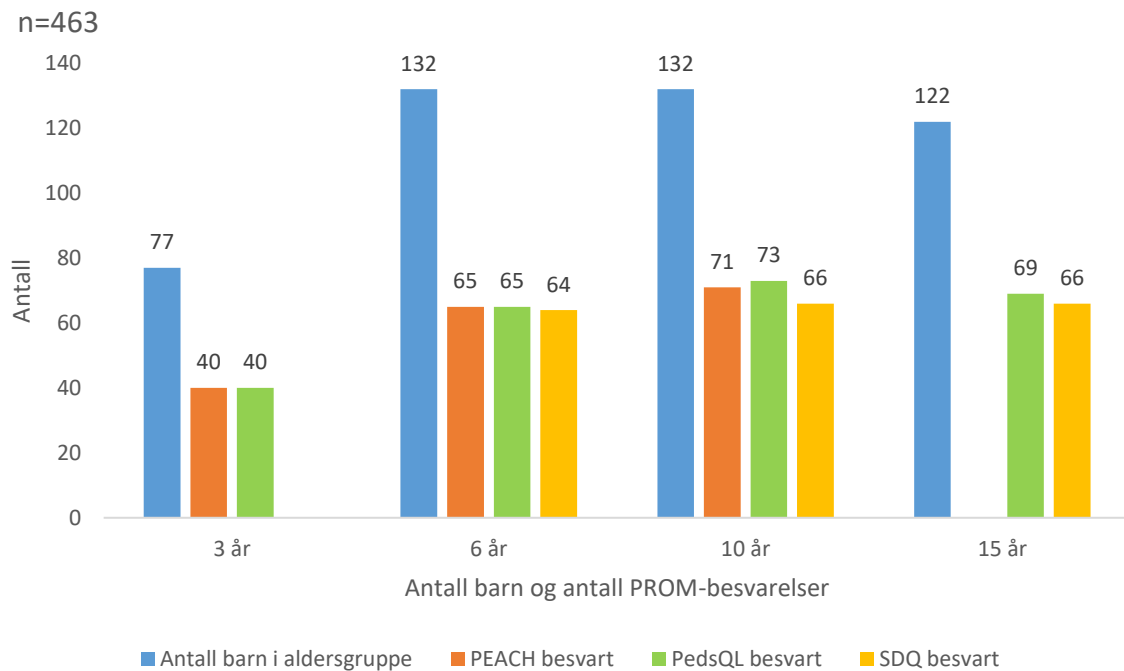
Spørreskjema	3 år	6 år	10 år	15 år
P.E.A.C.H+	x	x	x	
PedsQL	x (2-4 år)	x (5-7 år)	x (8-12 år)	x (13-18 år)
SDQ		x	x	x

Foreldre kan velge å besvare ingen, et utvalg eller alle skjema. Det er en regel i registeret at alle spørsmål i et valgt skjema må besvares før det er mulig å ferdigstille det.

HFB er et nytt register med begrenset datamengde. Vi velger derfor å vise en nasjonal oversikt over antall barn i alderen 3, 6, 10 og 15 år (n=463) hvor PROM-skjema skulle vært utfylt og besvarte PROM-skjema i 2023.



Figur 8 Antall barn i gitte aldersgrupper og PROM-besvarelser per spørreskjema på nasjonalt nivå



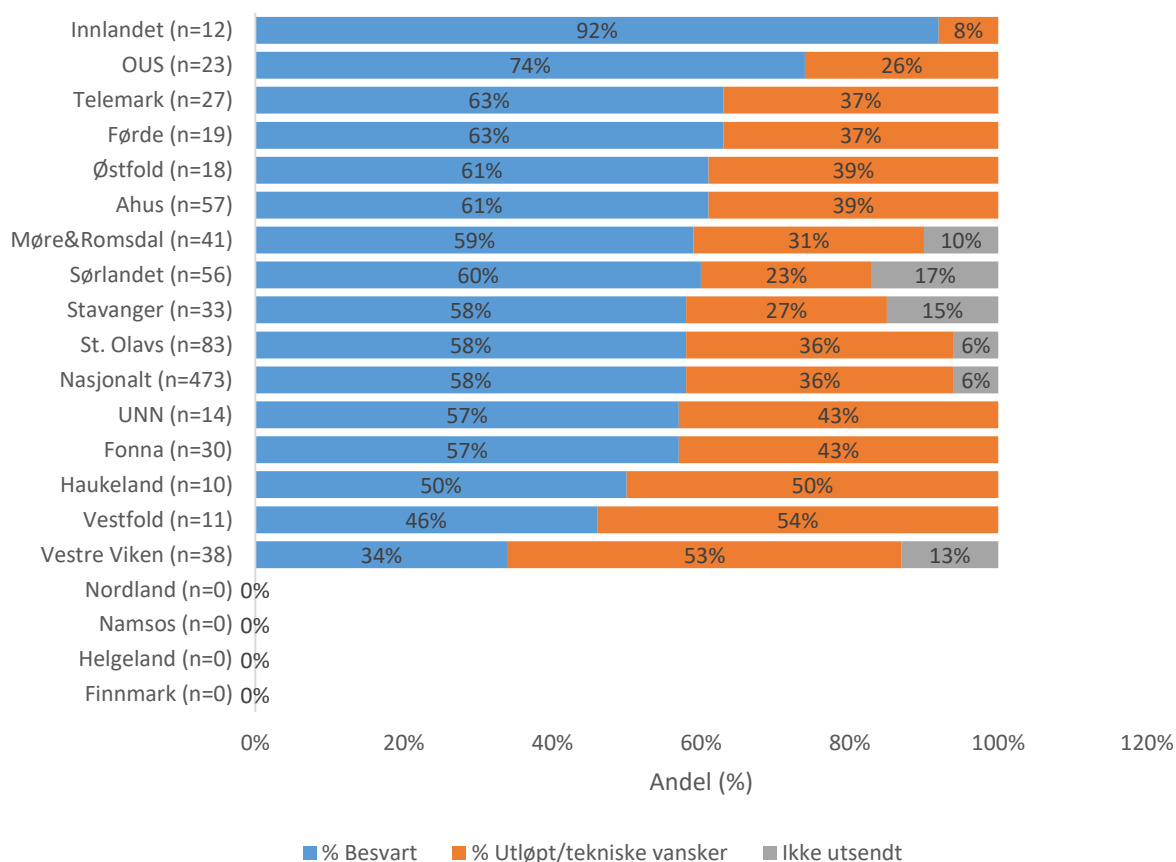
Figuren viser antall registrerte barn i aldersgruppene 3, 6, 10 og 15 år og PROM-besvarelser på nasjonalt nivå. I en periode har det vært problemer i den tekniske løsningen med automatiske utsendelser fra MRS, slik at en del foreldre ikke har mottatt spørreskjema. Dette ble etter hvert korrigert.

I utviklingen av HFB ble det utført en spørreundersøkelse rettet mot foreldre til barn med hørselstap. Undersøkelsen viste at foreldre ønsker at det i HFB legges vekt på å se barnet i et helhetlig perspektiv hvor både språk, sosial fungering og livskvalitet blir vektlagt. En høy deltakelse på HFB's PROM-seminar i desember 2023 vitner om stor interesse for PROM-data også blant fagpersonell.

### 2.2.1 ePROM bestillingsstatus

For barn som er inkludert i registeret sendes det automatisk ut en PROM-bestilling til foreldre den dagen barnet fyller 3, 6, 10 og 15 år. En PROM-bestilling kan inneholde 2-3 ulike spørreskjema avhengig av alder. Foreldrene har 14 dagers frist og etter en puring nye 14 dagers frist på besvarelsen. I tillegg kan PROM-skjema bestilles manuelt av helsepersonell, f.eks. i forbindelse med konsultasjon på høresentralen.

Figur 9 PROM- bestillinger i Medisinsk Registrerings System (MRS) på enhetsnivå og nasjonalt nivå



Figuren viser andel PROM-bestillinger som er besvart, andel bestillinger ikke besvart innen fristen og andel bestillinger som feilet ved utsendelse. Med forbehold om liten datamengde kan det virke som majoriteten av foreldrene er villig til å svare ved de fleste enhetene. Informasjon fra audiologisk personell om at spørreskjema sendes ut ved gitte aldre og svarfrist er viktig. Når den tekniske løsningen fungerer optimalt, kan man anta at svarprosenten øker.

Ulik n i figur 7 og 8 og tabell 9 på side 40 skyldes 10 bestillinger til barn som ikke skulle vært inkludert i HFB. Disse barna er ikke inkludert i andre analyser i årsrapporten.

## 2.3 Andre analyser

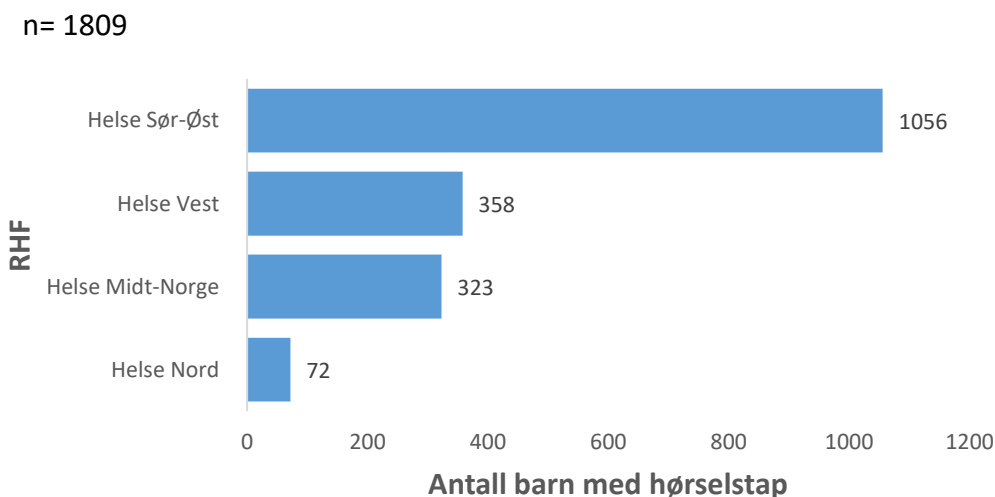
HFB har en todelt inklusjon: Barn som ikke passerer nyfødtscreening av hørsel på barsel og/eller barn med permanente hørselstap (høreterskler PTA4 >20 dB) under 18 år. I tillegg til nydiagnostiserte barn med hørselstap i 2023, inkluderes barn med tidligere hørselstap fortløpende i registeret. Vi vil derfor presentere data slik:

- Total populasjon barn 0-17 år inkludert i HFB 2023
- Barn 0 år i 2023 som ikke passerte nyfødtscreening av hørsel på barsel/nyfødt intensiv
- Barn 1-17 år med primær hørselshabilitering startet i årene 2005-2022
- Barn 1-17 år med primær hørselshabilitering startet i år 2023

