

Behandling av barn med cochleaimplantat

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård

Lagen för en ny beslutsprocess för den högspecialiserade vården gick igenom den 1 juli 2018 och därmed övergick de vårdområden som tidigare varit riks-sjukvård till att bli nationell högspecialiserad vård. Syftet med nationell högspecialiserad vård är att koncentrera avancerad hälso- och sjukvård till upp till fem enheter i landet för att höja den medicinska kompetensen, stärka patientsäkerheten och öka effektiviteten.

Som en del i Socialstyrelsens arbete med nationell högspecialiserad vård ingår årlig uppföljning av de nationella enheter som har tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård. Enligt propositionen ska ett litet antal uppföljningsmått följas upp för vart vårdområde. Uppföljningsmått ska grunda sig i den egenkontroll som de nationella vårdenheterna utför och företrädesvis tas från kvalitetsregister eller patientadministrativa system. Uppföljningsmått faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighetsmått, resultatmått, patientrapporterade mått och överrapporteringsmått.

Uppföljningsmått kommer att visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för årlig uppföljning av tillståndsområde behandling av barn med cochleaimplantat.

Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård.....	2
Förteckning över uppföljningsmått	4
Datakällor.....	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått	5
Tillgänglighetsmått	7
Resultatmått	9
Versionshistorik.....	11
Bilaga 1. Definitionen av behandling av barn med cochleaimplantat som nationellt högspecialiserad vård.....	12

Förteckning över uppföljningsmått

Nedan visas en tabell med samtliga uppföljningsmått för tillståndsområdet. I bilaga 1 visas tillståndsdefinitionen.

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde behandling av barn med cochleaimplantat

ID	Namn	Typ av mått
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Patienter som bedömts men som inte opererats	Bakgrundsmått
T1	Tid från remittering till utredningsstart	Tillgänglighetsmått
T2	Tid från beslut om behandling till påkopplad ljudprocessor	Tillgänglighetsmått
R1	Komplikationer efter cochleaimplantat	Resultatmått

Datakällor

De flesta mått som rapporteras enligt detta dokument kommer registreras i Registret för hörselnedsättning hos barn (<https://hnsb.registercentrum.se/>). NHV-enheten använder dock sina egna system för att samla in uppgifter till inrapportering.

Inrapporteringsperiod

Uppföljningsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in i aggregerad form av NHV-enheterna, och detta sker årligen under mars månad. Inrapporteringen avser det föregående årets resultat, vilket också är det som visas ut på myndighetens hemsida.

Behandlingsåret eller det år en patient besökt NHV-enheten är det år som uppföljningsmålet redovisas för. I detta dokument kommer det att vara det föregående året vid inrapportering. I vissa fall behöver patienterna följas upp under en längre tid och mätperioden kan då sträcka sig längre tillbaka i tiden.

Bakgrundsmått

B1	Antal patienter
Mått	Antal nya patienter som implanterats inom NHV-definitionen behandling av barn med cochleaimplantat under behandlingsåret.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att få en bild av det totala patientantalet fördelat på patientens ålder, kön och hemvist (folkbokföringsregion). För att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Typ av mått	Bakgrundsmått
Datakälla	Inom NVH-verksamheten finns kontinuerlig registrering av inkommande remisser inom NHV-definitionen
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal nya patienter som behandlats inom NHV-definitionen för behandling av barn med cochleaimplantat vid NHV-enheten under behandlingsåret. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter som opererats under behandlingsåret oavsett hur många behandlingar individen genomgått.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, folkbokföringsregion, kön, ålder (antal barn – < 1 år, 1-2 år och >2 år)
Kommentar	Implantationsåldern är generellt väldigt heterogen för gruppen av barn med missbildade temporalben. Barnen kan ha komplicerande faktorer som fördröjer tiden till första CI. Hörselnedsättningen kan också vara progressiv vilket ger behov av CI senare under barndomen.
Inrapportering	Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

B2 Patienter som bedömts men som inte opererats	
Mått	Antal nya patienter som bedömts på NHV-enheten för behandling av barn med cochleaimplantat men som, av olika anledningar, inte opererats med cochleaimplantat under året.
Mätenhet	Antal
Syfte	Att få en bild av antalet patienter, som bedömts på NHV-enheten men som av olika anledningar inte opererats med cochleaimplantat, fördelat på patientens ålder. För att kunna följa utvecklingen inom nationell högspecialiserad vård.
Typ av mått	Bakgrundsmått
Datakälla	Inom NVH-verksamheten finns kontinuerlig registrering av inkommande remisser inom NHV-definitionen
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal nya patienter inom NHV-definitionen för behandling av barn med cochleaimplantat vid NHV-enheten under året, som bedömts inte ha nytta av behandlingen. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter som inte opererats föregående år trots att de har temporalbensmissbildning.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, ålder (antal barn – < 1 år, 1-2 år och >2 år)
Kommentar	Gruppen av barn med missbildade temporalben är generellt väldigt heterogen. Bedömningen att inte operera kan komma att ändras senare i barnets liv.
Inrapportering	Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Tillgänglighetsmått

