



Nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt



Årsrapport 2017

Förord

LKG-registret har haft sin nuvarande form sedan 2009, och sedan 2013 har registret fått ekonomiskt stöd från Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). LKG-registret är ett nationellt kvalitetsregister för uppföljning av barn och ungdomar födda med någon typ av läpp-käk-gomspalt (LKG). LKG är den vanligaste medfödda missbildningen i ansiktet och förekommer hos 1,8 av 1000 födda barn. Under senare år har förekomsten i Sverige ökat något på grund av utlandsadopterade barn och ökad invandring. Skandinavien har haft en ledande roll i utveckling av behandlingen för dessa barn, bland annat tack vare tidigt teamarbete och en tidig centralisering av vården. I Sverige sker behandling och uppföljning vid något av Sveriges sex centra för LKG. Samtliga sex LKG-centra deltar i LKG-registret.

LKG-registret startades redan 1999 som ett samarbetsprojekt mellan Sveriges LKG-centra. Bakgrunden var att behandlingen skilde sig mellan olika centra, och att vi ville möjliggöra jämförelser av behandlingsresultaten för att kunna förbättra vården av barnen. Registret har genom åren till stor del drivits ideellt. Sedan 2016 är LKG-registret utsett till Nationellt kvalitetsregister av Socialstyrelsen och SKL, certifieringsnivå 3, och därmed har vi fått ökade anslag att driva registret. Detta har inneburit ökade möjligheter att utveckla registret. Vi siktar nu mot att nå certifieringsnivå 2.

Vid den genomgång av data som gjordes inför årsrapporten 2016 upptäcktes metodologiska brister och även variationer mellan centra när det gäller användningen av olika variabler i registret. Detta ledde till ett omfattande förbättringsarbete, och vi kan nu för första gången redovisa jämförelser mellan centra av kirurgidata för årskullarna 2009, 2010 och 2011. Vi redovisar också aggregerade behandlingsresultat vid 5 års ålder.

Under det gångna året har vi fortsatt att utveckla vår hemsida (<http://lkg-registret.se/>). Vår första artikel baserad på LKG-registret har accepterats för publicering i en vetenskaplig tidskrift. En andra artikel, där samtliga centra deltar, har skickats in för publicering. Vi har även ytterligare tre studier baserade på LKG-registret på gång. Detta arbete redovisar vi i årsrapporten.

Resultaten i årets rapport är ett värdefullt bidrag till det arbete som pågår för att förbättra behandlingsmetoderna vid LKG och säkerställa en likvärdig behandling för barn och ungdomar med LKG i Sverige. En förutsättning för LKG-registrets positiva utveckling är styrgruppens starka engagemang och de stora arbetsinsatserna från övriga medarbetare inom Sveriges LKG-team.

Malmö 2017-09-22

Magnus Becker

Kristina Klintö

Registerhållare

Projektledare

Innehållsförteckning

Förord	3
Vad är LKG-registret?	5
Klassifikation av spalttyper	7
Vårdprogrammet för LKG	8
Mått som indikerar god kvalitet inom området	12
Täckningsgrad	12
Data som presenteras i årsrapporten 2017	13
Deltagare i LKG-registret	14
Kirurgi	17
Tänder och bett	23
Tal	26
Förbättringsarbete baserat på LKG-registret	30
Avslutade och pågående forsknings-/utvecklingsprojekt	32
Patientrapporterade utvärderingsmått	34
LKG-registrets hemsida	35
Hur väl klarade vi målen för 2017?	36
Mål för 2018	37
Sammanfattning	38
Publikationer och konferensbidrag baserade på LKG-registret	39

Vad är LKG-registret?

LKG-registret startades 1999 som ett samarbetsprojekt mellan Sveriges sex LKG-centra. Bakgrunden var att behandlingen skilde sig mellan olika centra, och att vi ville möjliggöra jämförelser av behandlingsresultaten för att kunna förbättra vården av barnen. Sedan 2016 är LKG-registret utsett till Nationellt kvalitetsregister av Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL).

Syftet med LKG-registret är:

- Att genom uppföljning av utvecklingen av utseende, tänder/bett och tal utvärdera resultatet av behandlingsmetoderna
- Att säkerställa en likvärdig behandling för barn och ungdomar födda med LKG i Sverige
- Att utöka samarbetet mellan Sveriges LKG-centra
- Att förbättra behandlingsmetoderna vid LKG

Alla barn i Sverige födda med LKG erbjuds deltagande i registret, och följs från spädbarnstiden upp till vuxen ålder. Bakgrundsdata som t ex spalttyp, ärftlighet och tillkommande syndrom och/eller missbildningar förs in då barnet är nyfött. Data om kirurgisk behandling registreras kontinuerligt. Behandlingsresultat avseende utseende, tänder/bett och tal förs in vid 5, 10, 16 och 19 års ålder. Den kontinuerliga och standardiserade uppföljningen medför att vi tidigt kan se om någon försämring sker i behandlingsresultaten. Detta skapar förutsättningar för att tidigt sätta in åtgärder för att förbättra behandlingen. Jämförelsen av behandling och behandlingsresultat mellan centra möjliggör utbyte mellan centra i syfte att förbättra vården och att erbjuda alla barn en likvärdig behandling.

Registret har fram till 2016 till stor del drivits på ideell basis och registreringen av data vid olika centra har därför varit ojämn. Sedan 2016 finansieras majoriteten av arbetet med LKG-registret med hjälp av medel från Beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister, Sveriges kommuner och landsting (SKL). För barn födda från 2009 och framåt sker kontinuerlig registrering, och vi kan nu presentera behandlingsresultat vid 5 års ålder för barn födda 2009, 2010 och 2011.

Utvecklingen av LKG-registret bedrivs i huvudsak av en styrgrupp, där två representanter från varje LKG-centrum ingår. Styrgruppen är tvärprofessionell, och representeras av plastikkirurger, ortodontister, logopeder och omvårdnadspersonal. Samtliga medlemmar har undertecknat jävsdeklaration. Styrgruppen följer registerplanen som upprättades 2009-12-17. Den kompetens som registret behöver utöver detta, såsom statistik och IT, drift och datasäkerhet kring registerplattformen tillhandahålls av Registercentrum Syd (RC Syd). Registerägare och centralt personuppgiftsansvarig är Region Skåne.

Varje enskild användare av registret ansvarar för att hanteringen av personuppgifter sker på ett korrekt sätt och att varje LKG-centrums lokala rutiner följs. Samtliga sex LKG-centra och sju universitetssjukhus som är verksamma i LKG-vården i Sverige registrerar i LKG-registret.

Mer information om LKG-registret: <http://lkg-registret.se/>

Mer information om nationella kvalitetsregister: <http://kvalitetsregister.se/>

Mer information om RC Syd: <http://rcsyd.se/>



Klassifikation av spalttyper

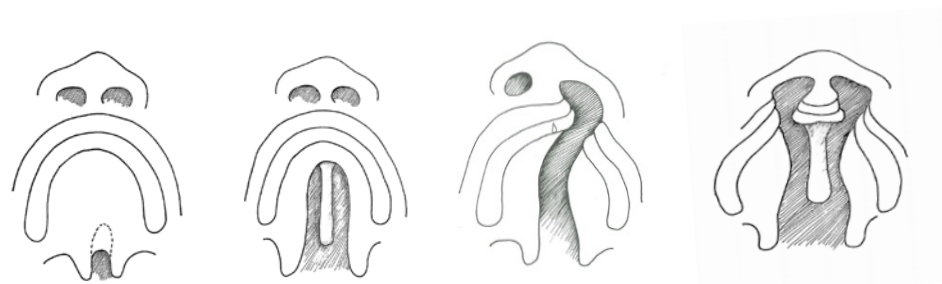
Spalttyperna kan delas in i olika grupper beroende på var spalten är belägen. Spalt i enbart läppen och käken leder sällan till talsvårigheter, medan spalter i gommen oftare inverkar på talutvecklingen. Avvikelser i tänder och bitt är vanligare vid spalter som involverar käken. Spalter i läppen och käken kan vara enkelsidiga (unilaterala) eller dubbelsidiga (bilaterala). Spalter som involverar enbart den hårda och mjuka gommen eller mjuka gommen kan förekomma i olika grader. Submukös gomspalt innebär spalt i muskelvävnad med övertäckande intakt slemhinna. Den behandlas bara om spalten ger upphov till talbesvär och barn med denna spalttyp registreras därför inte i LKG-registret.

I ungefär 20 % av fallen med LKG förekommer spalten som en del i ett syndrom och/eller tillsammans med andra missbildningar. Syndrom och/eller tillkommande missbildningar och även utvecklingsstörning i samband med LKG kan inverka negativt på behandlingsresultaten. I rapporten för 2017 har därför barn med syndrom och/eller andra missbildningar och barn med utvecklingsstörning uteslutits vid redovisningen av behandlingsresultat.

I Sverige klassificeras de olika spalttyperna enligt ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems - Tenth Revision), som är en allmänt accepterad standard för klassificering av sjukdomar, utgiven av Världshälsoorganisationen (WHO). Spaltdiagnoserna som registreras i LKG-registret är:

- Q35.3 Kluven mjuk gom
- Q35.5 Kluven hård och mjuk gom
- Q36.0 Bilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke
- Q36.9 Unilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke
- Q37.2 Kluven mjuk gom med bilateralt kluven läpp
- Q37.3 Kluven mjuk gom med unilateralt kluven läpp
- Q37.4 Kluven hård och mjuk gom med bilateralt kluven läpp och käke
- Q37.5 Kluven hård och mjuk gom med unilateralt kluven läpp och käke

Barn med så kallade ”atypiska spalter” kan ha två spaltdiagnoser. Den som bedöms ha störst inverkan på funktion och utveckling registreras då som primärdiagnos och den andra som sekundärdiagnos. I årsrapporten för 2017 grupperas barnen efter primärdiagnosen.



Figur 1. Exempel på spalttyper vid LKG. Från vänster visas Q35.3, Q35.5, Q37.5 och Q37.4. Illustration av Liisi Raud Westberg.

Vårdprogrammet för LKG

Beroende på spaltens omfattning kan LKG påverka flera strukturer och funktioner i olika grad, t ex ätandet, örats funktion, hörseln, ljudande, tal, utveckling av ansiktstillväxten, tänder/bett och utseende. Spalten opereras för att ge så goda förutsättningar för normal utveckling som möjligt. Många barn behöver även tandreglering och ibland behövs flera operationer. Om det finns en spalt i gommen kan talträning hos logoped behövas. Nedan är en övergripande beskrivning av det nationella vårdprogrammet.

Barnen behandlas vid något av Sveriges sex olika LKG-centra (Göteborg, Linköping, Malmö, Stockholm, Umeå, Uppsala-Örebro), av ett team bestående av flera olika professioner, t ex plastikkirurg, ortodontist/käkortoped (specialist i tandreglering), logoped, öron-näsa-halsläkare (audiolog/foniater), käkkirurg, kurator och omvårdspersonal. Psykolog, kurator, genetiker, barnläkare, audionom och röntgenspecialist kan också ingå i teamet.

