

CI-vården i Sverige

Ett kunskapsunderlag till stöd för HRFs regionala påverkansarbete

Kunskapsunderlag för distrikten i syfte att påverka CI-vården

Bakgrund

På kongressen 2016 fattades ett beslut om att förbundet ska: "ta initiativ till en kartläggning av CI-vården i landsting och regioner samt utifrån denna kartläggning ta fram ett kunskapsunderlag, till stöd för förbundets och distriktens påverkansarbete".

Ett kartlägningsarbete har genomförts under 2019 och olika kunskapsmaterial har sammanställts på förbundet.

Det här dokumentet är avsett att vara ett redskap för distrikten i påverkansarbetet för en bättre och mer jämlik CI-vård i Sverige. Målformuleringarna som finns i dokumentet är avgränsade för det distriktet har mandat och möjlighet att påverka. Förbundet har också till uppgift att påverka CI-vården intressepolitiskt på olika sätt samt vara ett stöd till distrikten.

HRF:s kartläggning

HRF har ställt skriftliga frågor till CI-verksamheterna på sjukhusen för att få en bild av deras uppfattning om CI-vården i Sverige idag. Den bild de ger av CI-vården är genomgående positiv. Den bekräftar de vittnesmål som våra medlemmar och andra gett om att CI hjälpt dom. Resultaten är goda, och många människor får helt nya möjligheter i livet.

Men vi ser också saker som behöver bli bättre.

I Sverige räknar man med att 20 000 personer är aktuella för CI-utredning. Men alltför många vet inte ens om att de skulle kunna vara kandidater för implantat.

Många som har fått ett CI tvingas vänta alldeles för länge på att byta processor. Det är idag inte ovanligt att det dröjer tio år innan den byts, trots att riktlinjerna ligger på fem år, både i Sverige och i andra länder. Denna vårdprioritering grundas inte på medicinska eller tekniska behovsbedömningar, utan handlar om ekonomiska prioriteringar.

Vi ser också att regionerna är mycket restriktiva med att operera in ett andra implantat på vuxna. Trots att vi vet från studier att CI på båda öronen generellt ger bättre hörförståelse och ljudorientering är det inte en standardmetod för vuxna personer med grav hörselnedsättning.

Fakta om cochleaimplantat

Så fungerar ett cochleaimplantat

Cochleaimplantat (CI) och Elektroakustisk stimulering (EAS) är hörselimplantat som gör att gravt hörselskadade och döva kan uppfatta ljud. Resultaten varierar, men för många blir CI/EAS ett stort positivt lyft i tillvaron.

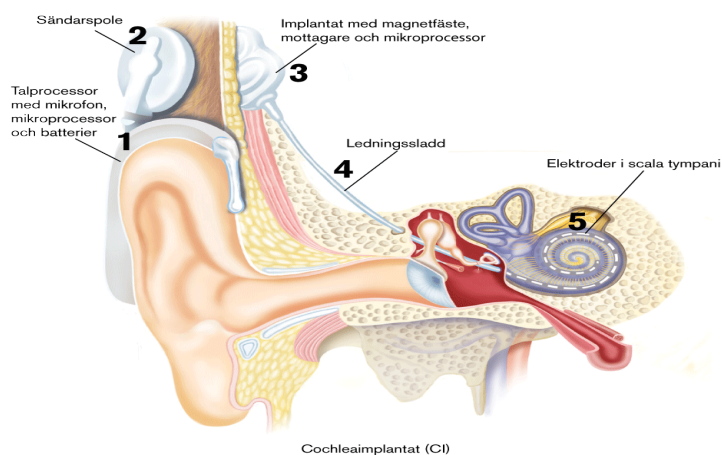
Processorn (1) ser ut ungefär som en hörapparat och hängs bakom örat eller som en allt-i-ett-processor som fästs med magnet ovanför örat. I processorn finns en mikrofon som fångar upp ljuden. En mikroprocessor (en liten dator) omvandlar ljuden till digitala signaler. Signalerna skickas vidare till sändarspolen via en kabel.