T1	Tid från remittering till utredningsstart
Mått	Andel patienter som genomgått cochleaimplantation enligt definitionen under året som fått besöks tid för den första bedömningen till NHV-enheten inom rekommenderad tid (4 veckor) efter anländ remiss.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Efter remiss till NHV-enhet bör det inte ta längre tid än 4 veckor innan patienten bedöms på NHV-enheten. Tidig ljudstimulering med cochleaimplantat är en viktig faktor för barnets hörselresultat. Alla delar i utredning och behandling bör därför så korta som möjligt.
Riktning	Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra.
Typ av mått	Tillgänglighetsmått
Datakälla	Inom NVH-verksamheten finns kontinuerlig registrering av inkommande remisser inom NHV definitionen.
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Populationen består av alla nya patienter som behandlats enligt NHV-definitionen under året. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i>
	<i>Täljare:</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som bedömdes (för första gången) vid NHV-enheten inom rekommenderad (4 veckor) efter remiss. Tid beräknas som bedömningsdatum – remissdatum.
	<i>Nämnare:</i> Antal patienter som genomgått behandling med cochleaimplantat enligt NHV-definitionen under året.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

T2 Tid till inkopplat implantat från beslut om behandling					
Mått	Andel patienter som efter beslut om behandling har ett inkopplat implantat inom 8 veckor.				
Mätenhet	Andel i procent				
Syfte	Efter att beslut fattats om att patienter ska behandlas med cochleaimplantat bör det inte ta längre än 8 veckor innan patienten implanterats och implantatet har aktiverats. Tidig ljudstimulering med cochleaimplantat är en viktig faktor för barnets hörselresultat. Alla delar i utredning och behandling bör därför vara så korta som möjligt.				
Riktning	Ett högt resultat för uppföljningsmättet är att föredra.				
Typ av mått	Tillgänglighetsmått				
Datakälla	Inom NVH-verksamheten finns kontinuerlig registrering av inkommande remisser inom NHV definitionen.				
Datakällans status	Lokal datakälla				
Felkällor och begränsningar	Patienter som fått ett beslut om behandling men där behandling inte genomfördes under det aktuella året ingår inte in populationen. Vissa familjer önskar av personliga skäl att skjuta på erbjuden operationsdag. Dessa patienter exkluderas från mättet.				
Teknisk beskrivning	Populationen består av alla nya patienter som opererats och fått implantatet aktiverat enligt NHV-definitionen under året. Patienter som på familjens initiativ skjutit på operation exkluderas från mättet.				
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Åtgärd</th> <th>Åtgärdskod</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Inkoppling av cochleärt implantat</td> <td>GA003</td> </tr> </tbody> </table>	Åtgärd	Åtgärdskod	Inkoppling av cochleärt implantat	GA003
Åtgärd	Åtgärdskod				
Inkoppling av cochleärt implantat	GA003				
<i>Täljare:</i>	Antal patienter, enligt nämnaren, som behandlats med cochleaimplantat inom rekommenderad tid (8 veckor) efter att beslut om behandling fattats vid NHV-enheten. Tid beräknas som datum för aktivering av implantat – beslutsdatum.				
<i>Nämnare:</i>	Antal patienter som fått det inopererade cochleaimplantatet aktiverat enligt NHV-definitionen under året.				
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket				
Kommentar					
Inrapportering	Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).				