### 2.3.1 Total populasjon inkludert i HFB 2023

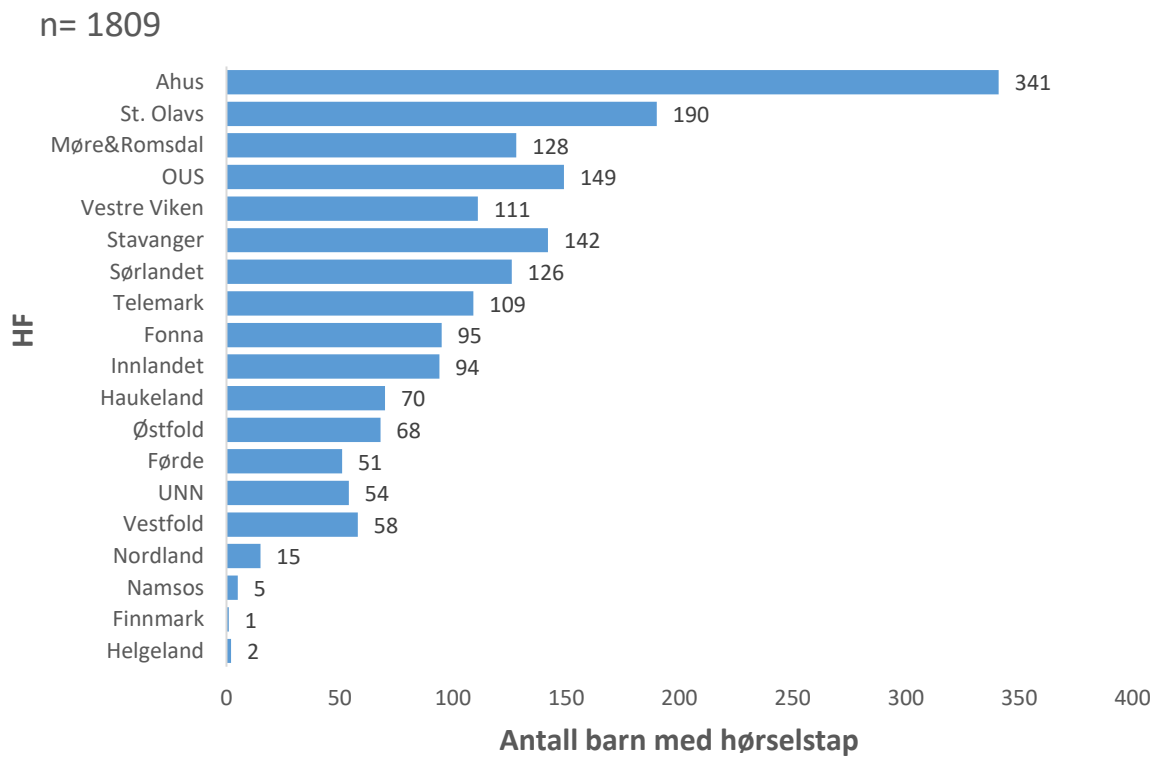
I året 2023, som er registerets oppstartsår, inkluderes både tidligere diagnostiserte og nydiagnostiserte barn. I de første årene etter oppstart vil det være en betydelig mengde tidligere diagnostiserte barn som inkluderes i HFB, men etterhvert vil denne mengden barn avta og de som inkluderes vil i hovedsak være barn som ikke har passert NHS og/eller nydiagnostiserte barn.

Figur 10 Totalt antall barn 0-17 år inkludert på RHF-nivå



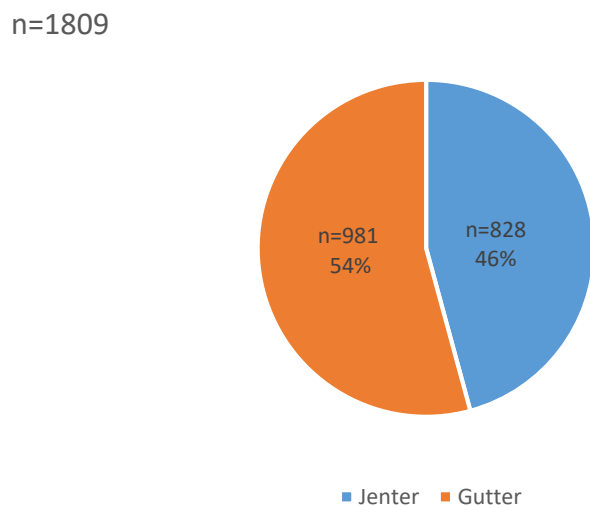
Figuren viser at det er forskjeller blant de ulike RHF. I tillegg til at det må gjøres en jobb med registreringer, vil dette påvirkes av befolkningsgrunnlag, antall fødsler og tilgjengelighet/organisering av helsetjenesten.

Figur 11 Totalt antall barn 0-17 år inkludert på enhetsnivå



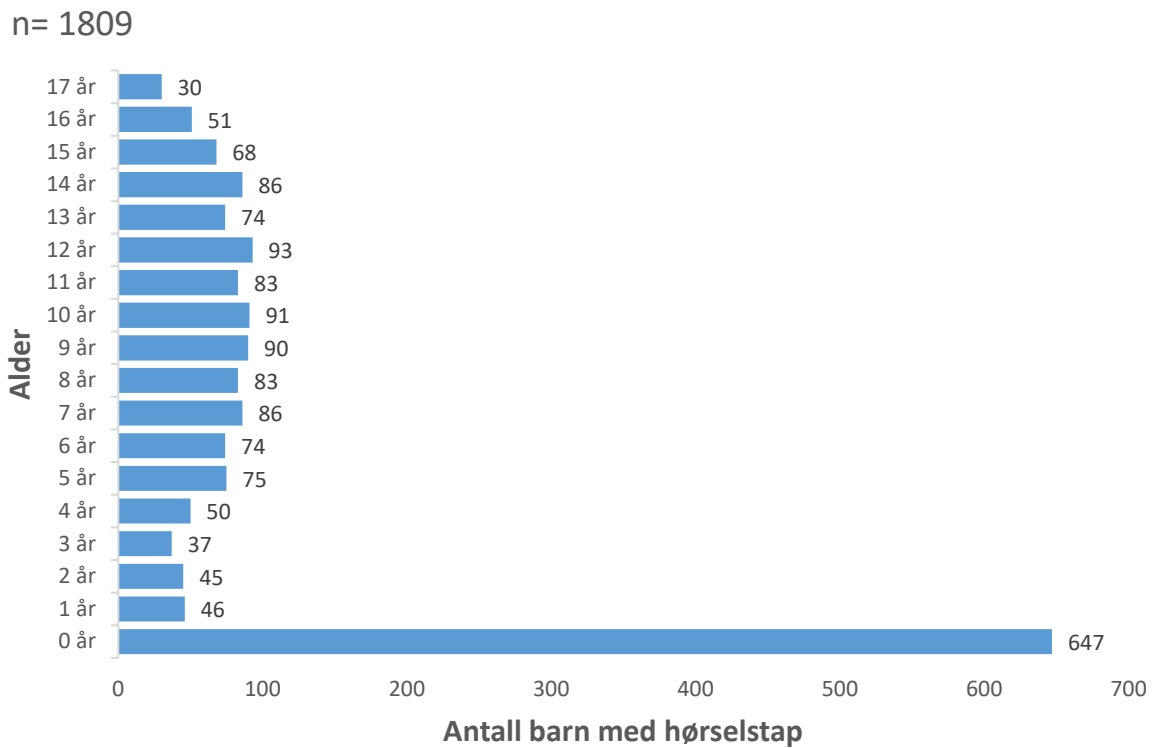
Figuren viser at mengden barn som inkluderes varierer mellom enhetene.

Figur 12 Kjønnfordeling av totalt antall barn inkludert i HFB på nasjonalt nivå



Figuren viser antall og andel jenter og gutter.

Figur 13 Aldersfordeling av totalt antall barn inkludert i HFB på nasjonalt nivå



Figuren viser aldersfordeling av barn inkludert i HFB i 2023.

NB: Alder ved inkludering, ikke ved diagnostisering av hørselstap.

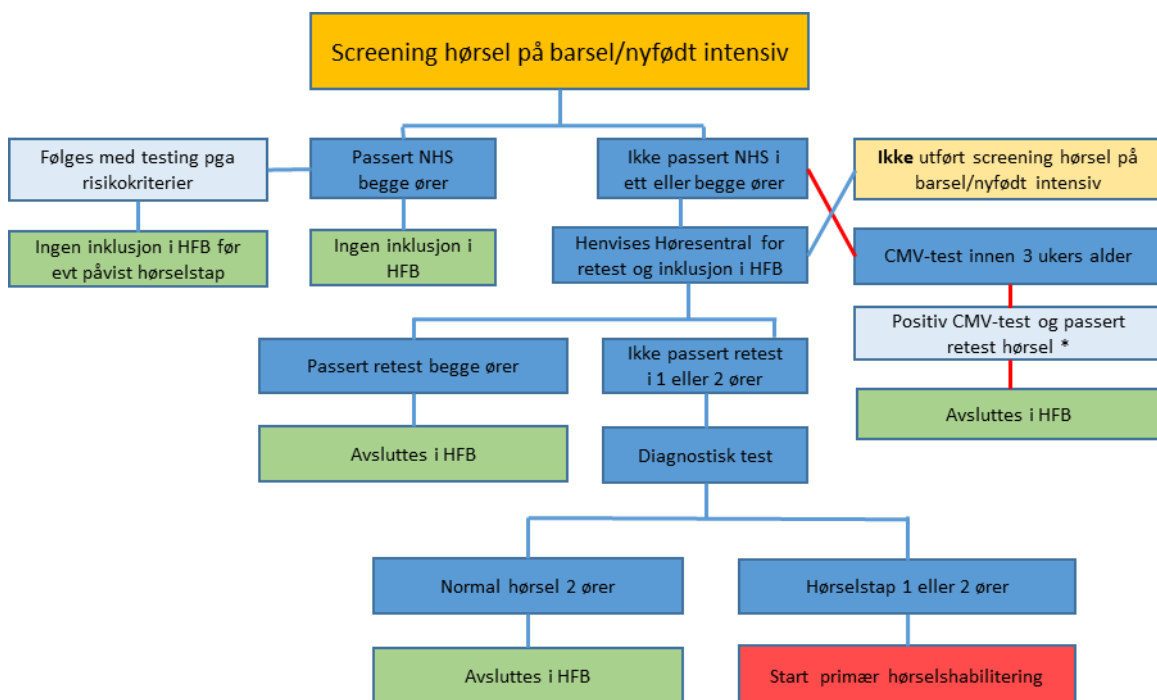
### 2.3.2 Nyfødte i 2023 som er henvist fra barsel/nyfødt intensiv til oppfølgende testing av hørsel på høresentral

I Norge skal alle nyfødte > 34 ukers gestasjonsalder tilbys hørselsscreening i løpet av 24-72 timer etter fødsel. Personell ved barsel- og nyfødt intensivavdeling har ansvar for gjennomføring av hørselsscreeningen og videre henvisning av barn som ikke passerer screeningen. Ved ikke passert resultat skal barnet henvises til audiologisk utredning ved høresentral snarest (2).