Föräldrar till barn, där spalten upptäckts vid ultraljudsundersökning, är välkomna till teamet för besök och information redan innan barnen föds. Efter födseln genomgår barn som har en spalt som involverar läppen eller läppen-käken vid behov behandling med tejp, näskrok eller platta före första operationen, i syfte att ansiktets delar ska komma i ett bättre läge. I samband med besöket brukar familjerna träffa de flesta som ingår i teamet för en första kontakt och information. Föräldrarna kan också få hjälp med att komma igång med matningen. Även barn som inte genomgår behandling före första operationen kan vara i behov av en tidig kontakt med teamet, och är då välkomna.



Det finns olika metoder och tekniker för kirurgi. Idag finns ingen enighet varken internationellt eller nationellt om vilka operationsmetoder som ger bäst resultat, eftersom detta inte är tillräckligt vetenskapligt utvärderat. Behandlingen skiljer sig därför något mellan olika centra. Behandlingsprogrammet ser också olika ut beroende på spaltens omfattning och den anpassas även i hög grad individuellt efter patientens behov.

Vid större genomgående spalter krävs operation av både läpp-näsa, käke och gom. Vid spalt enbart i gommen krävs i allmänhet endast en eller två operationer, beroende på valet av operationsmetod. De metoder som används i Sverige ger i de flesta fall ett bra slutresultat.

Läpp-näsplastiken utförs vid tre till sex månaders ålder. Den primära gomoperationen utförs vid två av sex behandlingscentra i Sverige (Linköping och Malmö) i ett steg mellan nio och 15 månaders ålder. Vid de andra (Göteborg, Stockholm, Umeå, Uppsala-Örebro) opereras mjuka gommen vid fyra till sex månaders ålder, och den hårda gommen vid cirka två års ålder. Vid åtta till 12 års ålder opereras spalten i käken. Inför operationen av käken brukar barnen genomgå tandreglering, och tandreglering kan även behövas efter operationen. I vissa fall kan även andra operationer bli aktuella, som t ex talförbättrande operation, fistelslutning (om en fistel har uppstått efter operationen och orsakar besvär) eller operationer för att korrigera bettet och utseendet.

Barnet följs upp kontinuerligt under uppväxten, ungefär vart tredje år, oftast fram till 19 års ålder. I samband med uppföljningen träffar barnet och familjen de olika professionerna i teamet för bedömning, och teamet diskuterar tillsammans och planerar den fortsatta behandlingen. De barn som är i behov av regelbunden talbehandling, uppföljning av öron/hörsel och tandreglering kan oftast erbjudas detta på hemorten. Vårdgivarna på hemorten handleds då av LKG-teamet.



Världskongressen om LKG och kraniofaciala missbildningar i Chennai, Indien, 8-11 februari 2017. Sverige hade deltagare från nästan hela landet.

Mått som indikerar god kvalitet inom området

För samtliga mått gäller att om skillnader upptäcks mellan centra, måste man gå tillbaka och analysera rådata innan man drar några definitiva slutsatser kring resultaten.

Kirurgi

- **Antal operationstillfällen:** Målsättningen bör vara att med så få operationstillfällen som möjligt skapa så bra slutresultat som möjligt, eftersom man då använder sjukvårdens resurser på bästa sätt och minskar belastningen för barnen och familjerna. De metoder som används för primär gomslutning i Sverige utförs i ett eller två steg. Tidig gomslutning anses gynna talutvecklingen, och senareläggning av gomslutning anses gynna överkäkens tillväxt. Vid enstegsslutning sluts hela gommen vid mellan 9 och 15 månaders ålder. Vid tvåstegsslutning sluts mjuka gommen före 6 månaders ålder och hårda gommen vid ca 2 års ålder, i syfte att främja överkäkens tillväxt. Att antalet skiljer med ett operationstillfälle mellan vissa centra kan många gånger bero på det primära operationsprogrammet. Detta bör beaktas när man tolkar resultaten.
- **Sekundär kirurgi relaterad till gommen/velofarynx:** Vid uppkomst av besvärande gomfistlar eller om velofarynxfunktionen är otillräcklig efter den primära kirurgin, kan det finnas behov av sekundär kirurgi.



Den 12 maj 2017 höll kirurgerna sitt första kalibreringsmöte på Arlanda.

Tänder och bett

- **Modifierat Huddart Bodenham index (MHB):** Kirurgiska ingrepp i gommen kan påverka överkäkens tillväxt negativt. En av målsättningarna vid gomkirurgi är att störa överkäkens tillväxt så lite som möjligt. Centralt MHB mäter framtändernas relationer i över- och underkäke. För att få en övergripande bild av relationen mellan tänderna i över- och underkäken, beräknas totalt MHB genom att centralt MHB adderas med bakre MHB för höger och vänster sida. Barn med Q37.5 har mer asymmetrisk tillväxt av överkäken, och här är bakre MHB för spaltsidan ett viktigt mått. MHB är validerat och har, utom i enstaka fall, uppvisat god tillförlitlighet vad gäller överensstämmelse mellan bedömare. Det används även internationellt vid utvärdering av behandling vid LKG.
- **Atack index:** Indexet används för att bedöma överkäkens relation till underkäken hos barn med Q37.5. Det är validerat och har, utom i enstaka fall, uppvisat god tillförlitlighet

vad gäller överensstämmelse mellan bedömare och används internationellt vid utvärdering av behandling vid Q37.5.



Ortodontisterna har under året träffats vid två tillfällen för att kalibrera sig.

Tal

- **Andel korrekta orala konsonanter (AKOK):** Måttet ger en övergripande bild av samtliga talavvikelser som kan förekomma. Normdata från barn födda utan LKG finns för jämförelse. Tillförlitligheten mellan bedömare har visat sig vara god.
- **Andelen talavvikelser bakom velofarynx:** Detta mått mäter förekomsten av konsonanter normalt producerade i munhålan som i stället flyttats till ett ställe bakom munhålan. Måttet är viktigt eftersom den här typen av talavvikelser är ovanliga hos barn födda utan gomspalt. Tillförlitligheten mellan bedömare har visat sig vara god.
- **Velofarynxfunktion:** Velofarynx är passagen mellan mun- och näshåla. Om man har svårt att stänga passagen med hjälp av velum (mjuka gommen) och svalgväggarna (farynx) kan talavvikelser uppstå. Velofarynxfunktion är ett mått på den av bedömare uppfattade tillstängningen av velofarynx under tal. Skalan har validerats och tillförlitligheten mellan bedömare har visat sig vara måttlig till god. Arbete pågår för att förbättra tillförlitligheten mellan bedömare. Måttet har rekommenderats av arbetsgruppen för International Consortium for Health Outcomes Measures (ICHOM).
- **Intelligibility in Context Scale (ICS):** ICS är ett validerat föräldrapporterat mått på barnets förståelighet i olika situationer. Måttet infördes under 2016 och vi kan därför inte rapportera några resultat ännu, men kommer att göra det framöver. Måttet har rekommenderats av ICHOM.

Patientrapporterade mått

Det är viktigt att även mäta det som spelar roll för patienten, för att kunna utvärdera hur framgångsrik behandlingen är. Arbete pågår för att finna fler adekvata patientrapporterade mått, se sidan 34, och målsättningen är att föra in det i LKG-registret under 2018.

Täckningsgrad

Tillsammans med företrädare för Socialstyrelsen har vi inlett en process för att kontrollera LKG-registrets täckningsgrad mot de centrala patientregistren. Kontrollen visade att registreringen i det centrala patientregistret var otillförlitlig, och flera patienter hade blivit registrerade med spaltdiagnos utan att ha en spalt. Processen med att samköra register fortgår. Vid beaktande av att samtliga sex LKG-centra registrerar de barn med LKG som föds i Sverige i LKG-registret samt förekomsten av LKG i befolkningen, uppskattas täckningsgraden för registrerade patienter de senaste 10 åren vara över 95 %.

Vi har inte kunnat kontrollera operationskoderna mot ett centralt register, eftersom regionala skillnader föreligger avseende kodningssystem. Vid manuell genomgång av kirurgidata har endast enstaka felregistreringar upptäckts. Dessa har korrigerats och täckningsgraden uppskattas nu att vara över 90 %.

Täckningsgraden för taldata uppskattas vara över 95 % i de fall talregistrering har varit möjlig. Även för data avseende tänder/bett uppskattas täckningsgraden vara över 95 % av de fall där registrering har varit möjlig. Orsaker till utebliven registrering har främst varit att patienterna har flyttat, uteblivit vid 5-årskontrollen eller att de inte har medverkat till bedömning.

De mått som används för att utvärdera tänder och bett har reviderats sedan föregående årsrapport och har anpassats till internationell standard. Vid genomgång av registrerad data upptäcktes att några barn vid ett LKG-centrum hade registrerats med de tidigare variablerna för utvärdering av tänder och bett, i stället för de nya. Detta kommer att åtgärdas framöver.

Under 2017 har vi infört online-rapporter på LKG-registrets hemsida, som feedback för dem som registrerar i baseline, för ortodontister, som registrerar tänder/bett, och för logopedier, som registrerar tal, i syfte att öka incitamenten för direkt och kontinuerlig registrering.

Data som presenteras i årsrapporten 2017

I årets rapport presenteras det totala antalet deltagare i registret uppdelat på diagnos och centrum. Statistik över hur många av barnen som har diagnosticerats med syndrom och/eller tillkommande missbildningar samt hur många av dem som är utlandsfödda presenteras för varje centrum, för årskullarna 2009, 2010 och 2011. Dessutom redovisas jämförelse av kirurgidata mellan centra för de av barnen vars spalt involverar gommen (Q35.3, Q35.5, Q37.4, Q37.5) samt barn med unilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke (Q36.9). För de diagnoser som behandlingsresultat registreras vid 5 års ålder, redovisas även aggregerade behandlingsresultat för årskullarna 2009, 2010 och 2011. Barn med syndrom och/eller tillkommande missbildningar samt barn som är utlandsfödda har exkluderats i analysen av behandlingsresultaten. Då patientgruppen är liten och heterogen kan vi inte ännu redovisa registrerad data över tid, utan presenterar sammanslagna resultat för de tre årskullarna.