Sändarspolen (2) sitter utanpå huvudet, snett ovanför örat. Sändarspolen fästs med magnet på mottagaren. Sändarspolen skickar elektriska impulser (signaler) vidare genom huden till mottagaren.

Numera finns även ”allt-i-ett-processor” där processor och sändarspole sitter ihop, och fästs direkt på mottagaren. (Med allt-i-ett-processor placeras ingen del av cochleaimplantet bakom örat.)

Mottagaren (3) sitter fast på skallbenet under huden. Mottagaren skickar impulserna via en **ledningssladd (4)** vidare till elektroder som är placerade inne i hörselsnäckan (cochlean/scala tympani).

Elektrodena (5) avger svaga elektriska pulser som stimulerar snäckans hörselceller. Hörselnerven skickar nervimpulser vidare till hjärnans hörselcentrum som tolkar signalerna som ljud.



Kriterier för CI-utredning

- Dövhet eller grav hörselnedsättning på båda öronen.
- Tonmedelvärde över 70 dB (utan hörapparat)
- Taluppfattning i tyst miljö: maximalt 50 procent
- Hörapparater hjälper inte längre i samtal med en person i lugn ljudmiljö

Värdena är ungefärliga och inte det enda som avgör om en person är kandidat för CI.

Vid en CI-utredning bedöms även följande:

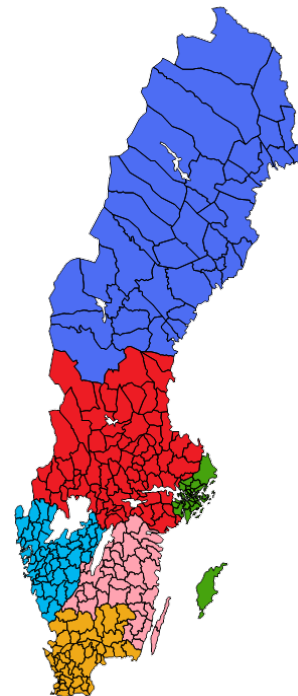
- **Tidsaspekter:** Hur länge en person har varit döv eller gravt hörselskadad. Om det har gått ganska kort tid sedan personen förlorade hörseln är förutsättningarna för ett bra resultat mycket goda. En vuxen person som har gått länge utan att höra kan få sämre resultat. En vuxen person som inte har hört ljud sen barndomen och inte har ett utvecklat talspråk brukar inte vara aktuell för operation.
- **Tinnitus:** Kraftig tinnitus kan ibland vara skäl till CI.
- **Fysiska aspekter:** Hur ser hörselnäcken ut, fungerar hörselnerven?
- **Sociala aspekter:** Livssituation, upplevda problem.
- **Personliga aspekter:** Motivation att hörselträna och jobba med anpassningen efteråt.
- **Hörselaspekter:** Den egna viljan att ta risken att de hörselrester som finns kanske försvinner.
- **Hälsotillstånd:** Allmänhälsa och möjlighet att orka med en operation vägs in, inte minst när det handlar om äldre personer.

Var CI-operationer görs i Sverige

Idag görs det CI-operationer på vuxna på sju sjukhus i Sverige:

- Akademiska sjukhuset i Uppsala
- Karolinska sjukhuset i Huddinge
- Norrlands universitetssjukhus i Umeå
- Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg
- Skånes universitetssjukhus i Lund
- Universitetssjukhuset i Linköping
- Universitetssjukhuset i Örebro

Sjukhusen ansvarar för var sitt sjukvårdsområde, med undantag av Uppsala och Örebro som delar på ett samt att Stockholms sjukvårdsområde ansvarar för patienterna i Sörmland. Patienterna kommer från hörselvården som är organiserad regionvis.