Anbefalt screeningmetode er automatisk transient fremkalte otoakustiske emisjoner (TEOAE) x 2 etterfulgt av automatisk hjernestammeaudiometri (AABR). Risikobarn ved nyfødt intensivavdeling screenes med AABR for å teste funksjonen i hørselsnerven. Ved høresentral utføres retesting med TEOAE og/eller AABR. Ved passert retest konkluderes det med normal hørsel og barnet avsluttes i registeret. Ved ikke passert retest utføres utvidet audiologisk utredning. Barn som har mikroti/atresi defineres som ikke passert, og henvises til retest ved høresentral. Barn som ikke er testet grunnet defekt/manglende utstyr, eller barn som reiser hjem før NHS utføres, regnes som ikke passert og retestes ved høresentral (Se definisjon av retest i kap 2).

Alle nyfødte som ikke passerer NHS skal testes for CMV-infeksjon innen 3 ukers alder. Ved positiv CMV-test og passert retest skal barnet avsluttes i registeret, men hørsel kontrolleres årlig til 3 års alder på høresentral.

Figur 14 Flytskjema Nyfødtsscreening av hørsel (NHS)



\* Ved positiv CMV-test og passert retest hørsel skal barnet følges med årlig hørselstesting til 3 års alder

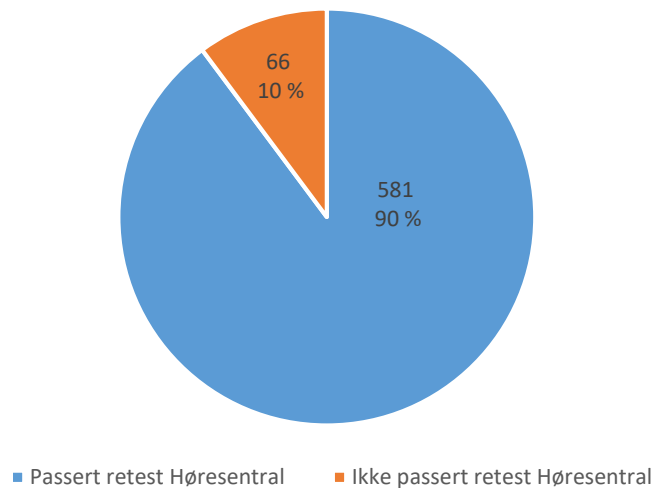
Tabell 10 Karakteristika barn 0 år inkludert ikke passert NHS på barsel/nyfødt intensiv

N	647
Gestasjonsuke	39,3
Fødselsvekt, gram	3433
Kjønn (jenter/gutter) n, (%)	257 (40%) 390 (60%)
CMV-prøve innen 3 ukers alder, n (%)	423 (65%)
CMV-positiv, n (%)	7 (2%)
Barn ikke passert retest høresentral, n	66

Tabellen viser barn som ikke passerte NHS, gjennomsnittlig gestasjonsuke og fødselsvekt, kjønnsfordeling, antall barn som fikk utført CMV-prøve innen 3 ukers alder, antall CMV-positive barn, samt antall barn som ikke har passert retesting etter NHS.

Figur 15 Resultat av retesting av nyfødte (barn 0 år) på Høresentral

n=647

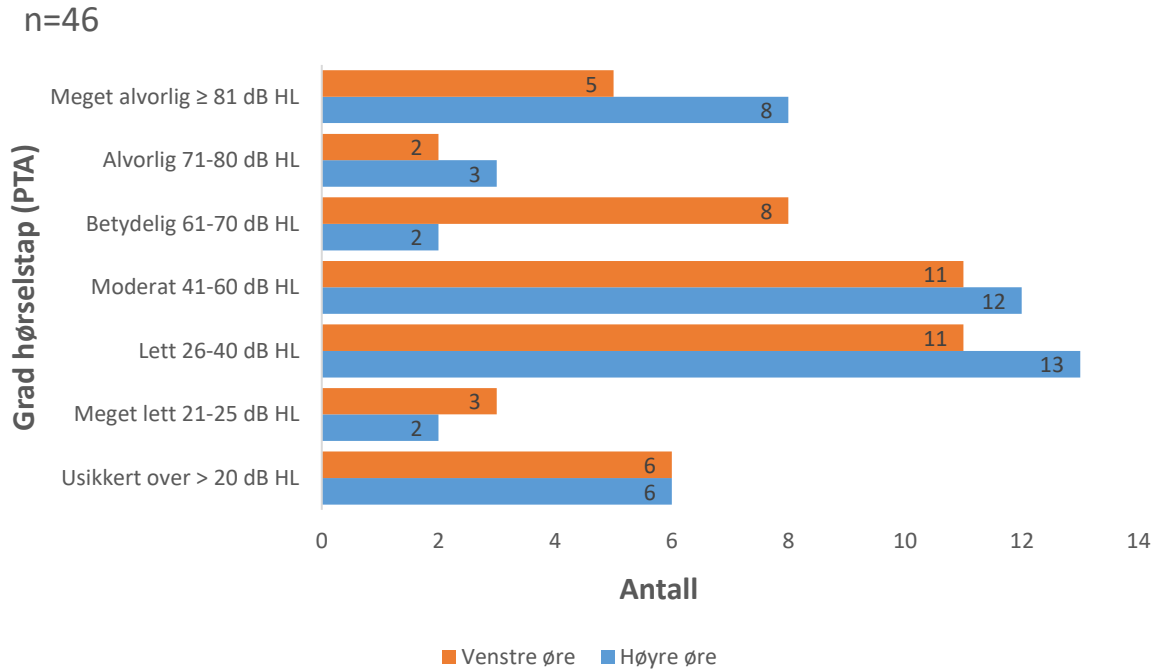


Figuren viser 647 barn som fikk utført retesting etter NHS på Høresentral, hvor 581 barn passerte retest, mens 66 barn ikke passerte retest høresentral.

Av de 66 barn som ikke passerte retest og fikk utført diagnostisk testing, ble 46 barn diagnostisert med bilateralt hørselstap og 20 barn ble diagnostisert med ensidig hørselstap (12 venstre, 8 høyre). Grad av hørselstap defineres i første omgang ved hjelp av PTA 4 med frekvensene 0.5, 1, 2 og 4 kHz. Dersom vanlig rentoneaudiometri ikke kan utføres, angis grad av hørselstap ved hjelp av ABR og/eller ASSR resultat. Ved usikre resultat eller auditiv nevropati, angis usikkert hørselstap. Grad av hørselstap er definert av WHO (15).

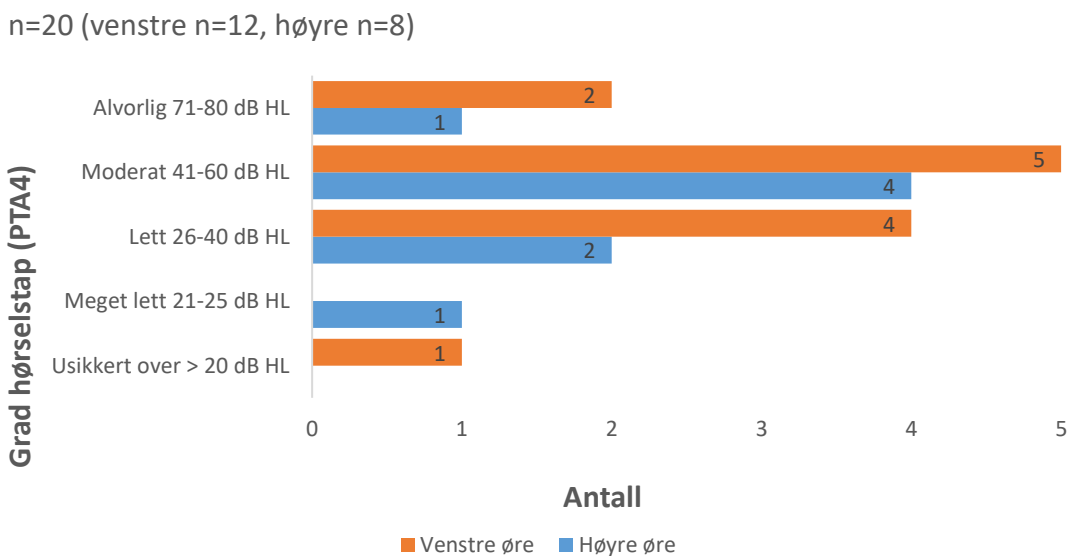
Figurene som følger viser fordeling av grad av hørselstap (PTA4) for bilateralt og ensidig hørselstap.

Figur 16 Grad av hørselstap (PTA4) ved bilaterale hørselstap, venstre og høyre øre hos barn 0 år



Figuren viser alvorlighetsgrad av hørselstap, vist per øre hos 46 barn med bilaterale hørselstap. Merk at barn kan ha ulikt hørselstap per øre.

Figur 17 Grad av hørselstap (PTA4) ved ensidige hørselstap, venstre og høyre øre hos barn 0 år



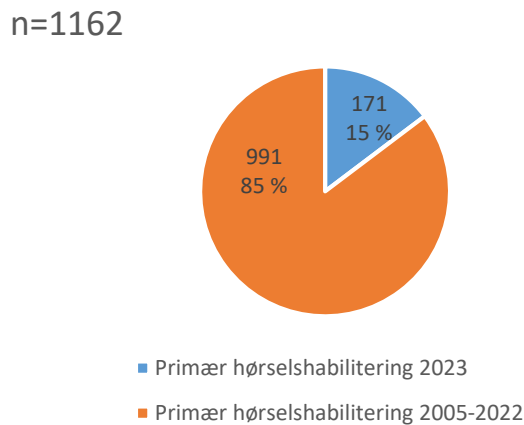
Figuren viser alvorlighetsgrad av hørselstap vist per øre hos 20 barn med ensidig hørselstap.



### 2.3.3 Barn 1-17 år

Inkluderte barn i alderen 1-17 år består i 2023 av totalt 1162 barn. Denne gruppen består av 991 barn med hørselstap som allerede følges av høresentraler fom. år 2005 -2022, og 171 barn som får påvist hørselstap og igangsatt primær hørselshabilitering i 2023. For å redusere arbeidsbyrden til registratorene ved inkludering av barn med tidligere diagnostisert hørselstap er det mulig å bruke et forenklet førstegangsregistreringsskjema med svært få variabler. For de fleste tidligere diagnostiserte barn (n=991) er det benyttet forenklet skjema. Alle nydiagnostiserte barn i 2023 (n=171) er registrert med fullt førstegangsregistreringsskjema med et større antall variabler. Derfor presenteres data fra denne aldersgruppen i 3 deler; 1) Alle barn i alderen 1-17 år, 2) Barn diagnostisert 2005-2022 (n=991) og 3) Barn som startet primær hørselshabilitering i 2023 (n=171).

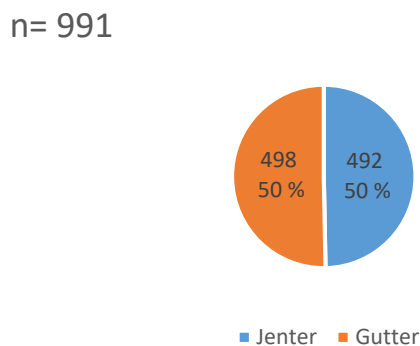
Figur 18 Fordeling av alle barn 1-17 år med primær hørselshabilitering startet i 2005-2022 og i 2023



Resultater viser at majoriteten av barn i registeret består av barn med tidligere etablerte hørselstap som etter hvert også vil registreres med oppfølgende kontroller ved 3, 6, 10 og 15 års alder.