Kirurgidata som presenteras:

- Antalet operationstillfällen avseende spalten (exklusive bentransplantation till käken)
- Sekundär kirurgi relaterad till gommen och/eller velofarynx (d v s fistelslutning, omoperation av gommen, velofarynxlambåplastik eller annan farynxplastik)

Data avseende tänder/bett som presenteras:

- Centralt MHB
- Totalt MHB
- Bakre MHB för spaltsida för barn med Q37.5
- Attack index för barn med Q37.5

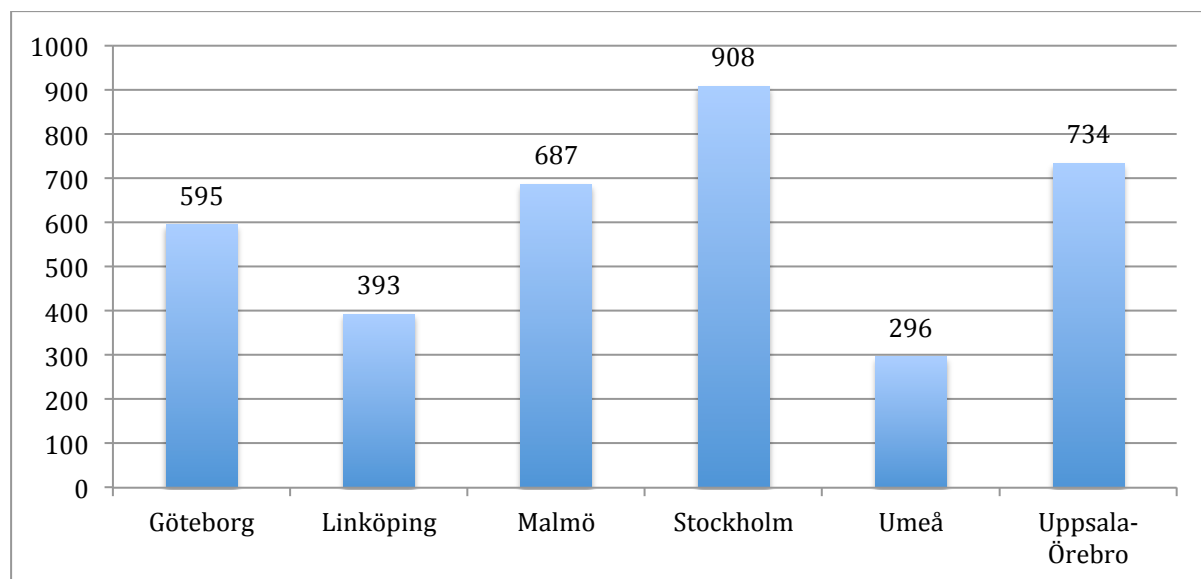
Taldata som presenteras:

- AKOK
- Andel talavvikelser framför velofarynx
- Andel talavvikelser bakom velofarynx
- Velofarynxfunktion
- Förståelighet

Vi vill understryka att för samtliga variabler gäller att om skillnader upptäcks mellan centra, måste man gå tillbaka och analysera rådata innan man drar några definitiva slutsatser kring resultaten. Noteras bör även att en tidigare studie har indikerat att resultaten för AKOK och talavvikelser bakom velofarynx i LKG-registret är tillförlitliga, medan resultaten för talavvikelser framför velofarynx, velofarynxfunktion och förståelighet bör tolkas med försiktighet. Enligt preliminära resultat är tillförlitligheten avseende ortodontidata god, utom i enstaka fall.

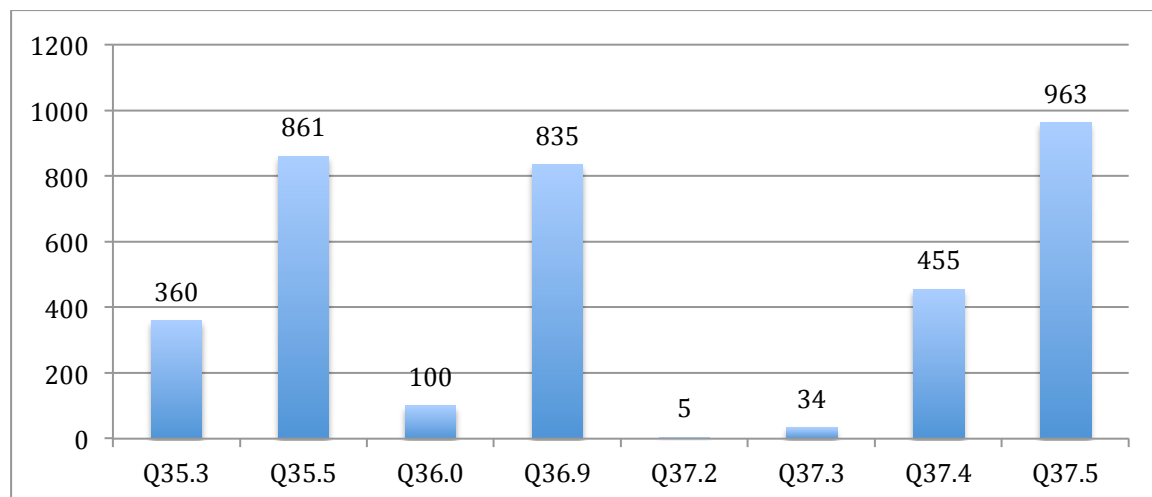
Deltagare i LKG-registret

2017-07-19 hade totalt 3632 barn födda från och med 1999-01-01 till och med 2017-06-30 registrerats i LKG-registret (Figur 1).



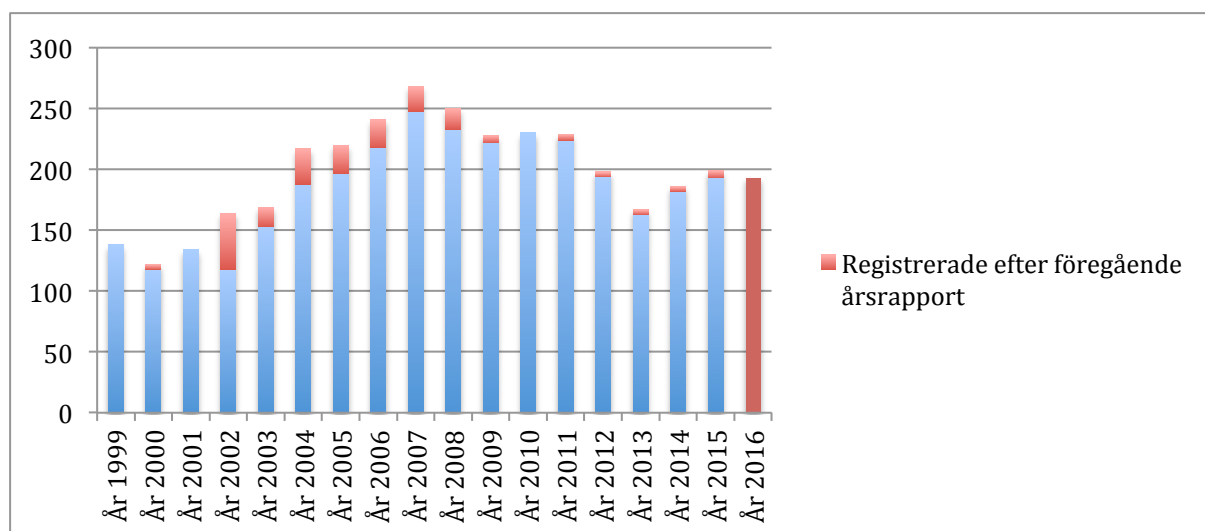
Figur 1. Antalet registrerade patienter i LKG-registret födda mellan 1999-01-01 och 2017-06-30 fördelat på respektive LKG-centrum.

Stockholm hade registrerat flest antal patienter födda mellan 1999-01-01 och 2017-06-30 och Umeå hade registrerat lägst antal (Figur 1). I Figur 2 visas fördelning av primärdiagnoser under perioden. För förklaring av diagnoskoder se sidan 7.



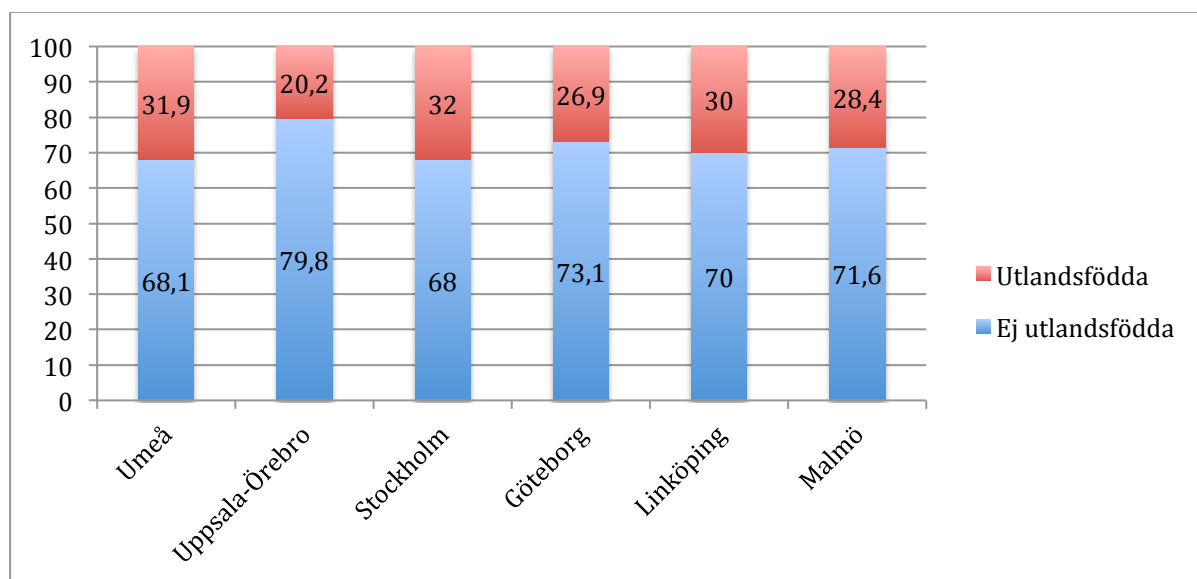
Figur 2. Antalet registrerade patienter i LKG-registret födda mellan 1999-01-01 och 2017-06-30 fördelat på primärdiagnos.

Den vanligaste primärdiagnosen Q37.5, följt av Q35.5, Q36.9, Q37.4 och Q35.3 (Figur 2).



Figur 3. Födelseår för patienter registrerade i LKG-registret.

Totalt registrerades 400 nya patienter i registret efter föregående årsrapport. 48 % (193) av dem föddes under 2016 (Figur 3). Av de övriga var 32 % födda i ett annat land än Sverige. De första fem åren, 1999 till 2003, registrerades färre antal patienter än senare år (Figur 3), vilket kan bero på både lägre födelseantal och att inmatningen i registret fram till och med 2008 varierade mellan centra. Sedan LKG-registrets omstart 2009 är överenskommelsen att samtliga centra ska registrera samtliga patienter. 2006 till 2011 registrerades över 200 nya patienter per år, och som mest registrerades 252 patienter år 2007 (Figur 3). Detta kan förklaras av att Sverige under denna period tog emot många utlandsadopterade barn med LKG.

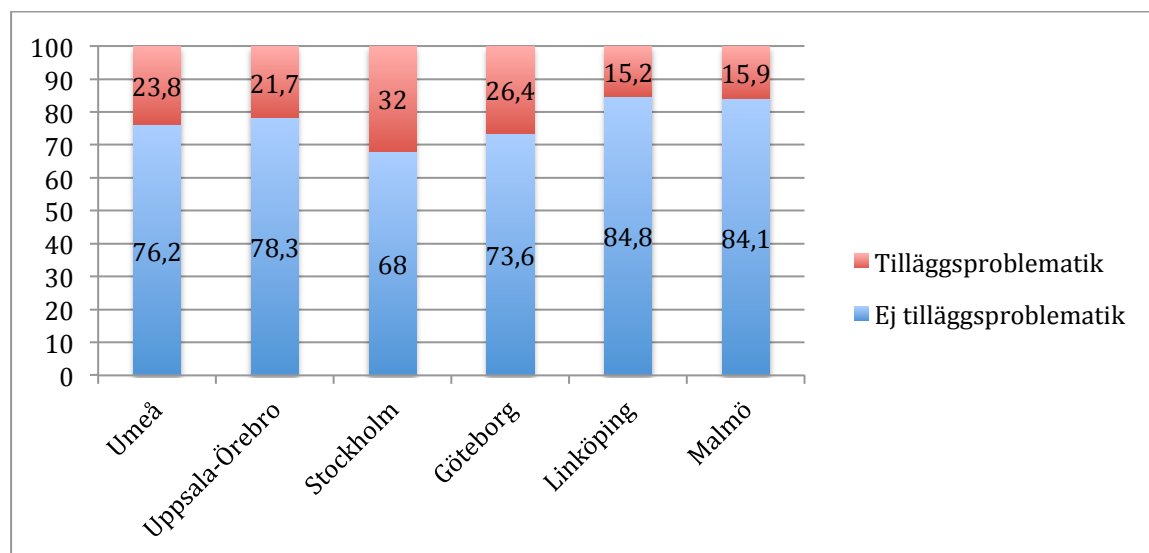


Figur 4. Andelen (%) utlandsfödda barn respektive ej utlandsfödda barn födda 2009, 2010 och 2011 fördelat på LKG-centrum.

