|  |
| --- |
| **CI primäroperation** **Inklusionskriterier** Barn aktuella för CI-operation. Ålder 0−18 år. Barnet har ett permanent personnummer.Detta formulär fylls i av läkare på den ort i Sverige där barnet genomgått primär CI-operation. Formuläret måste vara ifyllt för att man ska kunna fylla i de följande formulären: ”CI bilateral komplettering”, ”CI reoperation” och ”CI uppföljning”. Observera att de flesta frågor i det här formuläret är obligatoriska om CI-operationen utförts i Sverige. Om de obligatoriska frågorna inte får svar kan registreringen inte sparas digitalt. Om CI-operationen utförts utomlands ska bara fyra frågor besvaras. De är Operationsort, Operationsdatum, Är barnet fött utomlands och Opererad sida. |

**Patientens namn:** ­­­­­­­­­­­­­­­**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**Personnummer:** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Var är patienten primärt CI-opererad?**

□ **På denna enhet**  □ **På annan enhet i Sverige** □ **Utomlands**

**Primär operationsort:**

□ **Göteborg**  □ **Linköping** □ **Lund**  □ **Stockholm** □ **Uppsala** □ **Utomlands**

**Operationsdatum:** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Om barnet har opererats utomlands och exakt datum inte är känt, ange ett ungefärligt datum.

**Är barnet fött utomlands?** □ **Ja** □ **Nej**

**Datum när remiss kom fram till CI-team:­** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Det datum då remiss kom fram till CI-team för ställningstagande till CI-operation. På de kliniker som både utreder och opererar barn primärt anges det datum då DT eller MRT var utfört och CI-utredningen bedömdes vara klar.

**Remitterande enhet:­** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Opererad sida:**  □ **Höger**  □ **Vänster**  □ **Bilateralt**

**Hörselnedsättningens grad vid CI operation?**

Hörselnedsättningens grad definieras i första hand med hjälp av TMV4 med frekvenserna 500, 1000, 2000, 4000 Hz. Om vanligt hörselprov inte kan genomföras uppskattas hörselnedsättningens grad med hjälp av svar från ABR-tröskelmätning och ASSR-svar. Om hörselnivån är osäker anges osäker. Vid ANSD (Auditory Neuropathy Spectrum Disorder), anges hörselnivå om möjligt, annars osäker hörselnedsättning.

**Höger sida** **Vänster sida**

□ **Normal** (=<20dB HL) □ **Normal** (=<20dB HL)

□ **Mycket lätt** (21-25dB HL) □ **Mycket lätt** (21-25dB HL)

□ **Lätt** (26-40dB HL) □ **Lätt** (26-40dB HL)

□ **Måttlig** (41-60dB HL) □ **Måttlig** (41-60dB HL)

□ **Svår** (61-70dBHL) □ **Svår** (61-70dBHL)

□ **Grav** (71-80dB HL) □ **Grav** (71-80dB HL)

□ **Mycket grav** (=>81dB HL) □ **Mycket grav** (=>81dB HL)

□ **Osäker** (>29dB HL) □ **Osäker** (>29dB HL)

**Debut av hörselskada**

□ **Prelingual** <=18 månader. Barnet har inte uppvisat en normal språkutveckling på grund av bristande hörselstimulans.

□ **Postlingual** >18 månader. Barnet har haft en nära åldersadekvat språkutveckling där hörseln har försämrats över tid. Barnet hörde bättre vid födseln jämfört med vid tiden för CI-operationen.

□ **Okänt**

**Huvudspråk i familjen? (Obligatorisk fråga vid 3,6,10,15 år)**

Ange vilket språk som är familjens huvudspråk.

□ **Talat språk svenska** □ **Talat språk annat** □ **Teckenspråk**

□ **Talat språk svenska och annat** □ **Talat språk svenska och teckenspråk**

□ **Talat språk annat och teckenspråk** □ **Talat språk svenska, annat och teckenspråk**

**CI-fabrikat** □ **Advanced Bionics** □ **Cochlear**  □ **MedEl**  □ **Oticon** □ **Övrigt**

**Var hörselskadans orsak fastställd vid tiden för CI-operation?**

□ **Ja** □ **Nej** Om Ja, vilken.