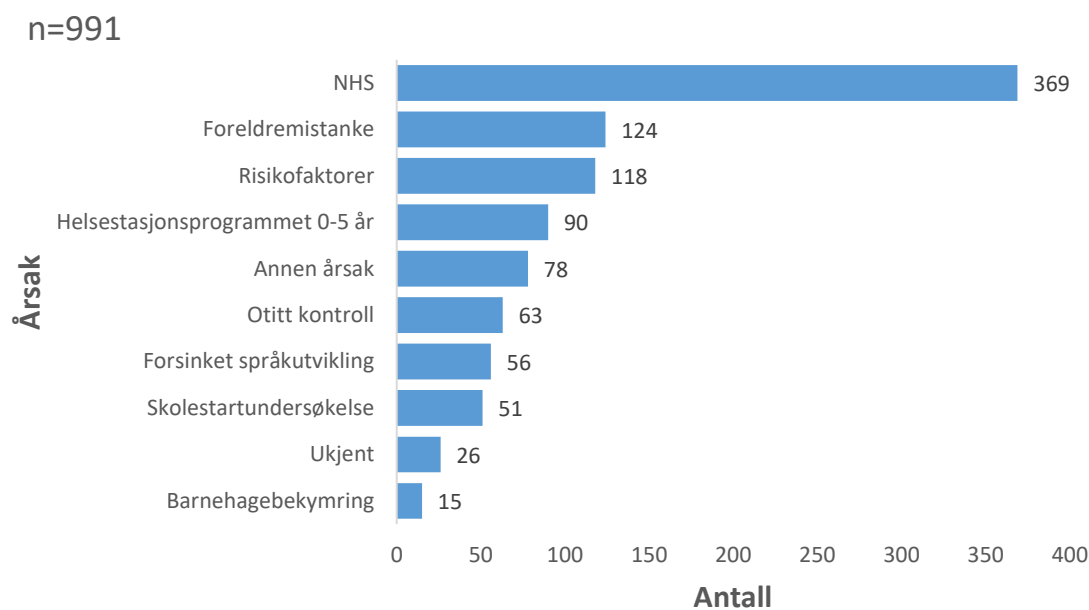
#### 2.3.3.1 Barn 1-17 år med primær hørselshabilitering startet 2005-2022

Figur 19 Kjønnfordeling barn i alderen 1-17 år med igangsatt primær hørselshabilitering 2005-2022



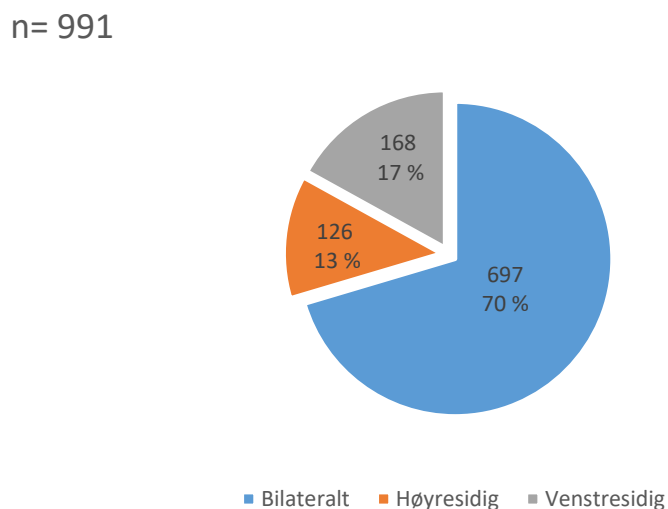
Figuren viser antall og andel jenter og gutter.

Figur 20 Årsak til hørselsutredning hos barn 1-17 år med primær hørselshabilitering i 2005-2022



Figuren viser fordeling av barn grunnet ulike årsaker til hørselsutredning. NHS har en viktig rolle i tidlig identifisering av hørselstap, etterfulgt av foreldremistanke og risikofaktorer.

Figur 21 Bilateralt og ensidig hørselstap hos barn 1-17 år med primær hørselshabilitering i 2005-2022



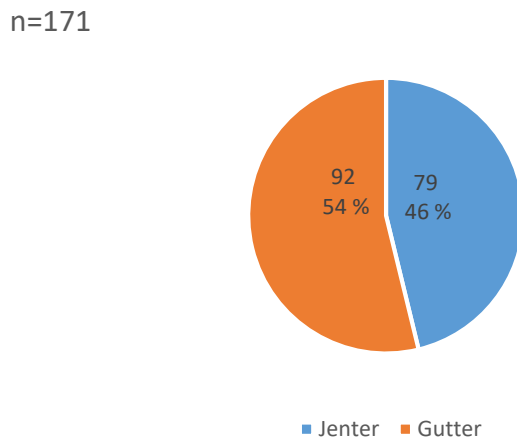
Figuren viser fordeling av antall og andel barn med bilateralt og ensidig hørselstap. Andelen ensidige og bilaterale hørselstap samsvarer med forventet forekomst, 2/3 bilaterale og 1/3 ensidige hørselstap (16).

Vi kan ikke presentere grad av hørselstap (PTA4) for denne gruppen da data mangler pga. bruk av forenklet førstegangsregistrerings skjema ved inkludering.

### 2.3.3.2 Barn 1-17 år med primær hørselshabilitering startet i 2023

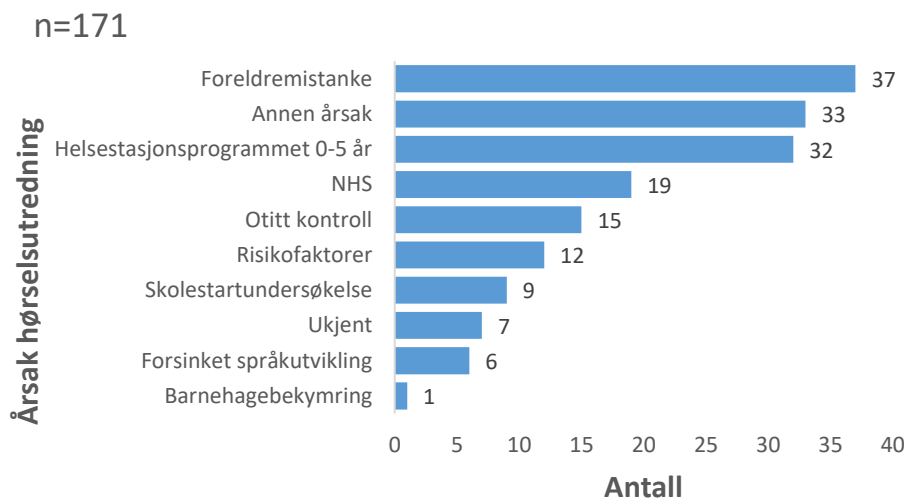
Barn 1-17 år som ifølge registeret har fått startet primær hørselshabilitering i 2023 er nydiagnostiserte barn hvor det er benyttet et fullt førstegangsregistreringsskjema. Her vil vi i tillegg til kjønnsfordeling og årsak til hørselsutredning også presentere graden av hørselstap (PTA4) ved bilaterale og ensidige hørselstap per øre.

Figur 22 Kjønnsfordeling barn 1-17 år som startet primær hørselsutredning i 2023



Figuren viser antall og andel jenter og gutter.

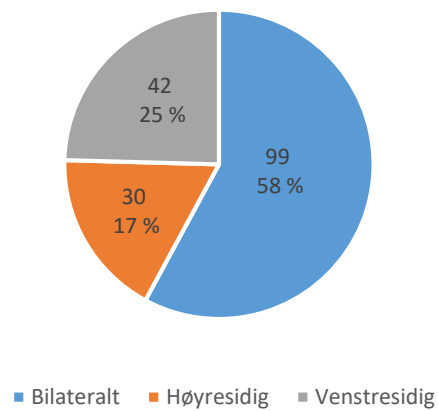
Figur 23 Årsak til hørselsutredning hos nydiagnostiserte barn 1-17 år med primær hørselshabilitering i 2023



Lavt antall inkluderte barn påvirker resultatene. Resultatene viser at foreldremistanke er en viktig faktor for identifisering av hørselstap hos dette utvalget av barn 1-17 år, etterfulgt av annen årsak og Helsestasjonsprogrammet.

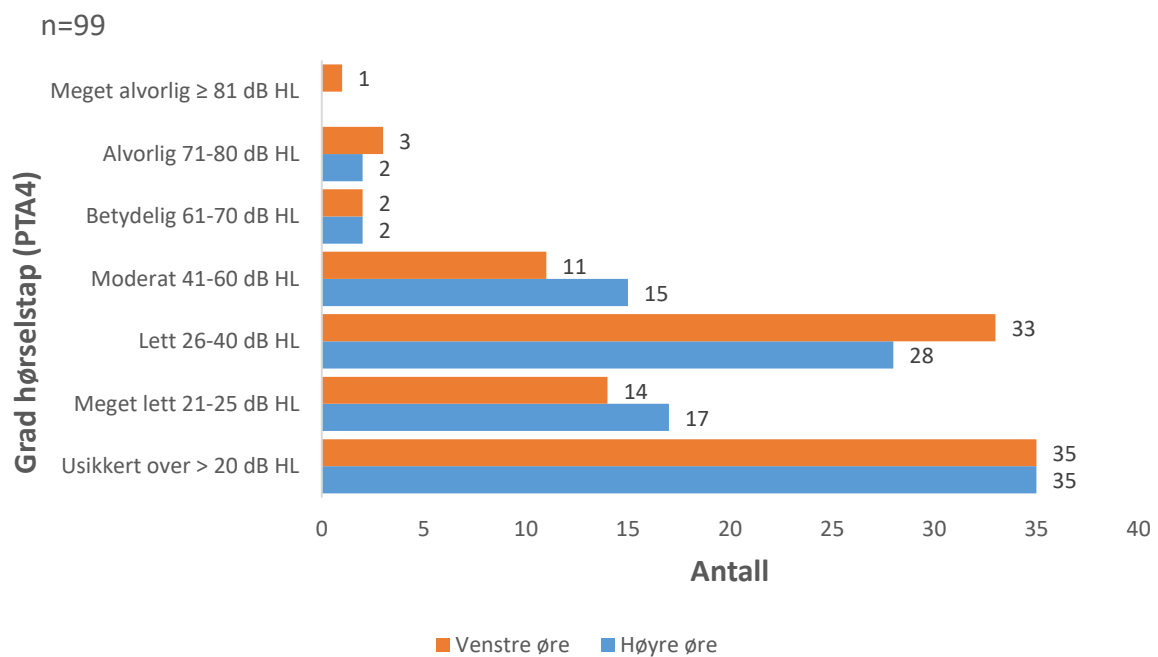
Figur 24 Bilateralt og ensidig hørselstap hos barn 1-17 år med primær hørselshabilitering i 2023