I Figur 4 presenteras fördelningen mellan utlandsfödda och ej utlandsfödda barn födda 2009, 2010 och 2011 vid respektive centrum. Utlandsfödda barn har många gånger blivit helt eller

delvis opererade innan de kommer till Sverige. Eftersom de inte följs av det svenska vårdprogrammet sedan de är nyfödda kommer ofta delar av behandlingen igång senare. Många av barnen är även bärare av multiresistenta bakterier, t ex MRSA, vilket kan komplicera läkningsförloppet efter kirurgi. Majoriteten av de utlandsfödda barnen i LKG-registret är adopterade. Barnen genomgår i de flesta fall ett språkbyte och är de adopterade får de knyta nya nära relationer tidigt i livet. Detta är faktorer som kan tänkas inverka på vissa av behandlingsresultaten, och de har därför uteslutits i de sammanställningar som presenteras i rapporten.

Syndrom och tillkommande missbildningar är vanligare hos barn födda med LKG än barn födda utan LKG. Syndrom och/eller tillkommande missbildningar och utvecklingsstörning kan i en del fall inverka negativt på behandlingsresultaten. Barn med sådan tilläggsproblematik uteslöts därför i redovisningen av behandlingsresultat för barnen födda 2009, 2010 och 2011. Eftersom barn med sådan tilläggsproblematik i vissa fall har större svårigheter än barn med enbart LKG är det angeläget att också deras resultat redovisas framöver. För detta krävs dock en noggrannare genomgång av registerdata och jämförelse med journaldata, vilket inte var möjligt att genomföra inför årets rapport.



Figur 5. Andelen (%) barn födda 2009, 2010 och 2011 med eller utan registrerad tilläggsproblematik i form av syndrom och/eller tillkommande missbildning och/eller utvecklingsstörning fördelat på LKG-centrum

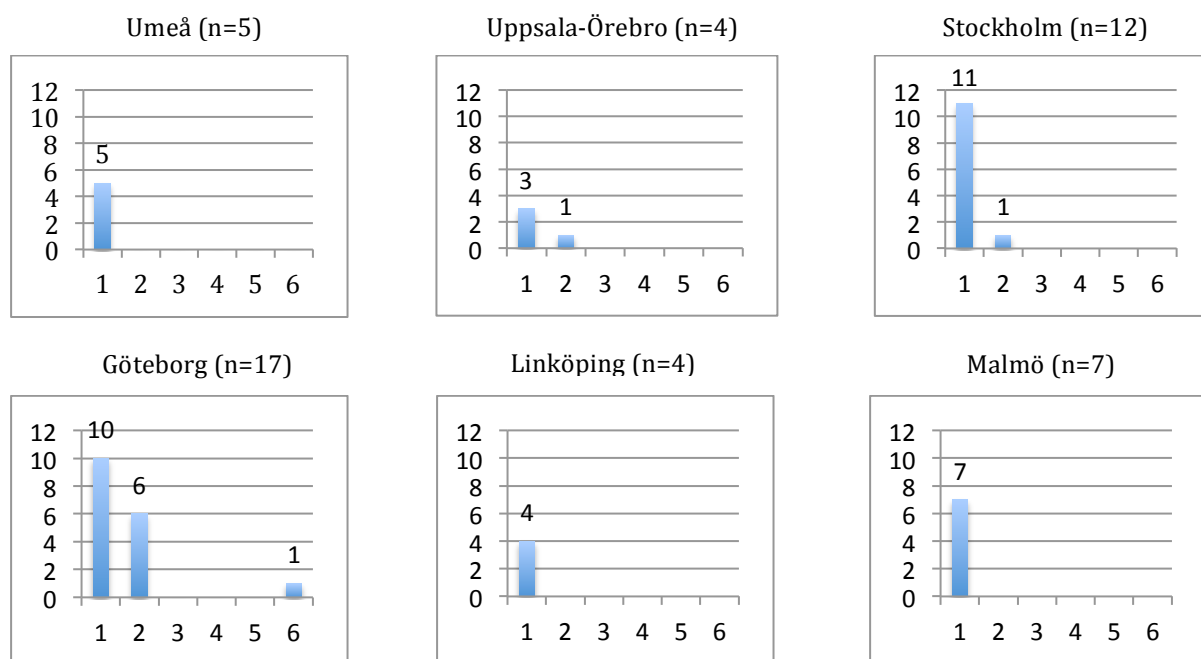
I Figur 5 redovisas fördelningen av barn med tilläggsproblematik fördelat på respektive LKG-centrum. Variationen mellan centra var stor. Linköping hade lägst andel barn med registrerad tilläggsproblematik (15,2 %) och Stockholm högst (32 %). Detta kan ha olika förklaringar, men sannolikt påverkades variationen av att möjligheterna att upptäcka tillkommande problem varierar mellan landsting. T ex varierar rutinerna och resurserna för genetisk utredning över landet. I årsrapporten för 2016 var spridningen ännu större (13,2 till 35,2 %). Sedan dess har företrädare för Sveriges LKG-centra träffats för att diskutera och utarbeta riktlinjer för vad som ska dokumenteras som tilläggsproblematik. Detta kan ha bidragit till att spridningen har minskat något.

Kirurgi

Nedan redovisas kirurgiska data för Sveriges LKG-centra registrerad fram till och med 2017-08-30, diagnosvis. Eftersom barn födda i utlandet ibland har genomgått kirurgi utomlands, innan de kommer till Sverige, eller inleder sin kirurgiska behandling senare än barn födda i Sverige, har de uteslutits i redovisningen. I redovisningen av det totala antalet operationstillfällen har eventuell käkoperation exkluderats, eftersom barnen var olika gamla vid utvärderingstillfället och endast ett fåtal barn hade genomgått slutning av restspalten i käken.

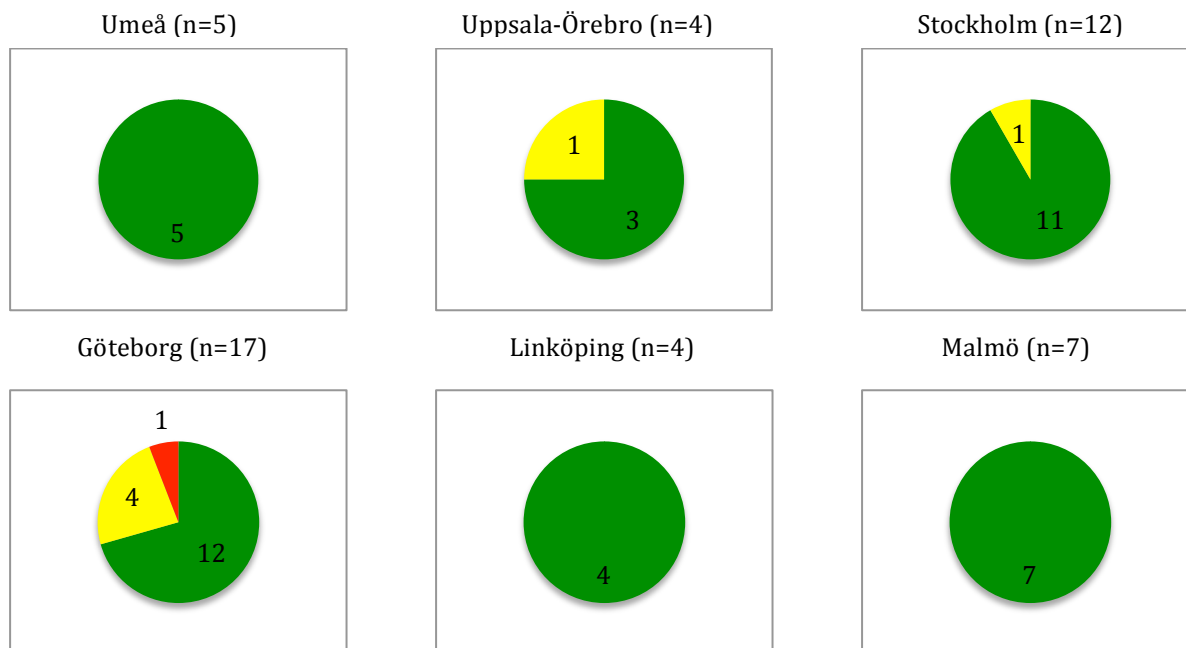
Primär kirurgi är den kirurgi som alla barn med en viss diagnos genomgår enligt vårdprogrammet. I vissa fall utförs sekundär kirurgi relaterad till gommen och/eller velofarynx. Om inte läkningen är tillfredställande kan en fistel uppstå i operationsområdet, vilken i vissa fall kan orsaka läckage av mat och dryck läcker till näshålan eller påverka talet negativt. Vid besvär försöker man sluta fisteln. Vid nedsatt velofarynxfunktion kan sekundär kirurgi utföras i talförbättrande syfte.

Q35.3 Kluven mjuk gom



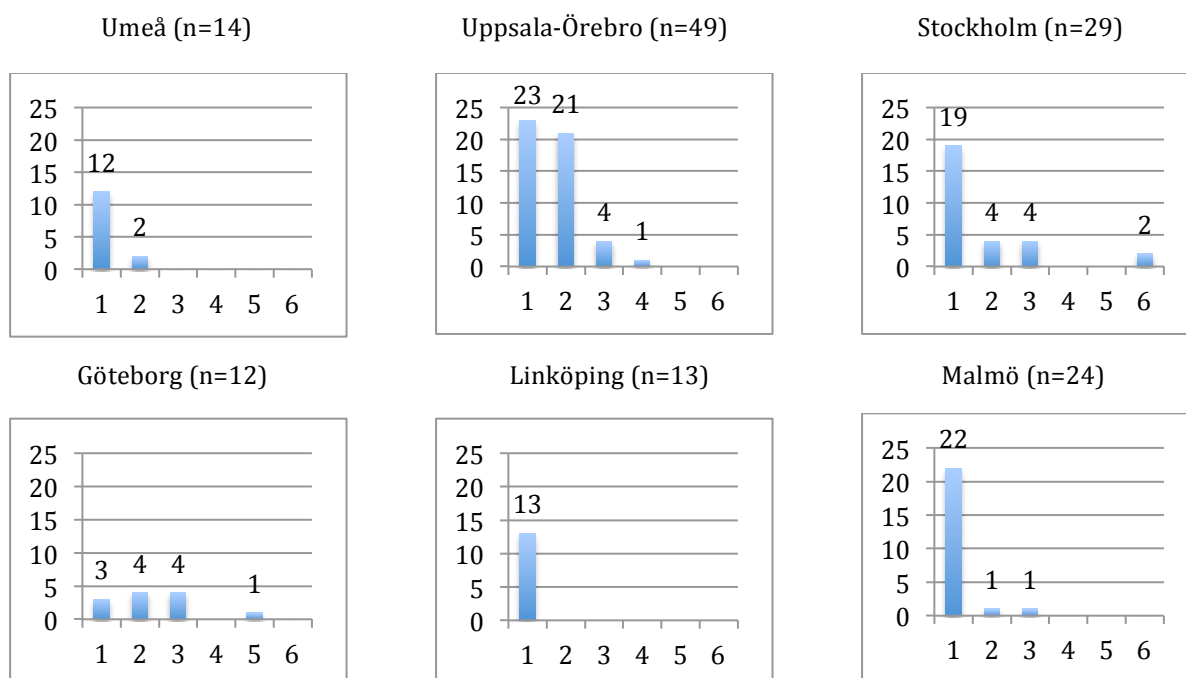
Figur 6. Antalet barn med Q35.3 födda 2009, 2010 och 2011 som hade genomgått ett visst antal spaltrelaterade operationstillfällen fördelat efter centrum. Antalet barn presenteras på den lodräta axeln och antalet operationstillfällen på den vågräta.

