

Nyhetsbrev otoregistret november 2023

Hej alla SÖF medlemmar!

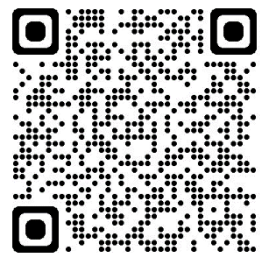
Vi som är era nationella representanter i otosklerosregistret vill här skicka en hälsning om vårt arbete. Det finns en del att berätta vad gäller registrets utformning, kvalitetsarbeten – och forskningsprojekt samt möjlighet att kunna följa Er egen enhets och rikets resultat på ett enkelt sätt.

Registrets operationsrapport - Referensgruppen har som ni säkert vet ganska nyligen uppdaterat den kirurgiskt tekniska delen för att vi framöver ska kunna studera och förhoppningsvis utvärdera kirurgiska parametrar. Återkoppla vid oklarheter!

Registrets patientenkät – Vi arbetar just nu med att på ett vettigt sätt uppdatera patientenkäten för att bättre kunna utvärdera vården och kommer att presenteras det när det är klart.

Valideringsarbete - varje år utförs valideringsarbete med stickprov för att bli kontrollera att rätt data är inmatat. Vi tackar för den hjälp vi fått av er i landet när vi efterfrågar ”rådata” ut journalen för kvalitetsgranskning av vårt register.

Resultatuppföljning - Vi påminner om att det på registrets hemsida finns en flik ”statistik” där man kan finna en mängd uppgifter och resultat presenterade direkt ur registret. Statistiken är purreisk genom en uppdatering varje dygn. Här kan man finna både rikets totala resultat/basuppgifter och även kirurgiska enheter och dess relation till rikets resultat. Den är en guldgruva att ha koll på, att botanisera i och vi rekommenderar den varmt.



Användarenkät - Under våren 2023 skickades en användarenkät ut via SÖFs medlemsregister för att nå så många stapeskirurger som möjligt. Syftet med enkäten är att få en bild av hur erfarenheterna av arbetet med kvalitetsregistret över landet ser ut och på vilket sätt man använder sig av registerdata. Sammanfattningsvis har införandet av statistikdelen tagits emot positivt och tillfört mervärde för den enskilde läkaren och kliniken. Flertalet upplever det som angeläget med kvalitetsregister av den här typen och att registret är användarvänligt. Det fullständiga resultatet från enkäten kommer att redovisas på otosklerosregistrets hemsida framöver. Vi tackar er som tog er tid att fylla i enkäten

Artikel Svensk ÖNH tidskrift - Om någon missat så finns en artikel från registret i Svensk ÖNH-tidskrift nr 3 förra året som belyser regionala skillnader gällande utförd stapeskirurgi i landet. Viktig läsning för alla som ser patienter med ledningshinder och en fråga man gärna kan jobba med i sin egen region.

Stora skillnader i antal otosklerosoperationer mellan landets regioner. Lundman L m fl.
Svensk ÖNH-tidskrift 2022;30(nr 3);24-29.

Publikation av forskningsprojekt 2023 - *Are there differences in revision stapes surgery outcomes between university and county clinics? A study from the quality register for otosclerosis surgery in Sweden.* Pauli N, Finizia C, Lundman L, Björsne A, Dahlin-Redfors Y. *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 2023 May;280(5):2247-2255. doi: 10.1007/s00405-022-07737-5. Epub 2022 Nov 11. PMID: 36367582; PMCID: PMC10066141.

Pågående forskningsprojekt - Det pågår i nuläget tre forskningsstudier baserat på registerdata.

- Studie angående karaktäristika hos de patienter som har allra sämst hörselresultat efter stapeskirurgi. Huvudansvarig - Britt Ericsson
- Studie av patienters enkätsvar efter ett år angående upplevd hörsel och andra parametrar och i perspektivet preoperativ bilateral hörselsituation. Huvudansvarig - Ulrica Thunberg
- Utvärdering av fritextsvar i patientenkäten. Huvudansvarig - Lars Lundman

Tack för att Ni registrerar i otosklerosregistret! Som ett litet land med förhållandevis liten kirurgisk volym är våra gemensamma register viktiga. Varje registrerad patient spelar roll. Registret är unikt eftersom det under en tio-årsperiod täcker in 90% av all otoskleroskirurgi. 88% av dessa operationer har fullständiga postoperativa data, 67% en besvarad patientenkät ett år efter operationen och 64% en fullständig registrering (operationer gjorda 2013-2021). Uppmana era patienter att svara på enkäten och skaffa rutiner för patientenkäten så att vi ökar svarsfrekvensen, vilken kan och behöver bli lite bättre än den är idag.

Hälsningar från oss i referensgruppen för otoskleros

Lars Lundman, Karlstad (ordförande), Caterina Finizia, Göteborg, Britt Ericsson, Lund, Ulrica Thunberg, Örebro (vid pennan), Andreas Björsne, Göteborg och Andreas Kaiser, Stockholm