n=171



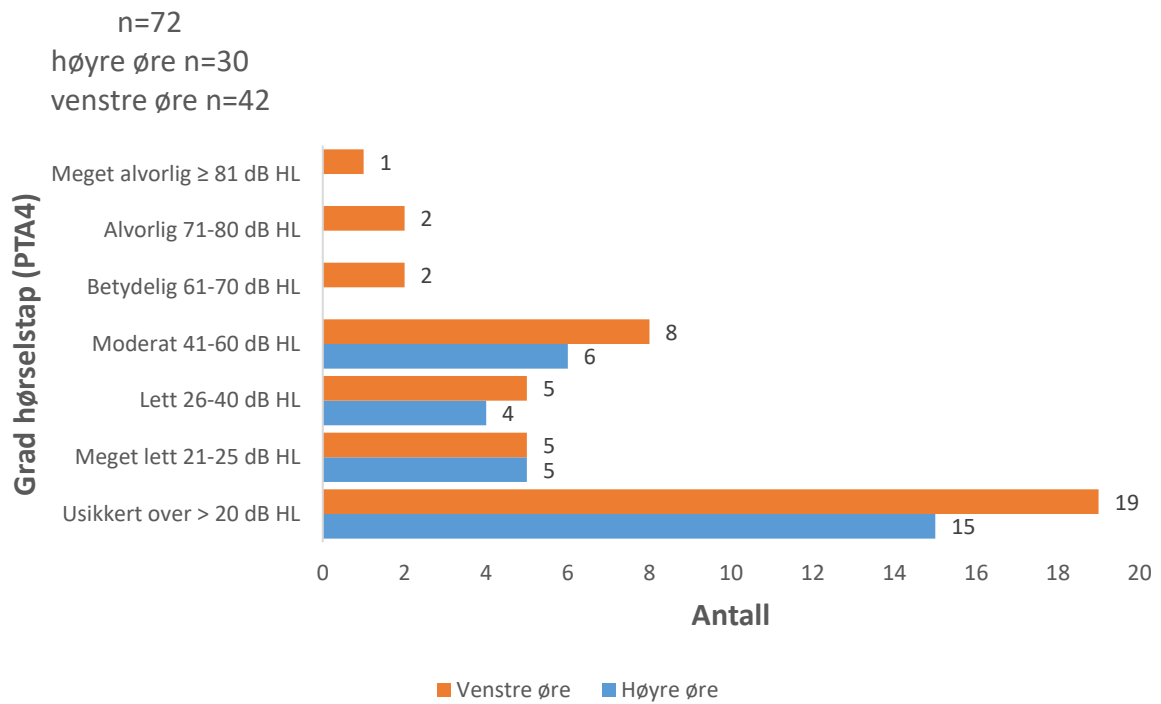
Figuren viser antall og andel barn med bilateralt og ensidig hørselstap.

Figur 25 Alvorlighetsgrad av bilateralt hørselstap (PTA4) hos barn 1-17 år med primær hørselshabilitering startet i 2023



Figuren viser fordeling av alvorlighetsgrad av bilaterale hørselstap vist per øre. Merk at barn kan ha ulikt hørselstap per øre.

Figur 26 Alvorlighetsgrad ved ensidige hørselstap, venstre og høyre øre hos barn 1-17 år med igangsatt primær hørselshabilitering i 2023





## DEL 2

# Administrative opplysninger

### 3 Registerbeskrivelse

Tabell 11 Registerbeskrivelse for Hørselsregisteret for barn

<p>Bakgrunn for registeret</p>	<p>Hørselsregisteret for barn (HFB) 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 (6, 7, 17) I tillegg vil mange barn utvikle hørselstap etter fødsel, prevalens ved 6 års alder er 3 per 1000 (18, 19). Permanente hørselstap hos barn kan få store konsekvenser for språk, psykososial utvikling, utdanning og arbeidsliv (20, 21).</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 (22, 23). 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 normalt hørende barn (24, 25).</p> <p>Det er stor enighet om hvordan pasientgruppen bør diagnostiseres og habilitering med høreapparat/CI, og nasjonal faglige retningslinjer foreligger (2, 11). 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>
<p>Type register</p>	<p>Reservasjonsbasert prosedyreregister for barn (&lt;18 år) som ikke passerer nyfødtscreening av hørsel på barsel/nyfødttintensiv og/eller får påvist et permanent hørselstap.</p>
<p>Årstall etablert</p>	<p>2022</p>
<p>Årstall nasjonal godkjenning</p>	<p>2022</p>
<p>Årstall start datainnsamling</p>	<p>Pilot september 2022, nasjonal oppstart januar 2023</p>



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"> <li>• Beskrive tilbudet om nyfødtscreening og diagnostikk av hørselstap i hele landet</li> <li>• Beskrive behandlingstilbudet i hele landet</li> <li>• 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 (Nasjonal faglige retningslinjer for Screening av hørsel hos nyfødte og Hørsel hos små barn (0-3 år))</li> <li>• Utvikle ny kunnskap om hørselstapets epidemiologi, risikofaktorer, prognose og behandlingsresultater</li> </ul>
Analyser som belyser registerets formål	<p>Registeret har fire 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"> <li>• Barn som ikke passerer nyfødtscreening, men som passerer retesting ved Høresentral.</li> <li>• Cytomegalovirus (CMV) -prøver tatt innen 3 ukers alder</li> <li>• Barn med hørselstap diagnostisert innen 3 mnd. alder</li> <li>• Barn med igangsatt hørselshabilitering innen 3 mnd. etter diagnostisert hørselstap</li> </ul> <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>
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. 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>
Databehandler	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Databehandlingsansvarlig	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Faglig leder/registersekretariat med kontaktinformasjon	<p>Registersekretariat:</p> <p>Tone Stokkereit Mattsson, faglig leder, <a href="mailto:Tone.Stokkereit.Mattsson@stolav.no">Tone.Stokkereit.Mattsson@stolav.no</a>  Ann Helen Nilsen, registerkoordinator, <a href="mailto:ann.helen.nilsen@stolav.no">ann.helen.nilsen@stolav.no</a>  Siri Wennberg, daglig leder ØNH-registrene, <a href="mailto:siri.wennberg@stolav.no">siri.wennberg@stolav.no</a>  E-post HFB: <a href="mailto:horselsregisteret@stolav.no">horselsregisteret@stolav.no</a></p>
Fagrådets medlemmer	<p>Haakon Arnesen, ØNH lege, St Olavs hospital (leder)</p> <p>Dagny Hemmingsen, ØNH lege, UNN, Norsk forening for otorhinolaryngologi, hode- og halskirurgi (Helse Nord)</p>

	<p>Marte Myhrum, audiofysiker, OUS HF og UiO (Helse Sør-Øst)</p> <p>Renate Berg, audiograf, SUS, Norsk audiografforbund (Helse Vest)</p> <p>Åshild Spjøtvold, audiopedagog, St. Olavs hospital HF, Norsk audiopedagogisk forening (Helse Midt)</p> <p>Ragnhild Støen, barnelege, PhD, St. Olavs hospital HF, Norsk barnelegeforening, (Helse Midt-Norge)</p> <p>Karolina Giswold, overlege, Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse, NBSPH</p> <p>Nina Jakhelln Laugen, psykologspesialist og førsteamanuensis, NTNU og Nord universitet</p> <p>Marit Winjor, Hørselshemmedes Landsforbund HLF</p> <p>Elisabeth Frantzen Holte, Norges Døveforbund</p>
Aktivitet i fagrådet	<p>2 møter, 24.04.2023 (fysisk) og 04.12.2023 (teams).</p> <p>Av mange saker velger vi å nevne dekningsgradsanalyse, vedtekter, datakvalitetsprosjekt, måloppnåelse på kvalitetsindikatorer og datakvalitetsstudie.</p>
Inklusjonskriterier	Barn med ikke godkjent nyfødtscreening av hørsel og/eller barn med permanente hørselstap (PTA4 ≥ 20 db HL)
Metode for datafangst	<ul style="list-style-type: none"> <li>Førstegangsregistreringsskjema (fra 2022) Registreres på alle sykehus/høresentraler som tester barn etter NHS og/eller utreder og behandler barn med hørselstap</li> <li>Oppfølgingsskjema (fra 2022) Registreres på alle sykehus/høresentraler som behandler/habiliterer barn med permanente hørselstap ved 3, 6, 10 og 15 års alder</li> <li>Pasientrapporterte data innhentes fra foreldre ved barnas 3, 6, 10 og 15 års alder</li> </ul>
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	<p>Medisinsk registreringssystem (MRS). Leverandør er Helse Midt-Norge IT. Driftsplattform er Norsk Helsenett. <a href="https://mrs.nhn.no">https://mrs.nhn.no</a></p> <p>Start pilot i 2022, nasjonal start i 2023.</p>
Metadata	Start utarbeidelse av Metadata i 2023, publisertes på helsedata.no i 2024
Innsynsløsning	Innsynsløsning på Helsenorge etablert i 2022
Antall pasienter i rapporteringsåret	<p>1809 barn inkludert i registeret i 2023</p> <p>Ingen pasienter har reservert seg mot registrering</p>
Totalt antall pasienter	2015
Stadium og nivå	1 c

## 4 Datakvalitet

### 4.1 Tilslutning og antall registreringer

Alle RHF-er med tilhørende enheter som behandler barn med hørselstap har i 2023 registrert i HFB. Antallet barn inkludert per enhet påvirkes av befolkningsgrunnlag/tetthet, tilgang på adekvat testutstyr og organisering av diagnostikk, habilitering og oppfølging av barn med permanente hørselstap.

Året 2023 er HFB's første registreringsår. Det betyr at datamengden er beskjeden og at vi derfor fokuserer på antall førstegangsregistreringer. I årsrapporten for 2024 vil vi presentere data fra oppfølgende registreringer ved 3, 6, 10 og 15 års alder.

Tabell 12 Antall barn inkludert i HFB per enhet og nasjonalt i rapporteringsåret 2023

HF/Enhet	Figur- og tabellnavn	Antall inkluderte barn
<b>Finnmarkssykehuset</b> Hammerfest, Kirkenes, Alta, Karasjok	Finnmark	1
<b>Universitetssykehuset i Nord-Norge</b> Tromsø, Harstad, Narvik	UNN	54
<b>Nordlandssykehuset</b> Bodø/Gravdal/Vesterålen	Nordland	15
<b>Helgelandssykehuset</b> Sandnessjøen, Mo i Rana, Mosjøen	Helgeland	2
<b>Helse Nord-Trøndelag</b> Namsos, Levanger	Namsos	5
<b>St. Olavs hospital</b> Trondheim, Røros, Fosen	St. Olavs	190
<b>Helse Møre og Romsdal</b> Kristiansund, Molde, Ålesund	Møre & Romsdal	128
<b>Helse Bergen</b> Haukeland	Haukeland	70
<b>Helse Fonna</b> Haugesund	Fonna	95
<b>Helse Førde</b>	Førde	51
<b>Helse Stavanger</b>	Stavanger	142
<b>Akershus universitetssykehus</b> Akershus, Ski, Kongsvinger	Ahus	341
<b>Oslo Universitetssykehus</b> Rikshospitalet	OUS	149
<b>Sykehuset i Vestfold</b> Tønsberg	Vestfold	58
<b>Sykehuset Innlandet</b> Gjøvik, Elverum	Innlandet	94
<b>Sykehuset Telemark</b> Skien, Porsgrunn	Telemark	109
<b>Sykehuset Østfold</b> Kalnes, Moss	Østfold	68
<b>Sørlandet sykehus</b> Kristiansand, Arendal	Sørlandet	126
<b>Vestre Viken</b> Drammen, Kongsberg	Vestre Viken	111
<b>Nasjonalt</b>		1809

## 4.2 Dekningsgrad og responsrate

Det er ikke gjort dekningsgradsanalyser for HFB i 2023.

