

Behandling av barn med cochleaimplantat

Indikatorer för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård

Indikatorer för 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 indikatorer följas upp för vart vårdområde. Indikatorerna ska grunda sig i den egenkontroll som de nationella vårdenheterna utför och företrädesvis tas från kvalitetsregister eller patientadministrativa system. Indikatorerna faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighet, medicinska resultat och patientrapporterade resultat. Indikatorerna kommer att visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas indikatorer för uppföljning av behandling av barn med cochleaimplantat.

Innehåll

Indikatorer för uppföljning av nationell högspecialiserad vård	2
Förteckning över indikatorer	4
Datakällor	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått	5
Tillgänglighet.....	7
Medicinska resultat.....	9
Versionshistorik.....	11
Bilaga 1. Definitionen av behandling av barn med cochleaimplantat som nationellt högspecialiserad vård.....	12
Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall.....	13

Förteckning över indikatorer

Här visar vi en tabell med alla indikatorer och bakgrundsmått. I bilaga 1 visas tillståndsdefinitionen och i bilaga 2 visas instruktionstexter till indikatorbeskrivningarna.

Tabell 1. Indikatorer för behandling av barn med cochleaimplantat

Indikator-ID (preliminära beteck- ningar)	Namn	Typ
B1	Patienter inom definitionen för behandling av barn med cochleaimplantat	Bakgrundsmått
B2	Patienter som bedömts på NHV-enheten för behandling inom definitionen men som inte opererats	Bakgrundsmått
T1	Tid från remittering till utredningsstart	Tillgänglighet
T2	Tid från beslut om behandling till påkopplad ljudprocessor	Tillgänglighet
R1	Komplikationer efter cochleaimplantat	Medicinska resultat

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

Värden för indikatorer och bakgrundsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in av NHV-enheterna årsvis. Det aktuella året, dvs. för det år som indikatorn eller bakgrundsmåttet redovisas, kommer oftast att vara föregående år vid inrapportering. För vissa mått där uppföljningstiden efter operation är mer än två månader, t.ex. för måttet komplikationer efter insättning av cochleaimplantat, är det aktuella året två år före rapportåret.

Bakgrundsmått

B1	Patienter inom definitionen för cochleaimplantat
Mått	Antal nya patienter som implanterats inom NHV-definitionen behandling av barn med cochleaimplantat under året.
Mätenhet	Antal
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.
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 året. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter som opererats det aktuella året 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.
Referens	

B2	Patienter som bedömts på NHV-enheten inom definitionen 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.
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.
Referens	

Tillgänglighet

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 indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Tillgänglighet
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	
Referens	

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 indikatorn är att föredra.	
Typ av indikator		Tillgänglighet	
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 i populationen. Vissa familjer önskar av personliga skäl att skjuta på erbjuden operationsdag. Dessa patienter exkluderas från måttet.	
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 måttet.	
		Åtgärd	Åtgärds kod
		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			
Referens			

Medicinska resultat

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 indikatorn är att föredra.															
Typ av indikator	Medicinska resultat															
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 rapportåret 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**
Kommentar

NHV-enhet, komplikationer (lindriga resp. svåra)

För inrapportering

För 2021 års inrapportering rapporteras komplikationer för patienter opererade under 2019

Referens

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

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 skullbas som allvarligt påverkar möjligheten att implantera.

Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall

Titel (skriv in indikatorns kortnamn här)	
Mått	Mer utförlig titel på måttet. Om det är en kvot så anges det här även vad som mäts och i vilken population, alltså en mycket kortfattad beskrivning.
Mätenhet	Ex. Procent.
Syfte	En kortfattad beskrivning av varför indikatorn är relevant att använda och vad den avser att visa.
Referens	Här hänvisas om möjligt till dokument, artiklar eller rapporter
Riktning	Ange om högt eller lågt resultat för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Ange om indikatorn kan passa in något av kategorierna: Medicinska resultat, Bakgrundsmått, Tillgänglighet, Patientrapporterade resultat, Överrapportering eller Annat.
Datakälla	Namnge kvalitetsregister där uppgifterna finns eller kan börja registreras. Om inget lämpligt kvalitetsregister finns ännu ska det anges.
Datakällans status	Här anges med vilken periodicitet och aktualitet som data finns för indikatorn. Om data saknas men kan komma att finnas i ett senare skede anges det.
Felkällor och begränsningar	Ange felkällor och begränsningar både av teknisk och tolkningsmässig karaktär. Beakta särskilt de 6 kriterierna för indikatorerna enligt Socialstyrelsens Handbok för utveckling av indikatorer: Indikatorn ska ange riktning Indikatorn ska vara relevant Indikatorn ska vara valid Indikatorn ska vara vedertagen Indikatorn ska vara påverkbar Indikatorn ska vara mätbar och ska kunna mätas med nationellt tillgänglig data
Teknisk beskrivning	I de fall skillnaden är stor mellan vad som verkligen mäts och vad som avses att mätas kan detta förklaras här. Här beskrivs i löpande text beräkningsmetoden, hur data hanteras, inklusive datumhantering och uppföljningsperioder. Ange hur populationerna är avgränsade. Populationer beskrivs här så långt möjligt också med ICD/KVÅ/ATC eller annat kodverk i tabellform. Detta kan ske antingen direkt under rubriken "Teknisk beskrivning" eller under någon av nedanstående underrubriker. Med tabellform menas här att presentera de koder som omfattas med intervall i spann eller i kategorier av koder för att slippa långa listor som är väldigt svåröverskådliga
Täljare :	Underrubriken används när måttet är en kvot. Täljaren kan beskrivas här med hjälp av koder i tabellform
Nämnare:	Underrubriken används när måttet är en kvot. Om nämnaren omfattas av en population som har beskrivits tidigare ovan hänvisas till denna. I annat fall kan nämnaren avgränsas med hjälp av koder i tabellform
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Information om lämpliga indelningar vid redovisning av resultat
Kommentar	Rubrik för övrigt. Tex för rekommendationer om vad som bör åldersstandardiseras och inte. Problem som man behöver ta hänsyn till kan också nämnas här.
För inrapportering:	Kommentar specifikt riktad som stöd för inrapporteringssystemet.