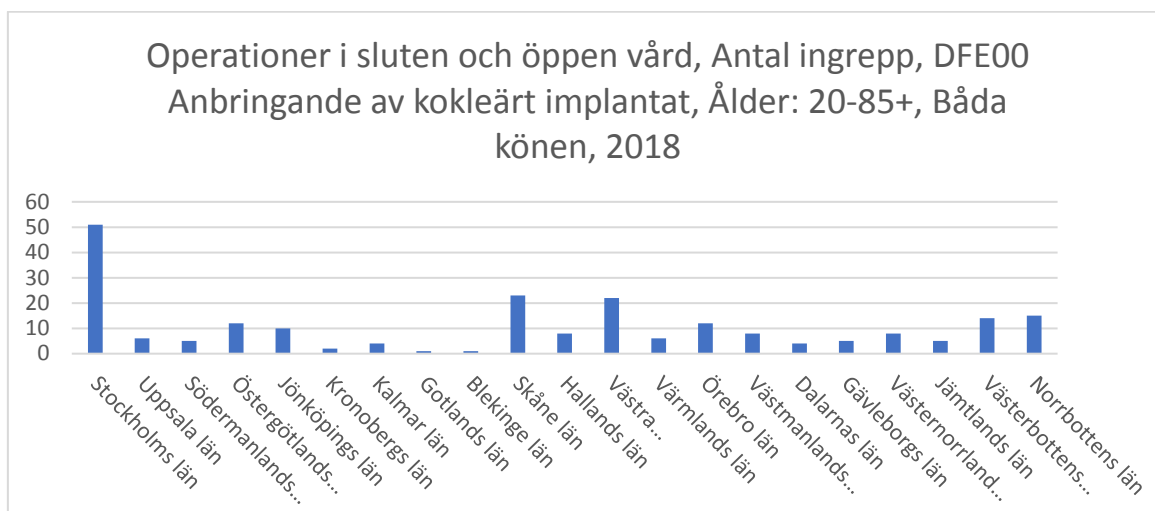


CI-vården i Sverige – så kan den bli bättre

En väl utvecklad CI-vård gynnar både individ och samhälle. Hörselimplantat ger ökade möjligheter för fler att vara delaktiga, vilket har stor betydelse för allmänhälsan och ger helt andra möjligheter att jobba, studera och vara socialt aktiv. Att hörselimplantat i de allra flesta fall ger en signifikant förbättring av livskvaliteten bekräftas i både svenska och utländska forskningsstudier. Det är alltså en investering som lönar sig för samhället i stort, även när det gäller äldre.