### 4.2.1 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. Oppfølging av barn med hørselstap skal i regelen utføres ved sykehusenheter med barneaudiologisk kompetanse.

Sekretariatet har mottatt statistikk fra NPR på enhetsnivå for året 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.

I PhD-arbeidet til ØNH-lege Dagny Hemmingsen, medlem i HFB's fagråd, er diagnosekoder ved diagnostikk og habilitering av barn med hørselstap en viktig del av datamaterialet. Dette er et utgangspunkt for bruk av diagnosekoder for HFB ift. dekningsgradsanalyser fra NPR.

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 (26, 27) og tidligere norske studier som har målt forekomst av hørsel hos barn og unge med andre datakilder enn diagnosekoder fra NPR (28, 29).

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 av 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 dagens kunnskap er 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.

## 4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

HFB planlegger å få utført dekningsgradsanalyse for data fra 2024, forutsatt at dette kan levers fra NPR basert på prioritering fra SKDE.

## 4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

Tabell 13 Responsrate PROM-besvarelser på nasjonalt nivå

Spørreskjema	3 år (n=77)	6 år (n=132)	10 år (n=132)	15 år (n=122)
P.E.A.C.H+	40 ( 52%)	65 (49%)	71 (54%)	
PedsQL	40 (52%)	65 (49%)	73 (55%)	69 (57%)
SDQ		64 (49%)	66 (40%)	66 (54%)

Tallene er ikke reelle pga. tekniske problemer med automatisk utsendelse i en periode. Se kap 2.

Ulik n i figur 8 og tabell 9 skyldes 10 bestillinger til barn som ikke skulle vært inkludert i HFB. Disse pasientene er fjernet fra andre analyser i årsrapporten.

## 4.3 Vurdering av datakvalitet

For å ivareta riktige og komplette data fra innregistrerende enheter har registersekretariatet gjennomført ulike tiltak:

- Etablert kontaktperson ved alle registrerende enheter
- Utført kontinuerlig opplærings- og informasjonsarbeid, gjennom skriftlig informasjon og brukerstøtte per e-post og telefon, samt som undervisning
- Jevnlig kontakt per e-post med kontaktpersoner
- Oppdatert hjemmeside
- Jevnlig kontroll av hvem som har tilgang til innregistreringsløsningen
- Kontinuerlig samarbeid med Hemit for å sikre riktig og komplette data
- Revidert Brukermanual
- Revidert PROM-brukermanual
- Søkt og fått midler til datakvalitetsstudie

Registeret er i sitt første oppstartsår. Det foretas jevnlig kontroll av datadump, hvor avvikende svar/skjema blir returnert registrator for kontroll. Ved hjelp av statistiker vil det bli utviklet syntaxer for å utføre jevnlig valideringskontroller.

### 4.3.1 Kompletthet/variabelkompletthet

Tilslutningsgraden i HFB er på 100%, dvs. alle 19 HF i alle fire helseregioner registrerte til registeret i 2023. Dekningsgradsanalyse er ikke utført i 2023 da dette er første oppstartsår. HFB har bedt om å få utført en dekningsgradsanalyse hvor innholdet i registeret sammenlignes med NPR for året 2024. De fleste av registerets variabler i Førstegangsregistrerings- og Oppfølgings skjema er obligatoriske, og dermed har registeret en høy variabelkompletthet. PROM-skjemaene er frivillige å svare på, men ved samtykke til besvarelse er variablene i hvert skjema obligatoriske.

### 4.3.2 Korrekthet

Det er søkt og mottatt midler fra SKDE i 2023 for å utføre en datakvalitetsstudie i 2024 som undersøker interater-reliabilitet mellom ulike registratorer, samt å undersøke graden av korrekt valg av ulike versjoner av Førstegangsregistreringsskjema (avhengig av barnets hørselshistorie).

### 4.3.3 Reliabilitet

Det er søkt og mottatt midler fra SKDE i 2023 for å utføre en datakvalitetsstudie i 2024 som undersøker interrater-reliabilitet mellom ulike registratorer.

## 5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

### 5.1 Identifiserte forbedringsområder

Etter gjennomgang av registerets data fra 2023 ser vi at det kan være aktuelt med flere kvalitetsforbedringsområder. To områder peker seg ut:

- Kvalitetsindikator 1: Barn som ikke passerer nyfødtscreening av hørsel, men som passerer retesting ved høresentral. Ønsket måloppnåelse er  $\geq 20\%$ , nasjonal måloppnåelse i 2023 er 90%
- Kvalitetsindikator 2: CMV-prøve tatt innen 3 ukers alder: Ønsket måloppnåelse er  $\geq 95\%$ , nasjonal måloppnåelse i 2023 er 65%

Selv om det ikke er beregnet dekningsgradsanalyser for 2023, ser vi at dette kan være områder for kvalitetsforbedring. Vi vil søke om midler fra SKDE i 2024 til et kvalitetsforbedringsprosjekt for 2025.

### 5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Siden det er HFB's oppstartsår er det ikke igangsatt eller kontinuert pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid i 2023.

## 6 Formidling av resultater

Tabell 14 Formidling av resultater

	Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
1.	<p><u>Årsrapport – resultatdel</u>  Årsrapporten sendes ut i både papir- og elektronisk versjon til alle enhetene som registrerer. Årsrapporten er også tilgjengelig på SKDE og registeret sin nettside.</p> <p>Alle behandlingsenhetene ved leder får tilsendt årsrapporten sammen hvor det oppfordres til gjennomgang av rapporten ved enheten, f.eks. for kolleger på internmøte.</p> <p>Resultatene fra årsrapporten blir presentert på ØNH's høstmøte.</p> <p><u>Formidling til ledelse</u>  Servicemiljøet i Helse Midt-Norge lager hvert år en regional rapport der de formidler resultatene fra alle 60 medisinske kvalitetsregister til alle tre HF i Helse Midt-Norge. I tillegg formidles en oppsummering av beste og verste resultater til regionalt fagdirektørmøte. Styre i Helse Midt-Norge, KPU Nord Trøndelag og KPU Helse Møre og Romsdal og hovedledelsen ved St Olavs hospital</p>	<p>En gang pr år blir årsrapporten sendt ut.</p> <p>1 gang i året</p> <p>1 gang i året</p> <p>1 gang i året</p>	<p>Alle som registrerer i HFB mottar rapporten.</p> <p>Årsrapporten sendes også til sykehus ledelse og administrasjon.</p> <p>Leger fra ØNH-avdelinger</p> <p>Ledelse</p>
2.	<p><u>Kvalitetsregistre.no</u>  Hørselsregisteret for barn startet i 2023 med formidling av resultater på nettsiden. Alle 4 indikatorene til registeret formidles her. Indikatorene 1-2 publiseres på nasjonalt, regionalt og på enhetsnivå (for enheter som har inkludert &gt; 5 barn).</p> <p>Indikator 3-4 publiseres nasjonalt og regionalt, men ikke på enhetsnivå pga. lav n.</p>	<p>Oppdateres 2 ganger årlig i juni og desember</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alle registrerende enheter</li> <li>• Aktuelle foreldre til barn med permanente hørselstap og barn med permanente hørselstap</li> <li>• Administrasjon og ledelse</li> <li>• Alle som har interesse</li> </ul> <p>Nettsiden ligger også som en lenke inne på registerets startside (MRS), som gjør den lett tilgjengelig for de som har tilgang via innlogging i registeret, samt på registerets hjemmeside <a href="https://www.horselsregisteret.no">hørselsregisteret.no</a></p>
3.	<p><u>Resultater til registrerende enheter</u>  Elektronisk løsning for rapportering i MRS er innført for at fagmiljøet skal få kontinuerlig oppdaterte tilbakemeldinger.</p> <p>Enhetene har mulighet til å generere elektroniske rapporter på lokalt nivå gjennom MRS.</p>	<p>Skjer kontinuerlig. Registratorer kan til enhver tid se enhetens resultat på indikatorene og sammenligne med nasjonale tall.</p>	<p>Alle som registrerer i Hørselsregisteret for barn</p>

4.	<u>Andre formidlingsformer</u> <i>Hørselsregisteret for barn</i> , muntlig presentasjon Siri Wennberg og Tone Stokkereit Mattsson, Språkrådet i Oslo	23.08.2023	Medlemmer av Språkrådet
	<i>Hørselsregisteret for barn- En kilde til kvalitetsforbedring og forskning</i> Poster, Helse- og kvalitetsregisterkonferansen, Oslo	25.-26.10.2023	Deltakere på konferansen
	<i>Hørselsregisteret for barn</i> , muntlig presentasjon Siri Wennberg og Ann Helen Nilsen EU- Etterutdanningskurset for audiologisk personell	09-10.11.2023	Deltakere på kurset
	<i>Hørselsregisteret for barn</i> , muntlig presentasjon Tone Stokkereit Mattsson, Høstmøtet Norsk forening for otorhinolaryngologi, hode- og halskirurgi, Oslo	31.10.2023	Deltakere på Høstmøtet
	<i>Hørselsregisteret for barn</i> , muntlig presentasjon for leder og koordinator i Registret för hörselnedsättning hos barn <i>PROM-webinar</i>	19.10.2023	Elisabeth Dahlström, Lisa Forsling
	Foredrag om HFB's PROM-skjema med eksterne forelesere, med fokus på praktisk bruk av PROM-data	14.12.2023	Deltakere på Webinaret (>60 stk.)
	<i>Hørselsregisteret for barn</i> , muntlig presentasjon Ann Helen Nilsen og Tone Stokkereit Mattsson, Seksjon for Medisinske Kvalitetsregistre i Helse Midt Norge.	13.12.2023	Ansatte ved seksjonen
Nyhetsbrev fra Hørselsregisteret for barn, utsendt fra sekretariatet	13.12.2023	Alle registratorer, registeransvarlige og seksjonsledere	
5	<u>Opplæring</u> I 2023 ble det foretatt opplæringsbesøk/teams-møter/epost/telefon for opplæring i registerløsningen hos alle enheter med unntak av en		Registratorer og personell på høreentral
6.	Plan for jevnlig rapportering utover det nevnte:	2024-25	Registratorer, ledelse på enheter og HF-nivå
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kvartalsvis enhetsvise resultatrapporter, både egne aggregerte og nasjonale resultater</li> <li>• Utvikle brukerrapport</li> </ul>	2024-25	Barn/foreldre, Brukerorganisasjoner



## 7 Samarbeid og forskning

### 7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

Hørselsregisteret for barn er organisert som et klyngeregister i Norsk kvalitetsregister for ØNH, sammen med Tonsilleregisteret som ble etablert med nasjonal oppstart i 2017.