I Figur 6 visas antalet barn med Q35.3, födda 2009, 2010 och 2011, som hade genomgått ett visst antal tillfällen med spaltrelaterad kirurgi, fördelat efter centrum. Totalt hade 40 barn genomgått ett operationstillfälle, åtta barn hade genomgått två och ett barn sex operationstillfällen. I Figur 7 visas antalet barn med Q35.3 som hade genomgått sekundär kirurgi relaterad till gommen och/eller velofarynx.



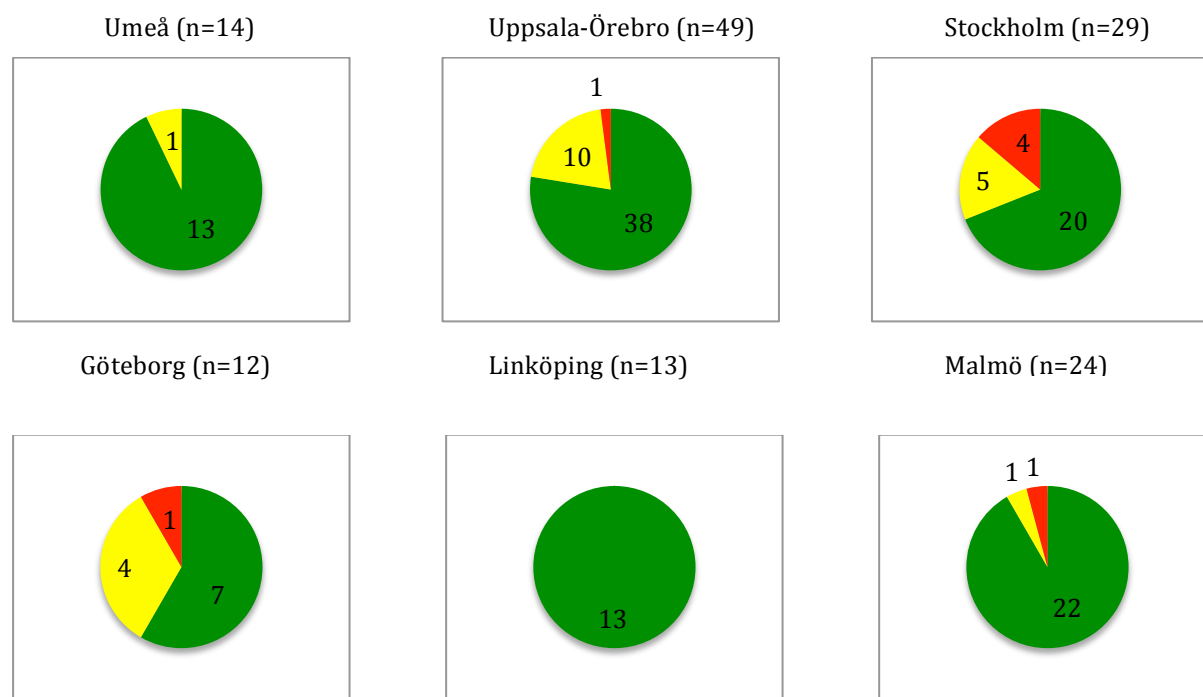
Figur 7. Antalet barn med Q35.3 som hade genomgått sekundär kirurgi relaterad till gommen och/eller velofarynx, fördelat efter centrum. Grön=ingen, gul=ett tillfälle och röd=fler än ett tillfälle.

Q35.5 Kluven hård och mjuk gom



Figur 8. Antalet barn med Q35.5 födda 2009, 2010 och 2011 som hade genomgått ett visst antal spaltrelaterade operationstillfällen fördelat efter centrum. Antalet barn presenteras på den lodräta axeln och antalet operationstillfällen på den vågräta.

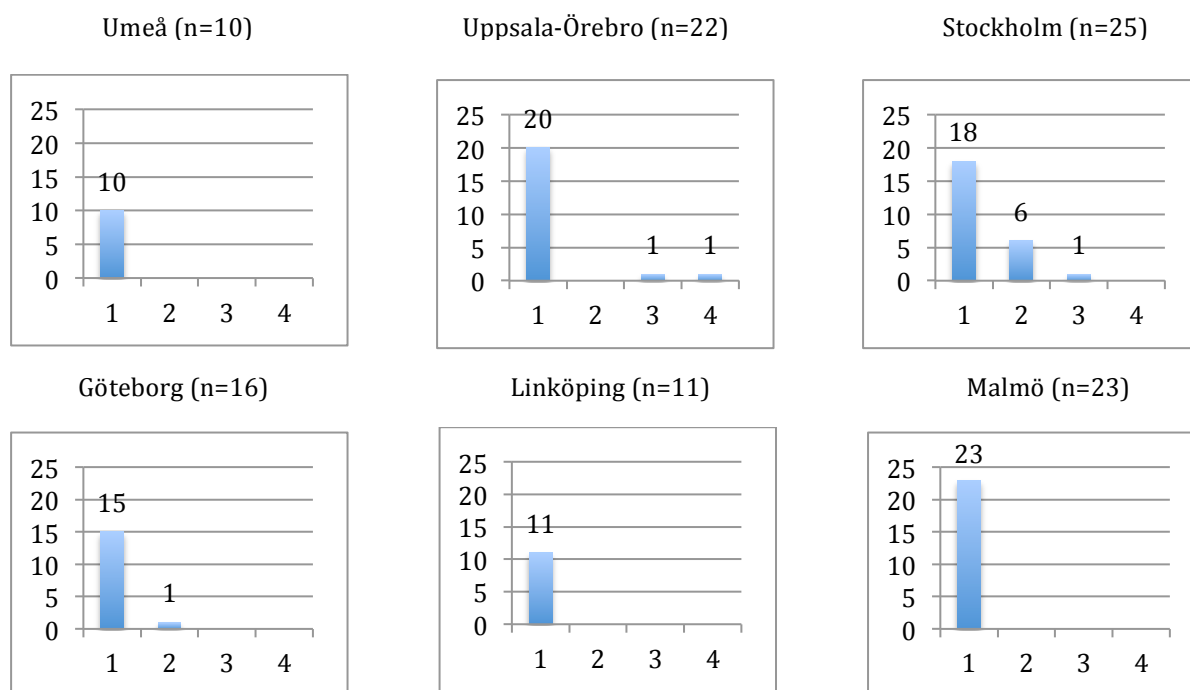
I Figur 8 visas antalet barn med Q35.5, födda 2009, 2010 och 2011, som hade genomgått ett visst antal tillfällen med spaltrelaterad kirurgi, fördelat efter centrum. Totalt hade 92 barn genomgått ett operationstillfälle, 32 barn hade genomgått två och 17 barn tre eller fler operationstillfällen. I Figur 9 visas antalet barn med Q35.5 som hade genomgått sekundär kirurgi relaterad till gommen och/eller velofarynx.



Figur 9. Antalet barn med Q35.5 som hade genomgått sekundär kirurgi relaterad till gommen och/eller velofarynx, fördelat efter centrum. Grön=ingen, gul=ett tillfälle och röd=fler än ett tillfälle.

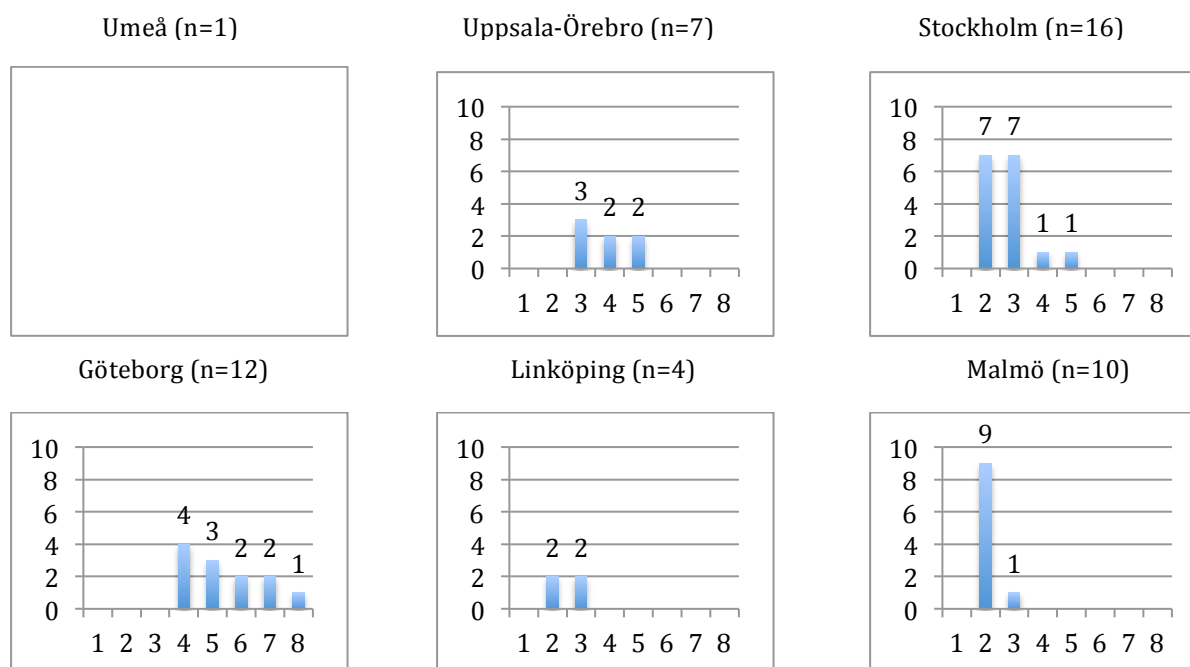
Q36.9 Unilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke

I Figur 10 visas antalet barn med Q36.9, födda 2009, 2010 och 2011, som hade genomgått ett visst antal tillfällen med spaltrelaterad kirurgi, fördelat efter centrum. Totalt hade 97 barn genomgått ett operationstillfälle, sju barn hade genomgått två och tre barn tre eller fler operationstillfällen. Eftersom barnen inte var födda med gomspalt förekom ingen sekundär kirurgi relaterad till gommen och/eller velofarynx.