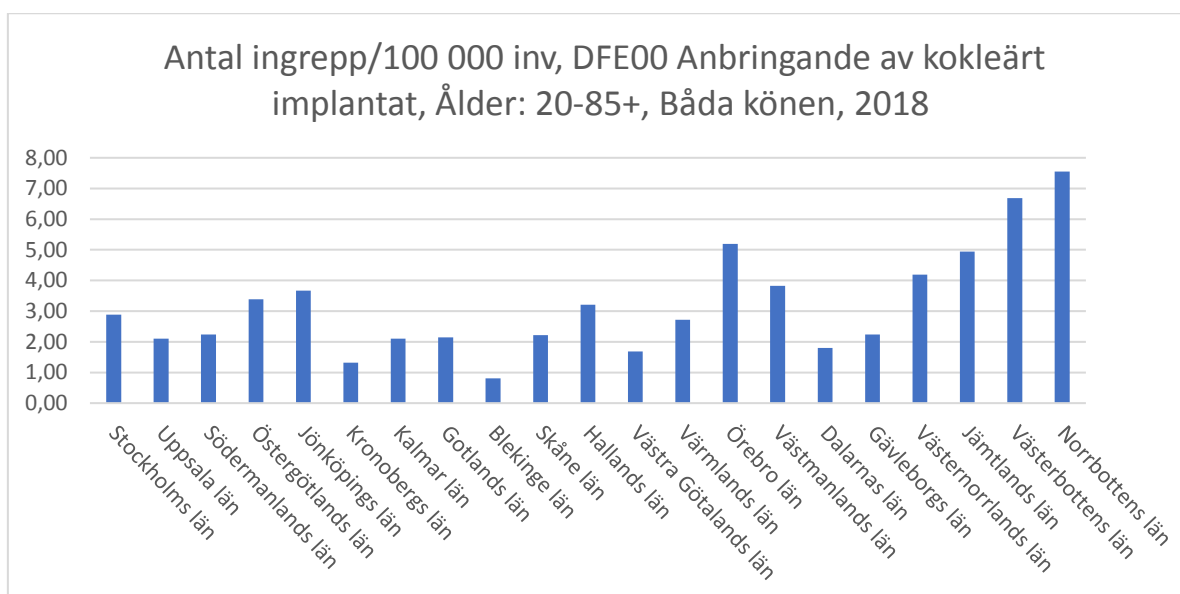
CI-vården ska vara jämlik i hela landet

Med hjälp av Socialstyrelsens statistikdatabas har vi tagit fram uppgifter om antalet operationer under 2018 i de olika regionerna. Statistiken visar var de som opereras bor någonstans, inte var operationen utfördes. Totalt gjordes det 222 operationer på vuxna (20 år och äldre) under 2018, en siffra som kan jämföras med de cirka 100 000 hörapparatutprovningarna som görs varje år.



Källa: Socialstyrelsens statistikdatabas 2019-12-12

För att lättare kunna jämföra hur vanligt det är med operationer i olika regioner har vi även en tabell som visar antalet operationer sett till befolkningens storlek. Diagrammet nedan, som anger antal operationer per 100 000 invånare, visar på tydliga skillnader mellan regionerna.



Källa: Socialstyrelsens statistikdatabas 2019-12-12

Vi har inte kunnat hitta något i CI-verksamheternas svar på enkäten som kan förklara skillnaderna mellan regionerna. Den information vi fått genom kartläggningen och nedan nämnda studie pekar på att antalet operationer i en region i stor utsträckning bygger på om det kommer remisser från hörselvården, inte CI-verksamheternas bedömning av patienterna.

Hörselvården behöver säkerställa att audionomer och andra yrkesgrupper har kunskap om vilka som kan vara kandidater för en CI-utredning, och vilka möjligheter CI kan ge. Det behövs även mer utvidgad hörselrehabilitering för att öka chansen att frågan om CI-utredning tas upp.

En låg andel operationer behöver inte betyda att hörselvården inte lyckas identifiera patienter som bör erbjudas CI-utredning. Men hörselvården ska kunna förklara varför det ser ut som det gör. De behöver också ta reda på om vården behöver förändra sitt arbetssätt för att fler som kan ha nytta av CI ska erbjudas en utredning, eller om det finns andra faktorer som förklarar situationen, till exempel demografi.

Fler borde få utvidgad hörselrehabilitering och erbjudande om CI-utredning

Alla som har medicinska förutsättningar för CI ska få möjlighet att ta ställning till om de vill ha implantat eller inte. Möjligheten att genomgå en CI-utredning får aldrig begränsas av individens kunskaper och förmåga att ställa krav eller styras av vårdgivares ekonomiska intressen. Det är därför viktigt att hörselvården tar ansvar för att gravt hörselskadade och döva personer får relevant och lätt åtkomlig information om möjligheter när det gäller hörselimplantat och erbjuds CI-operation om utredningen visar att personen uppfyller kriterierna.

I Sverige räknar man med att 20 000 personer är aktuella för CI-utredning. Men långt ifrån alla får veta att de skulle kunna vara kandidater för hörselimplantat. Detta trots att operationerna har pågått i över 30 år och det har funnits nationella indikatorer för vuxna i tio år.

2019 publicerades en studie om varför patienter inte erbjuds en CI-utredning¹. Resultatet var nedslående. Trots att studien gjordes på personer som hörselmässigt uppfyllde kriterierna för en CI-utredning hade bara en av åtta påbörjat en. Studien visade också att i en fjärdedel av fallen kunde man inte säga varför inget erbjudande om CI-utredning kommit. Det verkade även vara vanligare att man inte vet varför erbjudandet inte kommit till äldre med grav hörselnedsättning.