Registeret hører til under Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, Fagavdelingen, ved St. Olavs hospital. Registeret er samlokalisert med Norsk hjerneslagregister, Norsk hjerteinfarktregister, Norsk hjertesviktregister, Norsk karkirurgisk register, Norsk ryggmargsskaderegister, Hørselsregisteret for barn, Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner og Norsk register for ALS og andre motonevronsykdommer. Det er et ekstra tett samarbeid innen ØNH-klyngen, men det er også et viktig samarbeid med de andre registrene i forhold til administrative oppgaver og registerfaglige vurderinger. Fag- og serviceenheten er samlokalisert ved seksjonen, og server registrene med kompetanse fra kvalitetsrådgiver og statistiker.

#### 7.1.1 Nordisk samarbeid

Hørselsregisteret for barn (HFB) bygger på det svenske hørselsregisteret for barn, som ble etablert på slutten av 1990-tallet (30). Registrene har benyttet mange av de samme variablene i førstegangsregistreringsskjemaet og oppfølgingskjemaene, og HFB har hatt god hjelp fra det svenske registeret i opprettelsen. HFB har siden oppstarten hatt et nært samarbeid med det svenske nasjonale kvalitetsregisteret, og planlegger på sikt videre samarbeid og forskning.

#### 7.1.2 ØNH klyngeregister

HFB er organisert som et klyngeregister i Norsk kvalitetsregister ØNH, sammen med Tonsilleregisteret. Det er ett tett samarbeid mellom de to ØNH-registrene, etter modell for klyngeregister. Det gjennomføres samarbeidsmøter hvert kvartal, med alle 4 ansatte i klyngen. Ellers gjennomføres ukentlige statusmøter for faglig leder, daglig leder og registerkoordinator.

#### 7.1.3 Planlagt forskning og forskergruppe

Det har inntil nå vært lite fokus på å evaluere kvaliteten på tidlig hørselshabilitering ved norske klinikker. Data fra HFB muliggjør kartlegging av kvalitet og forskning på denne pasientgruppen i Norge. Det er planlagt og søkt om midler til en kvantitativ registerstudie som planlegger å bruke data fra HFB.

Det er opprettet en forskergruppe knyttet til HFB, med ambisjon om et nasjonalt tyngdepunkt for hørselsforskning på barn i Trondheim. Forskergruppen er tverrfaglig sammensatt av personer fra flere institutt på NTNU, og flere avdelinger i Helse Midt-Norge som alle har forskningsinteresser og forskererfaring knyttet til hørselshemming og barn. Forskergruppen består av Siri Wennberg, MSc, daglig leder ØNH-registrene, Patric Kermit, professor Institutt for psykisk helse, NTNU, Nina Jakhelln Laugen, førsteamanuensis institutt for psykologi, NTNU, Tone Stokkerei Mattsson PhD, ØNH-lege, faglig leder HFB, Kari Krizak Halle, PhD, statistiker ved Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, Stian Lydersen, professor i medisinsk statistikk ved RKBU Midt-Norge, Ann Helen Nilsen, PhD, registerkoordinator HFB, Odd Morten Mjøen, PhD, førsteamanuensis ved Institutt for Psykisk Helse, Chris Aanonsen, PhD, psykologspesialist, BUP, Haakon Arnesen, overlege ØNH og lektor INB.

Forskergruppens medlemmer er alle knyttet til ulike internasjonale nettverk, bl.a. er det etablert tett samarbeid med det svenske hørselsregisteret for barn. Det er også etablert et samarbeid med et forskningsmiljø i Østerrike ved Daniel Holzinger (Johannes Kepler University) og et forskningsmiljø i Australia ved Valerie Sung (Murdoch Children's Research Institute). Et av målene med det internasjonale samarbeidet er å sikre at dataene som samles inn i dette prosjektet, stemmer overens med større longitudinelle databanker for å legge til rette for mulige fremtidige samarbeidsprosjekter.

## 7.2 Datautleveringer fra registeret

Det er ikke foretatt noen datautleveringer fra registeret i rapporteringsåret.

## 7.3 Vitenskapelige artikler

Det er ikke publisert vitenskapelige artikler i fagfelleurderte tidsskrifter i løpet av de siste tre år, der data fra registeret inngår i datamaterialet.

HFB ved Tone Stokkerei Mattsson, Siri Wennberg og Ann Helen Nilsen har i 2024 fått akseptert en vitenskapelig artikkel, *Establishment of the Norwegian Hearing Register for Children*, i tidsskriftet *Frontiers in Human Neuroscience - Cognitive Neuroscience*.

## Del 3

# Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

## 8 Referanser til vurdering av stadium

### 8.1 Vurderingspunkter

Tabell 15 Vurderingspunkter for Hørselsregisteret for barn og registerets egen evaluering

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [årstall]	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	0	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling (kap.9)	9	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ✓
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ✓
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	<b>9Feil! Fant ikke referanse kilden.</b>	<input type="checkbox"/> ✓	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data	4.3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> ✓

er korrekte og reliable

- |   |     |                          |                                     |
|---|-----|--------------------------|-------------------------------------|
| 13 Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år   | 4.2 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 14 Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no | 6   | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 15 Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig   | 7.3 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 16 Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)                                      | 2.2 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

**Nivå A, B eller C**

**Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller**

**Ja**

**Nivå A**

- |   |     |                          |  |
|---|-----|--------------------------|--|
| 17 Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret | 5.2 | <input type="checkbox"/> |  |
|---|-----|--------------------------|--|

**Nivå B**

- |   |          |                          |  |
|---|----------|--------------------------|--|
| 18 Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | 5.1, 5.2 | <input type="checkbox"/> |  |
|---|----------|--------------------------|--|

**Nivå C**

- |                                   |  |                          |                                     |
|-----------------------------------|--|--------------------------|-------------------------------------|
| 19 Oppfyller ikke krav til nivå B |  | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
|-----------------------------------|--|--------------------------|-------------------------------------|
-

## 9 Utvikling av registeret

### 9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

#### **Vurdering 2022:**

##### **Overordnet vurdering av registeret:**

Registeret fikk nasjonal status i mai 2022 og har levert statusrapport. Ved utgangen av 2022 var 197 barn inkludert i registeret (pilotavdelinger). Per juni 2023 er alle helseregioner aktivert med 29 registrerende enheter. Det er noe uklarhet angående beskrivelse av dekningsgradsanalyse (s. 3 og s. 14). Kvalitetsindikator 1 er noe uklart formulert. Det er kun kvalitetsindikator 5 som gjelder de barna som har fått hørselstap etter nyfødtalder.

##### **Registerets utvikling siste år:**

Registeret har arbeidet med å få elektronisk plattform på plass, samt fagråd. Overgangen fra MRS4 til MRS5 medførte imidlertid en del feil og tidsbruk. Det er positivt at registeret har startet vurdering og implementering av PROM i registeret tidlig. Registeret har opprettet samarbeid med det svenske søsterregisteret. Sekretariatet har tett dialog med bruker- og fagorganisasjoner.

##### **Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer:**

Arbeide med å øke dekningsgrad, interne rutiner for kvalitetssikring av data, og bestemme måloppnåelse/cut off på kvalitetsindikatorene.

##### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 1C**

Tilbakemeldingen på registerets statusrapport fra 2022 var positiv, med konstruktive tilbakemeldinger. Svar på ekspertgruppens tilbakemeldinger:

- Dekningsgradsanalyse: Det jobbes fortsatt med beskrivelsen av dette.
- Kvalitetsindikator 1 er omformulert fra «*Barn som ikke passerer nyfødtsscreening, men som passerer retesting på høresentral*» til «*Barn som ikke passerer nyfødtsscreening av hørsel, men som passerer retesting ved høresentral*».

Begrepet retest brukes i registeret for testing av nyfødte som henvises til høresentralen for oppfølging etter hørselsscreening. Det kan være barn som ikke har passert screeningstestene TEOAE og/eller AABR på barsel/nyfødt intensiv eller nyfødte som ikke har blitt testet pga. tidlig hjemreise, defekt utstyr eller fødsel utenfor sykehuset osv.

Indikatoren gir et mål på falskt positive screeningresultat. Lav andel falskt positive indikerer god kvalitet i NHS og redusert ressursbruk ved retesting høresentral. Dette innebærer at måloppnåelsen er snudd i forhold til de andre indikatorene, høy måloppnåelse er lav prosentandel ( $\leq 20\%$ ).

En liten andel av de inkluderte vil ikke tidligere være hørselsscreenet, og er dermed ikke reelle retester. Dette øker antallet falskt positive som det rapporteres på i 2023. I 2024 vil det i MRS5 legges inn en variabel på om NHS er utført for å gi mulighet til å indentifisere denne gruppen nyfødte og gi korrekt datagrunnlag i tråd med internasjonal litteratur.

- Kvalitetsindikator 5 er fjernet da den var lite hensiktsmessig. Indikatoren var for lite spesifikk. Oppstart høreapparattilpassing i forbindelse med diagnosetidspunkt varierer, avhenger av om hørselstapet er ensidig eller tosidig og alvorlighetsgraden av tapet. Ved milde hørselstap avventer man ofte tilpasning av høreapparat, mens det for større hørselstap tilpasses snarest. Det er derfor vanskelig å sette et definert mål på indikatoren. Internasjonal litteraturen gir lite støtte på hva som forventes som god måloppnåelse for denne type indikator.

- To nye kvalitetsindikatorer med angitt måloppnåelse blir innført fra 2025,

1) Gjelder alle barn som har fått hørselstap: *Andel barn som har fått tilpasset høreapparat, som bruker det på heltid.*

2) Gjelder foreldre til alle barn: *Har pårørende fått tilbud om opplæringskurs eller lignende i forbindelse med barnets hørselstap?*

- Måloppnåelse er satt for alle 4 kvalitetsindikatorer
- Datakvalitet er prioritert område. Vi vil lage flere regler i registerløsningen basert på erfaringer fra arbeidet med årets rapport og resultater fra datakvalitetsstudie som startet i januar 2024, samt utvikle syntakser skal kjøres jevnlig for å identifisere feil som rapporteres tilbake til registratorer.

## 9.2 Planer og behov

Resultatene på kvalitetsindikatorerne i HFB viser at det er mye videre arbeide både fra oss i sekretariatet og fra enhetene som må til for å oppnå ønsket måloppnåelse. I dette oppstartsåret har vi gjort oss mange nyttige erfaringer og fått kartlagt flere områder som krever mer oppmerksomhet.