**Genetiska orsaker**

□ **Connexin 26** Genetiskt eller kliniskt säkerställd GJB2- eller GJB6-mutation.

□ **Icke-syndromal ärftlig hörselnedsättning** Barnet har en hereditär hörselnedsättning, med autosomal dominant eller recessiv nedärvning, men är i övrigt friskt. Syskon eller föräldrar har hörselnedsättning eller det finns stark hereditet i övrig släkt.

□ **Usher** Genetiskt eller kliniskt säkerställd Usher.

□ **CHARGE** Genetisk eller kliniskt säkerställd CHARGE.

□ **Waardenburg** Genetisk eller kliniskt säkerställd Waardenburg.

□ **Pendred** Genetisk eller kliniskt säkerställd Pendred.

□ **Down** Genetiskt eller klinisk säkerställt Downs syndrom.

□ **22q11 (CATCH 22)** Genetisk eller kliniskt säkerställd 22q11-deletion.

□ **Annat syndrom** Ange vilket: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Med annat syndrom avses andra kända syndrom eller oklart syndrom dvs barn med olika medfödda missbildningar som ej kan klassificeras i nuläget.

**Förvärvade orsaker**

□ **Kongenital CMV** Kongenital CMV-infektion som fastställts genom PKU-DNA-test eller tidig provtagning hos sjukt barn.

□ **Meningit**

□ **Hyperbilirubinemi** Uttalad hyperbilirubinemi med eventuellt behov av blodbyte.

□ **Ototoxiskt läkemedel** Behandling med ototoxiskt läkemedel, till exempel cytostatika eller antibiotika.

□ **Plötslig hörselnedsättning** Plötslig idiopatisk hörselnedsättning.

□ **Kronisk otit** Kronisk otit med till exempel perforation eller retraktion.

□ **Annan orsak** Ange vilken: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 Med annan orsak avses exempelvis juvenil otoskleros, trauma m.m.

**Har någon öronmissbildning diagnosticerats vid CI-operation?**

□ **Ja** Barnet har en diagnostiserad missbildning av ytter-, mellan- eller innerörat.

**Vilken undersökning har utförts?**

□**MRT temporalben** □ **DT temporalben**

□ **Nej, Bilddiagnostik normal** Bilddiagnostik av temporalbenet har utfallit normal.

 **Vilken undersökning har utförts?**

 □**MRT temporalben** □ **DT temporalben**

Om Ja, Ange vilken typ av missbildning.

|  |  |
| --- | --- |
| **Höger sida:**□ **Ytterörat/hörselgången** Till exempel mikroti  och/eller hörselgångsatresi.□ **Mellanörat** CT/MRT av temporalbenet visar missbildning av mellanörat eller tydligt ledningshinder utan kronisk otit.□ **LVAS** CT/MRT visar LVAS, large vestibular aqueduct syndrome.□ **Hörselnervshypoplasi/avsaknad av hörselnerv** MRT visar hypoplasi eller avsaknad av hörselnerv.□ **Innerörat (cochleär och/eller vestibulär)** CT/MRT visar cochleär och/eller vestibulär missbildning. | **Vänster sida:** □ **Ytterörat/hörselgången** Till exempel mikroti  och/eller hörselgångsatresi.□ **Mellanörat** CT/MRT av temporalbenet visar missbildning av mellanörat eller tydligt ledningshinder utan kronisk otit.□ **LVAS** CT/MRT visar LVAS, large vestibular aqueduct syndrome.□ **Hörselnervshypoplasi/avsaknad av hörselnerv** MRT visar hypoplasi eller avsaknad av hörselnerv.□ **Innerörat (cochleär och/eller vestibulär)** CT/MRT visar cochleär och/eller vestibulär missbildning. |
| Vid innerörsmissbildning ange vilken typ.**Höger sida:**□ **Common Cavity**□ **Cochlear hypoplasia**□ **Incomplete partition-I**□ **Incomplete partition-II**□ **Incomplete partition-III**□ **Annan missbildning** | **Vänster sida:** □ **Common Cavity**□ **Cochlear hypoplasia**□ **Incomplete partition-I**□ **Incomplete partition-II**□ **Incomplete partition-III**□ **Annan missbildning** |
|  |  |