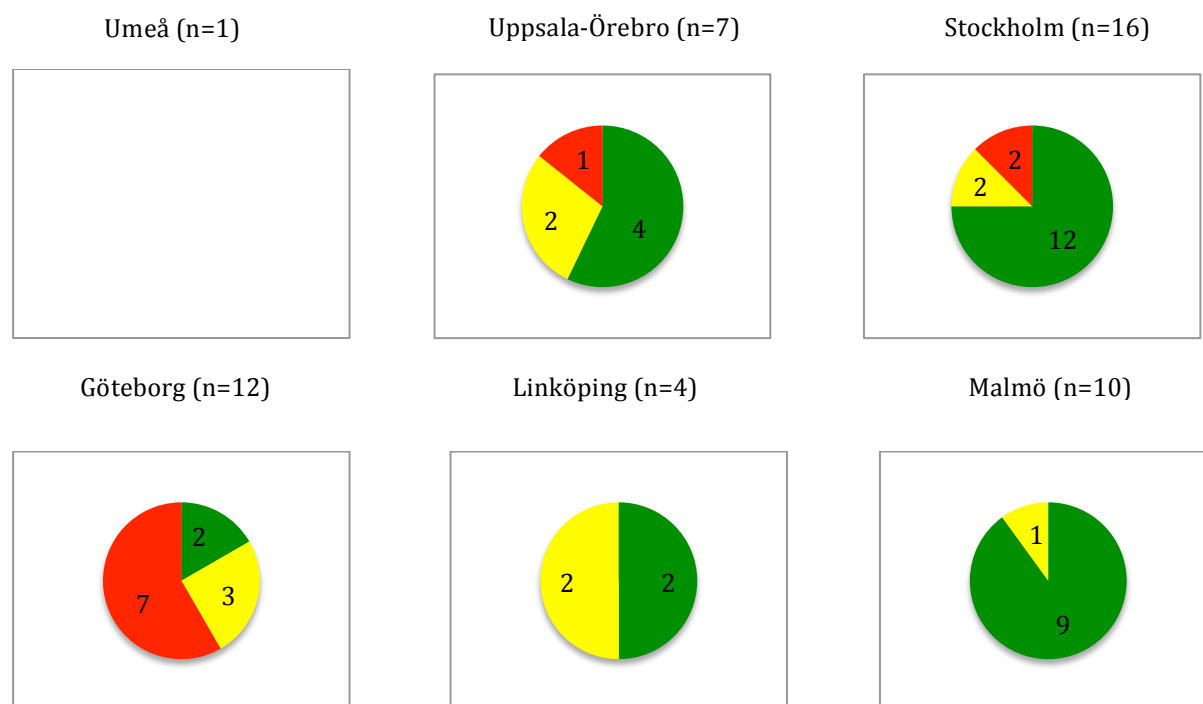
Figur 10. Antalet barn med Q36.9 födda 2009, 2010 och 2011 som hade genomgått ett visst antal spaltrelaterade operationstillfällen fördelat efter centrum. Antalet barn presenteras på den lodräta axeln och antalet operationstillfällen på den vågräta.

Q37.4 Kluven hård och mjuk gom med bilateralt kluven läpp och käke



Figur 11. Antalet barn med Q37.4 födda 2009, 2010 och 2011 som hade genomgått ett visst antal spaltrelaterade operationstillfällen fördelat efter centrum. Antalet barn presenteras på den lodräta axeln och antalet operationstillfällen på den vågräta.

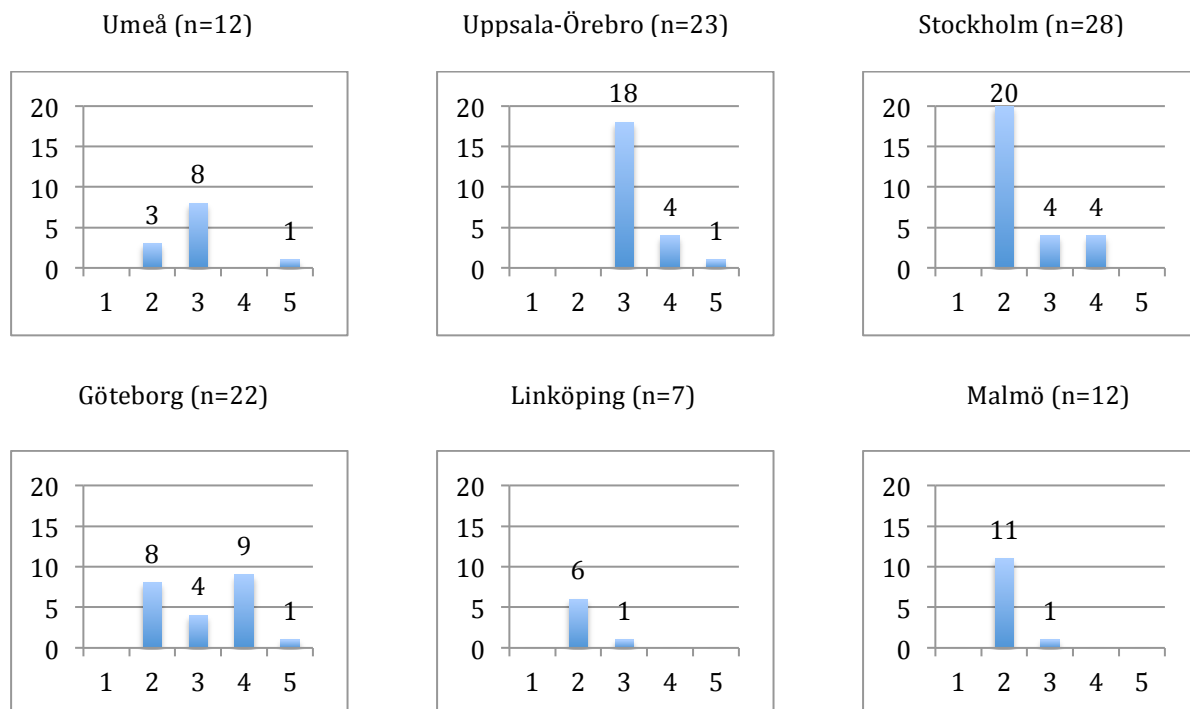
I Figur 11 visas antalet barn med Q37.4, födda 2009, 2010 och 2011, som hade genomgått ett visst antal tillfällen med spaltrelaterad kirurgi, fördelat efter centrum. Från Umeå fanns endast ett barn med Q37.4, och av sekretessskäl redovisar vi därför inga uppgifter kring det barnet. Totalt hade 18 barn genomgått två operationstillfällen, 13 barn hade genomgått tre, sju barn hade genomgått fyra och 11 barn hade genomgått fem eller fler operationstillfällen. I Figur 12 visas antalet barn med Q37.4 som hade genomgått sekundär kirurgi relaterad till gommen och/eller velofarynx.



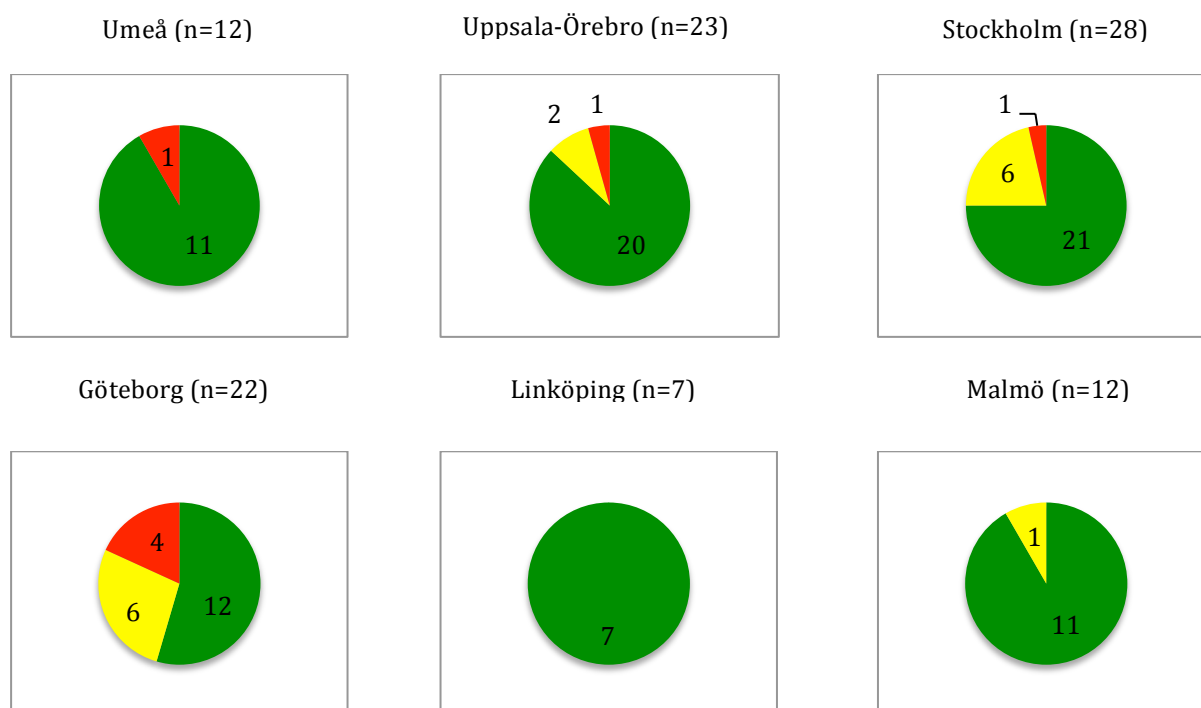
Figur 12. Antalet barn med Q37.4 som hade genomgått sekundär kirurgi relaterad till gommen och/eller velofarynx, fördelat efter centrum. Grön=ingen, gul=ett tillfälle och röd=fler än ett tillfälle.

Q37.5 Kluven hård och mjuk gom med unilateralt kluven läpp och käke

I Figur 13 visas antalet barn med Q37.5, födda 2009, 2010 och 2011, som hade genomgått ett visst antal tillfällen med spaltrelaterad kirurgi, fördelat efter centrum. Totalt hade 48 barn genomgått två operationstillfällen, 36 barn hade genomgått tre, 17 barn fyra och tre barn fem operationstillfällen. I Figur 14 visas antalet barn med Q37.5 som hade genomgått sekundär kirurgi relaterad till gommen och/eller velofarynx.



Figur 13. Antalet barn med Q37.5 födda 2009, 2010 och 2011 som hade genomgått ett visst antal spaltrelaterade operationstillfällen fördelat efter centrum. Antalet barn presenteras på den lodräta axeln och antalet operationstillfällen på den vågräta.



Figur 14. Antalet barn med Q37.5 som hade genomgått sekundär kirurgi relaterad till gommen och/eller velofarynx, fördelat efter centrum. Grön=ingen, gul=ett tillfälle och röd=fler än ett tillfälle.

Tänder och bett

Bett och tänder bedöms utifrån röntgenbilder och gipsmodeller som gjuts efter barnens avtryck. Barn med syndrom och/eller andra missbildningar och barn med utvecklingsstörning har ibland svårt att medverka till röntgenfotografering och avtryckstagning. Sådan tilläggsproblematik kan också inverka negativt på behandlingsresultaten. Barn med syndrom och/eller andra missbildningar och barn med utvecklingsstörning uteslöts därför i redovisningen. Barn som hade flyttat och barn födda i utlandet uteslöts också. Av dessa orsaker uteslöts totalt 26 barn från Umeå, 47 från Uppsala-Örebro, 75 från Stockholm, 51 från Göteborg, 14 från Linköping och 36 från Malmö.