Studien visade också att en utvidgad rehabilitering ökar möjligheten att patienter i målgruppen får ett erbjudande om CI-utredning. Därför är det viktigt att fler hörselskadade erbjuds en utvidgad rehabilitering.

Rehabilitering och uppföljning

Kartläggningen visar flera goda exempel på hur CI-enheterna arbetar för att ge en god vård, med tydlig information om risker med operationen, dialog om förväntningar på vad ett CI kan ge, rehabiliteringsprocessen, information om vikten av att försäkra sin utrustning, möjlighet att träffa andra som opererat sig, delaktighet för anhöriga med mera. Patienterna möter flera yrkesgrupper vilket ger rehabiliteringen den mångsidighet som behövs.

Men det finns saker som måste bli bättre. Allt fler regioner gör nu avsteg från riktlinjerna att byta processorerna var femte år. Det största skälet till avsteget från riktlinjerna är att regionerna saknar pengar. Att avvika från riktlinjer som finns, inte bara i Sverige utan även i andra jämförbara länder i Europa, för god vård är inte acceptabelt. Det leder till att patienten inte får ta del av teknikutvecklingen. När sjukvården beslutat om CI-operation innebär det ett livslångt åtagande som de inte får backa från.

Vi ser även att hörselrehabiliteringen idag inte i tillräcklig utsträckning arbetar med att CI-användare ska kunna koppla sin CI-processor till andra hjälpmedel och annan teknik. Något som för många kan ge ökad livskvalitet och nytta av sitt CI. Här ser ansvarsfördelningen mellan hörselrehabilitering och CI-verksamheter olika ut i landet, beroende på var man bor.

Alla som har nytta av två CI ska erbjudas det

En av tio vuxna får två CI, till skillnad från barn där andelen är cirka 70 procent. Det trots att jämförande studier visar att CI på båda öronen ger bättre taluppfattning och bättre förmåga att höra varifrån ljud kommer. Många tycker också att det ger ökad säkerhet: om det ena implantatet inte fungerar kan de höra med det andra.

Det här är oroväckande, då det innebär att personer med grav hörselnedsättning får sämre möjligheter att vara delaktiga i studier och arbetsliv eller kunna hänga med i samtalet vid middagsbordet med familjen eller ha möjlighet till en aktiv fritid. Alla enkätsvar visar att man det görs undantag, men de är få och bitvis något svårtydda. Det går inte utifrån kartläggningen att ge en entydig bild av varför vissa erbjuds två CI och andra inte, vilket kan upplevas som godtyckligt.

Vi möter många som är motiverade till ett andra CI som utifrån den forskning som finns idag förmodligen skulle bli hjälpta av två CI och som avvisas av vården på grunder de sällan förstår. Det här är ett problem, och vi ser att det behövs tydliga riktlinjer för hela landet. Vi ser även att regionerna behöver ta ansvar för att ta in den kunskap som finns om nyttan av två CI.

¹ [Rehabilitation of adult patients with severe-to-profound hearing impairment - why not cochlear implants?](#) Turunen-Taheri, Edén, Hellström & Carlsson (2019)

Fem punkter för en bättre CI-vård

I det fortsatta arbetet kring CI-frågan finns det några områden som är särskilt viktiga att lyfta fram. Bland annat anser HRF att...

- CI-vården ska vara jämlik i hela landet.
- fler ska få utvidgad hörselrehabilitering.
- alla som kan vara i behov av CI ska få erbjudande om CI-utredning.
- medicinska riktlinjer, inte ekonomiska förutsättningar, ska styra möjligheten att få CI med efterföljande rehabilitering och regelbundna processorbyten.
- erbjudande om två CI ska vara standard även för vuxna och att hörselvården ska motivera undantag när bara ett CI erbjuds.