**Har barnet ANSD?**

ANSD (Auditory Neuropathy Spectrum Disorder), definieras som uteblivet eller gravt patologiskt ABR-svar vid klickstimulering med 80 dB. Normala eller patologiska svar vid undersökning med OAE (otoakustiska emissioner), och/eller CM (cochlär mikrofoni). Barn med avsaknad eller hypoplastisk hörselnerv på MRT undersökning som uppvisar ANSD mätsvar definieras ej som ANSD. Då anges nej och avsaknad/hypoplastisk hörselnerv anges som diagnos.

□ **Ja, höger** □ **Ja, vänster** □ **Ja, bilateralt** □ **Nej** □ **Detta är inte testat**

**Fanns vid CI-operationen någon diagnosticerad funktionsnedsättning utöver hörselnedsättningen?**

□ **Ja**  □ **Nej** Om Ja, Ange vilken typ av funktionsnedsättning.

□ **Grav synskada eller dövblind diagnos** Barnet är inskrivet på syncentral eller barnsynhabilitering. Barnet har minskat synfält och/eller nedsatt syn som inte kan korrigeras med glasögon. Detta alternativ ska också anges om barnet har en säkerställd genetisk dövblind diagnos, till exempel Usher med retinitis pigmentosa, som kommer att ge synnedsättning senare i livet.

□ **Språkstörning** Diagnosticerad språkstörning med uttalade svårigheter att producera och/eller förstå språk.

□ **ADHD** Diagnosticerad ADHD eller ADD.

□ **Diagnos inom autismspektrumet** Diagnosticerad autism.

□ **Utslagen bilateral perifer vestibulär funktion** Barnet saknar perifier vestibulär funktion bilateralt. VOR, vestibulo-okulär reflex, saknas vid rotationstest i stol efter 6 månaders ålder.

□ **CP-skada** Diagnosticerad CP-skada.

□ **Intellektuell funktionsnedsättning** Intellektuell funktionsnedsättning som diagnosticerats med hjälp av psykologtest och utvecklingsbedömning.

□ **LKG, läpp-käk-gomspalt** Diagnosticerad läpp-käk-gomspalt.

□ **Annan** **funktionsnedsättning** Vilken funktionsnedsättning? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Ange om barnet har andra funktionsnedsättningar som påverkar deras utveckling t.e.x försenad psykomotorisk utveckling, larynxstenos, rörelsehinder, flerfunktionsnedsättning m.m.

**Barnets dagliga vistelsemiljö före CI-operationen?**

□ **Ordinarie förskola/skola** Barnet går i förskola eller skola tillsammans med normalhörande barn.

□ **Hörsel/dövanpassad förskole-skolgrupp** Barnet går i en verksamhet där särskilda

anpassningar gjorts för barn med hörselnedsättningar. Det kan vara en hörselklass, ett hörselspår eller en hörselgrupp i en förskola.

□ **Statlig specialskola** Statlig specialskola för elever med hörselnedsättning eller dövhet.

□ **Annan anpassad placering** Kommunal eller statlig förskola eller skola som till exempel språkförskola, särskola, språkklass, specialgrupp för barn med autism eller dövblindhet samt övriga alternativa undervisningsformer som tex hemundervisning

□ **Går ej i förskola/skola**

□ **Dagbarnvårdare** Barnet går hos dagmamma, det vill säga dagbarnvårdare.

**Uppstod komplikationer peroperativt och/eller postoperativt inom en vecka?**

□ **Ja** □ **Nej**

□ **Gusher** Uttalat likvorläckage vid operation.

□ **Hud eller implantatsnära infektioner** Sårinfektion som kräver antibiotikabehandling.

□ **Facialispåverkan/pares** Barnet har en postoperativ påverkan på facialisnerven som kan vara övergående.

□ **Uttalad yrsel** Uttalad yrsel med balanspåverkan och/eller illamående och/eller kräkning.

□ **Meningit** Meningit postoperativt.

□ **Annan komplikation** Till exempel urinvägsinfektion, blödning, brännskada m.m.

 Vilken typ av annan komplikation? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_