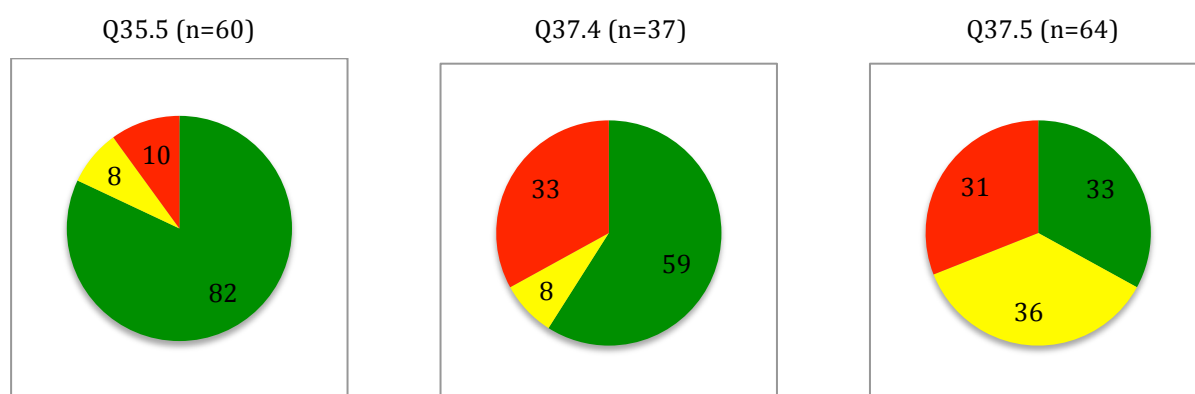
Exempel på gipsmodell som gjuts efter barnets avtryck, som tillsammans med röntgenbilder utgör underlag för bedömning av tänder och bett.

De mått som används för att utvärdera tänder och bett har reviderats sedan föregående årsrapport, och har anpassats till internationell standard. Vid genomgång av registrerad data upptäcktes att några barn hade registrerats med de tidigare variablerna för utvärdering av tänder och bett, i stället för de nya. Detta resulterade i ett visst bortfall. Bortfall kan också bero på att barnen inte medverkade till bedömning. För Umeå saknades registrering enligt de nya variablerna i ett av 19 fall, för Uppsala-Örebro i 34 av 54 fall, för Stockholm i fyra av 40 fall, för Linköping i fyra av 25 fall och för Malmö i tre av 35 fall. För Göteborg fanns data i 37 av 37 fall.

Vid jämförelser mellan LKG-centra sågs vissa tendenser till skillnader, även om inga signifikanta skillnader påvisades. Eftersom täckningen för de utvärderade variablerna inte var fullständig vid samtliga LKG-centra, och tidigare genomgång visat att tillförlitligheten i enskilda fall endast är måttlig mellan bedömare, valde vi att presentera aggregerade resultat.

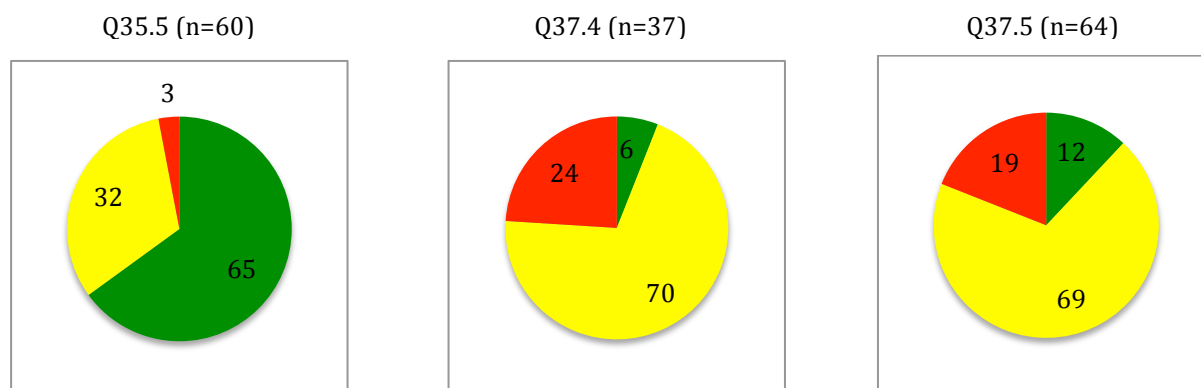
Modifierat Huddart Bodenham index (MHB)

MHB, är ett mått på hur överkäkens tänder förhåller sig till underkäkens tänder. Här är 0 det optimala förhållandet. Centralt MHB mäter framtändernas relationer i över- och underkäke på en skala från +2 till -6. Bakre MHB mäter sidotändernas relationer i över- och underkäke på en skala +3 till -9. Figur 15 visar hur barn med olika diagnoser skattades avseende centralt MHB. Övervägande delen av barn med Q35.5 hade ett bra förhållande mellan överkäkens och underkäkens framtänder. Bland barnen med Q37.4 och Q37.5 var det nära en tredjedel som hade påtagligt avvikande förhållanden.



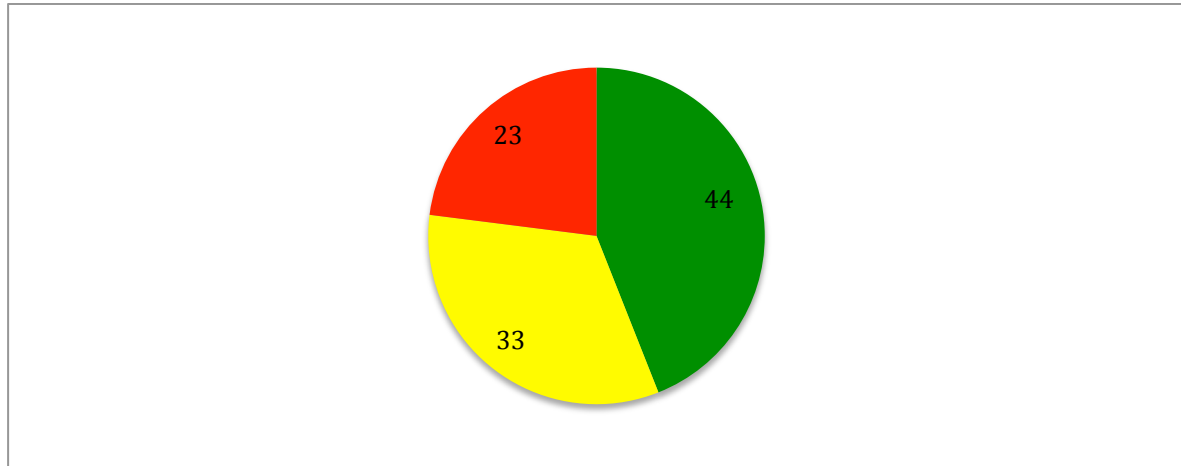
Figur 15. Andelen (%) barn med olika värden för centralt MHB fördelat efter diagnos. Grön = 2 till 0, gul = -1 till -3 och röd = -4 till -6.

Centralt MHB läggs ihop med bakre MHB för höger och vänster sida, för beräkning av totalt MHB (skala +8 till -24). Figur 16 visar hur barn med olika diagnoser skattades avseende totalt MHB. Även för totalt MHB var resultaten bättre hos barn med Q35.5 än hos övriga grupper. Nära en fjärdedel av barnen med Q37.4 och en femtedel av barnen med Q37.5 hade kraftigt avvikande förhållanden.



Figur 16. Andelen (%) barn med olika värden för totalt MHB fördelat efter diagnos. Grön = 8 till 0, gul = -1 till -13 och röd = -14 till -24.

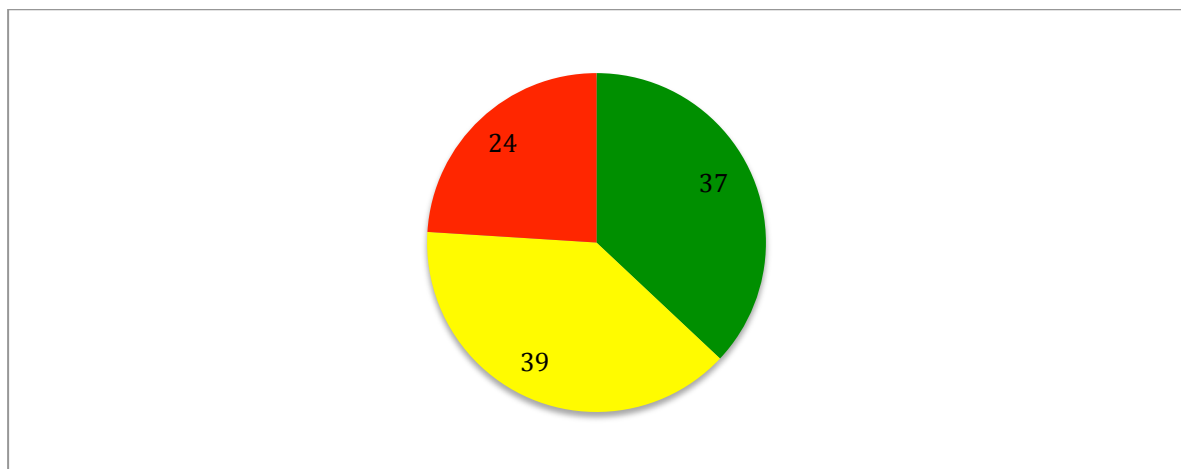
Barn med Q37.5 kan ha antingen en högersidig eller vänstersidig läpp-käkspalt. Baserat på bakre MHB redovisas även MHB för spaltsidan för barn med Q37.5. (Figur 16). Fyrtiofyra procent uppvisade normala förhållanden för spaltsidan, men nästan en fjärdedel uppvisade påtagligt avvikande förhållanden.



Figur 16. Andelen (%) barn med Q37.5 (n=64) med olika värden för MHB spaltsida. Grön = 3 till 0, gul = -1 till -5, och röd = -6 till -9.

Attack index

För barn med diagnosen Q37.5 redovisas även Attack index, som är ett mått på överkäkens relation till underkäken. För Attack index är skalan 1 till 5, och 1 är här det optimala förhållandet. Trettiosju procent av barnen bedömdes ha normala förhållanden, men nästan en fjärdedel uppvisade påtagligt avvikande förhållanden (Figur 17).



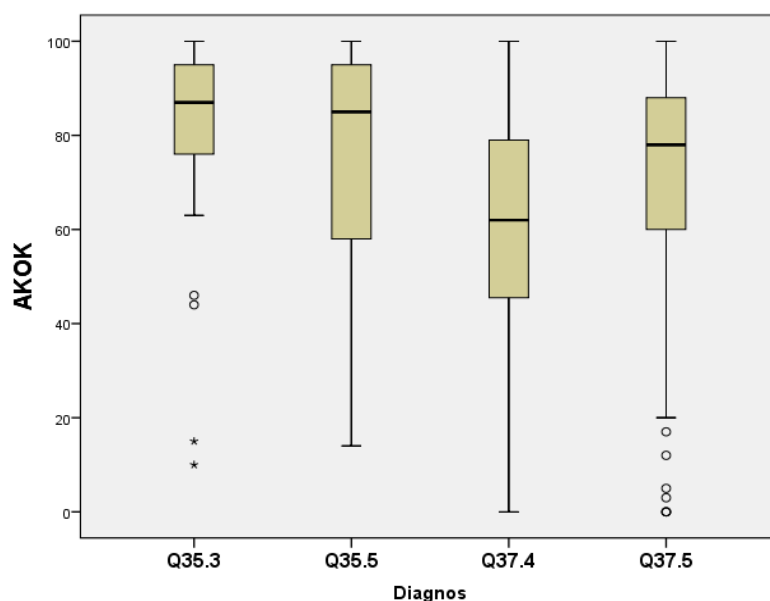
Figur 17. Andelen (%) barn med Q37.5 (n=70) med olika värden för Attack index. Grön = 1 till 2, gul = 3, och röd = 4 till 5.