Resultatmått

R1		Komplikationer efter cochleaimplantat															
Mått		Andel barn med komplikationer efter behandling med cochleaimplantat.															
Mätenhet		Andel i procent															
Syfte		Måttet visar andelen barn som behandlats med cochleaimplantat som får komplikationer efter behandlingen. Måttet avser att mäta kvaliteten i hela vårdkedjan från den förebyggande verksamheten i anslutning till operation, det akuta och det fortsatta omhändertagandet i vårdkedjan efter utskrivning från NHV-enheten.															
Riktning		Ett lågt resultat för uppföljningsmålet är att föredra.															
Typ av mått		Resultatmått															
Datakälla		Inom NVH-verksamheten finns kontinuerlig registrering av inkommande remisser inom NHV definitionen.															
Datakällans status		Lokal datakälla															
Felkällor och begränsningar																	
Teknisk beskrivning		Ett sammanslaget mått med olika oönskade händelser som kan ske efter en behandling med cochleaimplantat enligt NHV-definitionen.															
	<i>Täljare:</i>	Antal implantatoperationer, enligt nämnaren, där någon komplikation inträffat under implantattillfället eller inom 12 månader efter operation enligt uppdelning nedan.															
		<table border="1"> <thead> <tr> <th>A, Lindriga komplikationer</th> <th>Tid efter CI-operation</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Tidig infektion (i behov av antibiotika)</td> <td>< 1 månad</td> </tr> <tr> <td>Sen infektion (t.ex. hudinflammation, serom)</td> <td>1-12 månader</td> </tr> <tr> <td>Övergående kranialnervspåverkan (t.ex. yrsel eller störd ansiktsmotorik)</td> <td>< 1 månad</td> </tr> <tr> <td>Re-operation pga. Tekniskt fel på implantat (t.ex. slag mot implantat)</td> <td>0-12 månader</td> </tr> </tbody> </table>		A, Lindriga komplikationer	Tid efter CI-operation	Tidig infektion (i behov av antibiotika)	< 1 månad	Sen infektion (t.ex. hudinflammation, serom)	1-12 månader	Övergående kranialnervspåverkan (t.ex. yrsel eller störd ansiktsmotorik)	< 1 månad	Re-operation pga. Tekniskt fel på implantat (t.ex. slag mot implantat)	0-12 månader				
A, Lindriga komplikationer	Tid efter CI-operation																
Tidig infektion (i behov av antibiotika)	< 1 månad																
Sen infektion (t.ex. hudinflammation, serom)	1-12 månader																
Övergående kranialnervspåverkan (t.ex. yrsel eller störd ansiktsmotorik)	< 1 månad																
Re-operation pga. Tekniskt fel på implantat (t.ex. slag mot implantat)	0-12 månader																
		<table border="1"> <thead> <tr> <th>B, Svåra komplikationer</th> <th>Tid efter CI-operation</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Tidig infektion (i behov av re-operation)</td> <td>< 1 månad</td> </tr> <tr> <td>Sen infektion (i behov av re-operation)</td> <td>1-12 månader</td> </tr> <tr> <td>Bestående kranialnervspåverkan (t.ex. yrsel eller störd ansiktsmotorik)</td> <td>1-12 månader</td> </tr> <tr> <td>Transfusionskrävande blödning</td> <td>Under implantationen</td> </tr> <tr> <td>Meningit/encefalit</td> <td>0-12 månader</td> </tr> <tr> <td>Behandlingskrävande långvarig smärta (mer än två veckor)</td> <td>0-12 månader</td> </tr> </tbody> </table>		B, Svåra komplikationer	Tid efter CI-operation	Tidig infektion (i behov av re-operation)	< 1 månad	Sen infektion (i behov av re-operation)	1-12 månader	Bestående kranialnervspåverkan (t.ex. yrsel eller störd ansiktsmotorik)	1-12 månader	Transfusionskrävande blödning	Under implantationen	Meningit/encefalit	0-12 månader	Behandlingskrävande långvarig smärta (mer än två veckor)	0-12 månader
B, Svåra komplikationer	Tid efter CI-operation																
Tidig infektion (i behov av re-operation)	< 1 månad																
Sen infektion (i behov av re-operation)	1-12 månader																
Bestående kranialnervspåverkan (t.ex. yrsel eller störd ansiktsmotorik)	1-12 månader																
Transfusionskrävande blödning	Under implantationen																
Meningit/encefalit	0-12 månader																
Behandlingskrävande långvarig smärta (mer än två veckor)	0-12 månader																
	<i>Nämnare:</i>	Antal implantatoperationer under året som infaller två år innan inrapporteringsåret på patienter som genomgått behandling med cochleaimplantat enligt NHV-definitionen.															
		<table border="1"> <thead> <tr> <th>Åtgärd</th> <th>Åtgärdskod</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Anbringande av cochleärt implantat</td> <td>DFE00</td> </tr> </tbody> </table>		Åtgärd	Åtgärdskod	Anbringande av cochleärt implantat	DFE00										
Åtgärd	Åtgärdskod																
Anbringande av cochleärt implantat	DFE00																

Om redovisningsnivåer och fördelningar	NHV-enhet, komplikationer (lindriga resp. svåra)
Kommentar	
Inrapportering	Uppgifter inrapporteras årligen i mars. Behandlingsåret infaller två år innan inrapporteringsåret, dvs. för 2021 års inrapportering rapporteras komplikationer för patienter opererade under 2019

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2020-03-01
1.1	Mindre revideringar inför 2021 års inrapportering. Delat upp måttet R1 i lindriga och svåra komplikationer. Förtydligat populationen som ingår i måttet T2.	2021-02-26
1.2	Mindre justeringar av terminologin har gjorts.	2023-07-03
1.3	Harmonisering av bilagan med Hugo	2024-06-10

Bilaga 1. Definitionen av behandling av barn med cochleaimplantat som nationellt högspecialiserad vård

Åtgärder

I behandling av barn med cochleaimplantat som rikssjukvård ingår följande åtgärder.

Åtgärd- skod	Vårdåtgärd
DFE00	Anbringande av cochleärt implantat
GA003	Inkoppling av cochleärt implantat

Åtgärderna gäller endast barn (under 18 år) med missbildningar eller skador i temporalbenet. Denna grupp omfattar:

- Common cavity
- Incomplete partition type I, II & III
- Cochleahypoplasia
- Hypoplasia av hörselnerven
- Oblitererande cochleit
- Preoperativt konstaterad missbildning eller förvärvad avvikelse av temporalben (utanför innerörat) och skallbas som allvarligt påverkar möjligheten att implantera.