### 9.2.1 Datafangst, dekningsgrad og datakvalitet

En forskrift for medisinske kvalitetsregistre ble vedtatt av Kongen i Statsråd fredag 21.juni 2019 (1). Med forskriften har helsepersonell *plikt* til å melde inn relevante opplysninger til nasjonale kvalitetsregistre. Forskriften er et viktig verktøy i jobben med å inkludere alle enheter som utreder, diagnostiserer og habiliterer barn med permanente hørselstap < 18 år. Datafangst er et område som krever kontinuerlig innsats fra registersekretariatet, og kontakten ut mot enhetene er en oppgave det må fokuseres mye på. I 2023 ble det foretatt besøk og teams-møter for opplæring i registerløsningen hos alle enheter med unntak av en. Kontakten ut mot aktuelle enheter har vært per e-post/telefon/ Teams/besøk for opplæring. Vi har hatt fokus på å bistå med forslag til hvordan å få på plass gode rutiner for registrering ved den enkelte enhet og f.eks. hvilke av personalet som registrerer i HFB. Registeret vil gjennomføre jevnlig korrekthetsstudier og reliabilitetsstudier. Registeret har gjennomgående obligatoriske variabler, med få unntak, i alle registrerings skjema, slik at komplettheten skal være meget høy. Registeret jobber kontinuerlig med kvalitetssikring av innregistrerte data, med opprydning av dobbeltregistreringer og feilregistreringer.

Opgaver HFB vil prioritere:

- Dekningsgradsanalyse: Basert på anbefaling fra Servicemiljøet i Helse Midt og Fagrådet vil registersekretariatet i første omgang utarbeide en metode for dekningsgradsanalyse basert på NCSP-kode DXGT00 Tilpasning og utprøving av nytt høreapparat. Metode for beregning for dekningsgradsanalyse skal ferdigstilles sammen med fagrådet og statistiker i 2024.
- Ferdigstille inter-rater reliabilitetsstudien «*Er variablene i Hørselsregisteret for barn korrekte og pålitelige – en datakvalitetsstudie*» påbegynt januar 2024. Evaluere og formidle resultater.
- Kjøre kvartalsvise analyser og rapportere resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter

## 9.2.2 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

I januar 2025 innføres 2 nye kvalitetsindikatorer, bl.a. basert på anbefaling fra ekspertgruppen og innspill fra fagrådet i HFB.

1) Gjelder alle barn som har fått hørselstap: *Andel barn som har fått tilpasset høreapparat, som bruker det på heltid.*

2) Gjelder foreldre til alle barn: *Har pårørende fått tilbud om opplæringskurs eller lignende i forbindelse med barnets hørselstap?*

Registersekretariatet vil på sikt, i samråd med fagrådet, foreslå nye kvalitetsforbedringsarbeid på grunnlag av identifiserte variasjoner av:

- Praksis for NHS på barsel/nyfødt intensiv.
- Praksis for CMV-testing og finne dokumentasjon på dette for de registrerende enheter. Det vil i 2024 søkes om midler til kvalitetsforbedringsprosjekt som omhandler indikator 2 «CMV-prøve tatt innen 3 ukers alder» med oppstart 2025.
- Praksis for tidlig diagnostisering av hørselstap og igangsetting av primær hørselshabilitering.

Dette vil undersøke og dokumentere enhetenes etterlevelse av faglige retningslinjer.

## 9.2.3 Formidling av resultater

For 2023 ble resultat fra registeret presentert på nettsiden <https://kvalitetsregistre.no>, og på registerets hjemmeside [Hørselsregisteret for barn - St. Olavs hospital HF \(stolav.no\)](https://hørselsregisteret-for-barn-st.olavs-hospital-hf.stolav.no). Her vil både pasienter/pårørende, fagmiljøet, samt administrasjon og ledelse ha tilgang til oppdaterte data på registerets kvalitetsindikatorer. Oppdatering av data skjer to ganger i løpet av året.

Alle registrerende enheter i HFB har mulighet til å generere elektroniske rapporter på lokalt nivå gjennom MRS. Arbeidet med forbedring og utvikling av nye rapporter skjer kontinuerlig, senest i forbindelse med overgang til MRS-5 så har det blitt utviklet noen nye rapporter. HFB vil arbeide med å få sendt ut kvartalsvise rapporter etter hvert.

I forbindelse med datakvalitetsstudien og fremtidige kvalitetsforbedringsprosjekt vil det sendes ut rapporter til deltageravdelinger. I tillegg til at resultatene fra disse vil distribueres til alle registrerende enheter og være en selvfølgelig del på Registerseminar.

HFB har fra etableringen hatt en løsning for innsynsrapport for å forbedre formidlingen av data som er registrert om den enkelte pasient i registeret. Etter ønske henter rapporten automatisk ut variabler fra registeret og er tilpasset pasient/pårørende for best mulig forståelse av innholdet. Innsynsrapporten gir pasient/pårørende tilgang til informasjon fra alle variablene i de tre spørreskjema som benyttes i registeret. Rapporten er tilgjengelig for alle som er registrert i HFB og kan bestilles via Helsenorge.no <https://helsenorge.no/om-min-helse/helseregistre>.

## 9.2.4 Samarbeid og forskning

HFB samarbeider med Tonsilleregisteret og andre register ved Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, samt Fag- og serviceenheten som server registrene med kompetanse fra kvalitetsrådgiver og statistiker.



HFB bygger på det svenske hørselsregisteret for barn, som ble etablert på slutten av 1990-tallet (30). Registerne har benyttet mange av de samme variablene i førstegangsregistreringskjemaet og oppfølgingskjemaene, og HFB har hatt god hjelp fra det svenske registeret i opprettelsen. HFB har siden oppstarten hatt et nært samarbeid med det svenske nasjonale kvalitetsregisteret, og planlegger på sikt videre samarbeid og forskning.

Data fra HFB muliggjør kartlegging av kvalitet og forskning på denne pasientgruppen i Norge. Det er planlagt og søkt om midler til en kvantitativ registerstudie som planlegger å bruke data fra HFB. Dersom det planlagte PhD-prosjekt med oppstart 2025 tildeles midler vil dette bli en viktig samarbeidspartner for HFB. Dette vil føre til at data fra HFB blir raskt tatt i bruk og formidlet. Funn i de planlagte studiene vil bidra til kartlegge områder for kvalitetsforbedring.

Det er opprettet en forskergruppe knyttet til HFB, med ambisjon om et nasjonalt tyngdepunkt for hørselsforskning på barn i Trondheim. Forskergruppen er tverrfaglig sammensatt av personer fra flere institutt på NTNU, og flere avdelinger i Helse Midt-Norge som alle har forskningsinteresser og forskererfaring knyttet til hørselshemming og barn. Forskergruppen består av Siri Wennberg, MSc, daglig leder ØNH-registerne, Patric Kermit, professor Institutt for psykisk helse, NTNU, Nina Jakhelln Laugen, førsteamanuensis institutt for psykologi, NTNU, Tone Stokkerei Mattsson PhD, ØNH-lege, faglig leder HFB, Kari Krizak Halle, PhD, statistiker ved Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, Stian Lydersen, professor i medisinsk statistikk ved RKBU Midt-Norge, Ann Helen Nilsen, PhD, registerkoordinator HFB, Odd Morten Mjøen, PhD, førsteamanuensis ved Institutt for Psykisk Helse, Chris Aanonsen, PhD, psykologspesialist, BUP, Haakon Arnesen, overlege ØNH og lektor INB.

Forskergruppens medlemmer er alle knyttet til ulike internasjonale nettverk, bl.a. er det etablert tett samarbeid med det svenske hørselsregisteret for barn. Det er også etablert et samarbeid med et forskningsmiljø i Østerrike ved Daniel Holzinger (Johannes Kepler University) og et forskningsmiljø i Australia ved Valerie Sung (Murdoch Children's Research Institute). Et av målene med det internasjonale samarbeidet er å sikre at dataene som samles inn i dette prosjektet, stemmer overens med større longitudinelle databanker for å legge til rette for mulige fremtidige samarbeidsprosjekter.

HFB ved Tone Stokkerei Mattsson, Siri Wennberg og Ann Helen Nilsen har i 2024 fått akseptert en vitenskapelig artikkel, *Establishment of the Norwegian Hearing Register for Children*, i tidsskriftet *Frontiers in Human Neuroscience - Cognitive Neuroscience*.

## 10 Litteratur

1. Omsorgsdepartementet Ho. Forskrift om medisinske kvalitetsregistre. In: omsorgsdepartementet Ho, editor. 2019.
2. Helsedirektoratet. Screening av hørsel hos nyfødte. Nasjonal faglig retningslinje.: Helsedirektoratet; 2016 [Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/screening-av-horselhos-nyfodte2016>].JCIH.
3. JCIH (2019). "Year 2019 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs." Journal of Early Hearing Detection and Intervention. 2019(4(2)):1-44.
4. Mattsson TS. Nyfødtscreening av hørsel og CMV diagnostikk- 1 år etter! Høstmøtet, Norsk forening for otorhinolaryngologi, hode- og halskirurgi (NOLF); Oslo, Norway.2017.
5. Nelson HD, Bougatsos C, Nygren P, Force USPST. Universal newborn hearing screening: systematic review to update the 2001 US Preventive Services Task Force Recommendation. Pediatrics. 2008;122(1):e266-76.
6. 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.
7. 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.
8. Wood SA, Sutton GJ, Davis AC. Performance and characteristics of the Newborn Hearing Screening Programme in England: The first seven years. Int J Audiol. 2015;54(6):353-8.
9. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje for screening av hørsel hos nyfødte. Oslo: Helsedirektoratet; 2016.
10. Støen R, Rønnestad A, Salvesen B, Barlind R, Stokkereit Mattsson T, , C K. Nyfødttveileder 2018 [updated 01.01.2021. Available from: <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/retningslinjer/pediatri/nyfodtmedisin-veiledende-prosedyrer-fra-norsk-barnelegeforening/4-infeksjoner/4.12-cytomegalovirus-infeksjoner>].
11. Helsedirektoratet. Hørsel hos små barn. Nasjonal faglig retningslinje.: Helsedirektoratet; 2016 [Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/horsel-hos-sma-barn-0-3-ar2016>].
12. Ching TY, Hill M. The Parents' Evaluation of Aural/Oral Performance of Children (PEACH) scale: normative data. J Am Acad Audiol. 2007;18(3):220-35.
13. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. Med Care. 2001;39(8):800-12.
14. Goodman R. The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. J Child Psychol Psychiatry. 1997;38(5):581-6.
15. Humes LE. The World Health Organization's hearing-impairment grading system: an evaluation for unaided communication in age-related hearing loss. Int J Audiol. 2019;58(1):12-20.
16. Edmond K, Chadha S, Hunnicutt C, Strobel N, Manchaiah V, Yoshinga-Itano C. Effectiveness of universal newborn hearing screening: A systematic review and meta-analysis. J Glob Health. 2022;12:12006.
17. 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.
18. 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.
19. 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.
20. Yoshinaga-Itano C, Sedey AL, Wiggin M, Chung W. Early Hearing Detection and Vocabulary of

Children With Hearing Loss. *Pediatrics*. 2017;140(2).

21. 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.
22. 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.
23. 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.
24. P K. Hørselshemmede barns og unges opplæringsmessige og sosiale vilkår i barnehage og skole. 2018.
25. 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.
26. 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.
27. 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.
28. 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.
29. 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.
30. Hallenstål N, Sunnergren O, Ericsson E, Hemlin C, Hessén Söderman AC, Nerfeldt P, et al. Tonsil surgery in Sweden 2013-2015. Indications, surgical methods and patient-reported outcomes from the National Tonsil Surgery Register. *Acta Otolaryngol*. 2017;137(10):1096-103.