Tal

Talet registrerades vid 5 års ålder. Talet bedömdes utifrån Svenskt artikulations- och nasalitetstest, för vilket det finns normdata från 103 svenska 5-åringar födda utan spalt¹. Hos barn med syndrom och/eller andra missbildningar och hos barn med utvecklingsstörning är talet ibland sparsamt och därför svårt att bedöma. Sådan tilläggsproblematik kan också inverka negativt på behandlingsresultaten. De uteslöts därför i redovisningen. Barn som hade flyttat och barn som hade fötts i utlandet uteslöts också. Totalt uteslöts 27 av 49 barn från Umeå, 46 av 105 barn från Uppsala-Örebro, 91 av 134 barn från Stockholm, 63 av 105 barn från Göteborg, 23 av 43 barn från Linköping och 37 av 78 barn från Malmö. I några fall medverkade inte barnen till hela bedömningen och data för vissa variabler saknades. Signifikanta skillnader mellan centra observerades för några variabler, när statistisk analys genomfördes med Kruskal-Wallis test och posthoc analys med Mann-Whitney test. Eftersom det är första gången vi genomför jämförelser mellan centra baserat på LKG-registret, och analys fortfarande pågår för att undersöka orsaken till skillnaderna, har vi valt att publicera aggregerade data i årsrapporten för 2017. Resultaten presenteras diagnosvis.

Andel korrekta orala konsonanter (AKOK)

AKOK är ett mått för samtliga talavvikelser som kan förekomma, d v s artikulationsavvikelser som är spaltrelaterade, avvikelser som beror på bristande velofarynxfunktion och även avvikelser som inte är relaterade till spalten utan också förekommer hos barn födda utan gomspalt.



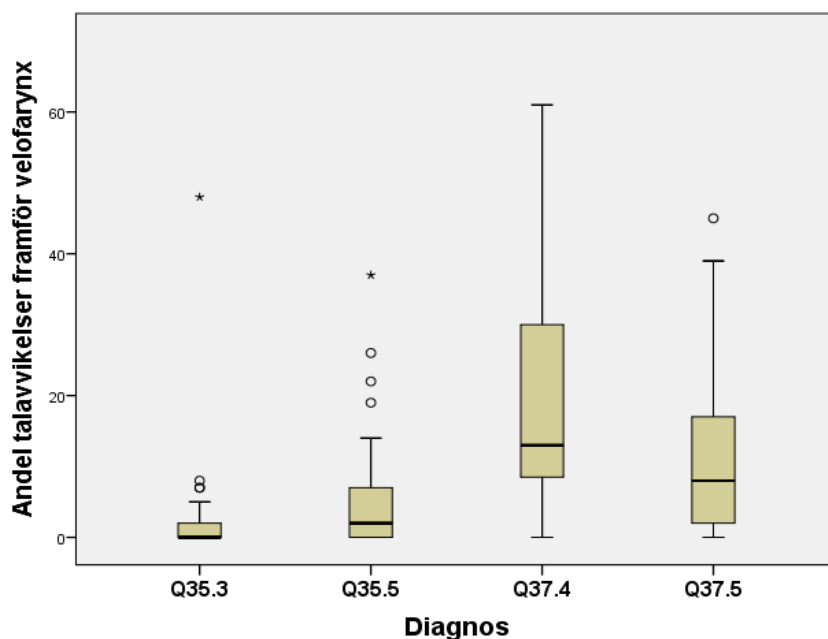
Figur 23. Andel korrekta orala konsonanter (AKOK) i procent för diagnoserna Q35.3 (n=22), Q35.5 (n=81), Q37.4 (n=40) och Q37.5 (n=82). Median, spridning, outliers (°) samt extremvärden (*) visas.

¹ Lohmander, A., Borell E., Henningsson, G., Havstam, C., Lundeborg, I. & Persson, C. SVANTE – Svenskt Artikulations- och Nasalitetstest. (2015). Pedagogisk Design.

Medelvärde för AKOK i normdata var 95,8% med en SD på 4,8 %. Medianen för AKOK i normdata var 97 % med en spridning (min-max) från 76 – 100 %. Barnen i LKG-registret hade som grupp lägre AKOK än barnen i normdata (Figur 23). Barn med mindre omfattande spalter uppvisade som grupp högre AKOK än barn med mer omfattande spalter. Medelvärde för barn med Q35.3 var 77,6 % (median: 87; spridning: 10 – 100), för barn med Q35.5 76,6 % (median: 85; spridning: 14 – 100), för barn med Q37.4 57,3 % (median: 63; spridning: 0 – 100) och för barn med Q37.5 68,1 % (median: 78; spridning: 0 – 100) (Figur 23).

Andel talavvikelse framför velofarynx

Andel talavvikelse framför velofarynx mäter talavvikelse som innebär att artikulationsställen byter plats i munhålan. Ett vanligt exempel på detta hos barn födda med LKG, men ovanligt hos barn utan spalt, är att /t/ och /d/ flyttas bak och uttalas som /k/ och /g/. Ett annat vanligt exempel är när /s/ uttalas läspande. Det senare förekommer även hos barn utan spalt vid 5 års ålder. Medelvärde för andelen talavvikelse framför velofarynx i normdata var 2,8 % (SD 3,9 %). Medianen i normdata var 1,7 % med en spridning (min-max) från 0 – 15 %.

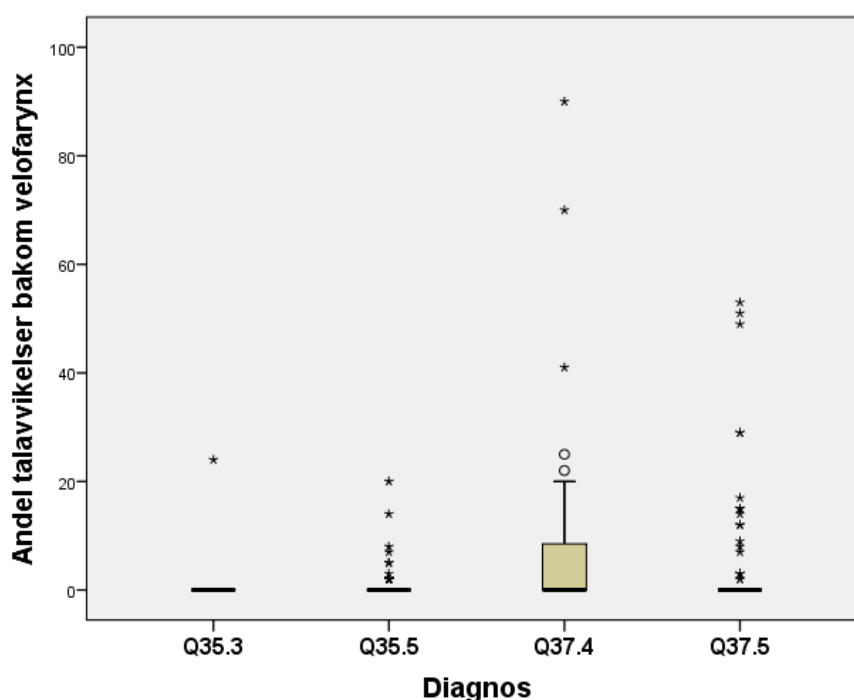


Figur 24. Andel talavvikelse framför velofarynx i procent för diagnoserna Q35.3 (n=22), Q35.5 (n=81), Q37.4 (n=40) och Q37.5 (n=82). Median, spridning, outliers (°) samt extremvärden (*) visas.

Medelvärde för barn med Q35.3 var 3,9 % (median: 0; spridning: 0 – 48), för barn med Q35.5 4,3 % (median: 2; spridning: 0 – 37), för barn med Q37.4 19,8 % (median: 14; spridning: 0 – 61) och för barn med Q37.5 11,2 % (median: 8; spridning: 0 – 45). Barn med mer omfattande spalter uppvisade som grupp högre andel talavvikelse framför velofarynx än barn med mindre omfattande spalter (Figur 24).

Andel talavvikelser bakom velofarynx

Andelen talavvikelser bakom velofarynx mäter förekomsten av konsonanter normalt producerade i munhålan, som i stället flyttats till ett ställe bakom munhålan. Ett exempel på detta är glottal artikulation, som ibland förekommer hos barn födda med gomspalt, men som sällan förekommer hos barn födda utan gomspalt. Artikulationen förläggs då till stämbandsnivå.



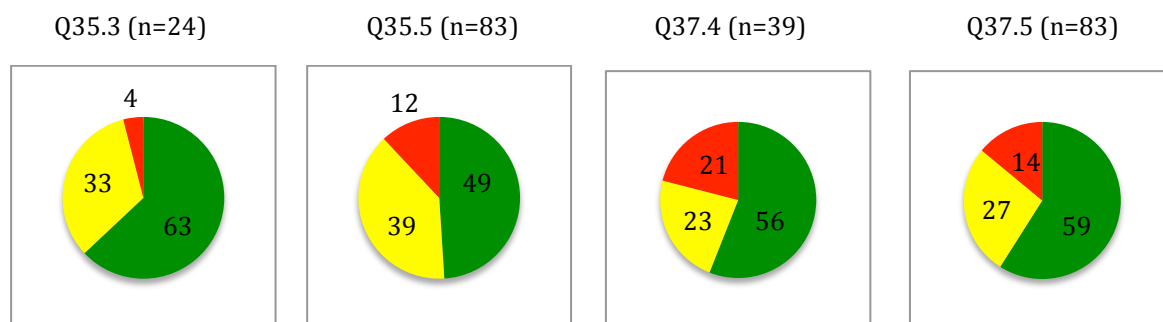
Figur 25. Andel talavvikelser bakom velofarynx i procent för diagnoserna Q35.3 (n=22), Q35.5 (n=81), Q37.4 (n=40) och Q37.5 (n=82). Median, spridning, outliers (°) samt extremvärden (*) visas.

Medelvärde för barn med Q35.3 var 1 % (median: 0; spridning: 0 – 24), för barn med Q35.5 1 % (median: 0; spridning: 0 – 20), för barn med Q37.4 8,8 % (median: 0; spridning: 0 – 90) och för barn med Q37.5 4,2 % (median: 0; spridning: 0 – 53). Barn med mer omfattande spalter uppvisade som grupp högre andel talavvikelser bakom velofarynx än barn med mindre omfattande spalter (Figur 25).

Velofarynxfunktion

Velofarynxfunktion är ett mått på den av bedömarens uppfattade tillstängningen av velofarynx under tal. Utifrån en övergripande bedömning av klang, hörbart nasalt luftläckage och tryckstyrka i artikulationen skattar bedömarens velofarynxfunktionen på en tregradig skala där 1 = tillräcklig, 2 = marginellt otillräcklig och 3 = otillräcklig. I normdata bedömdes 2 % av barnen ha marginellt otillräcklig velofarynxfunktion och övriga ha tillräcklig velofarynxfunktion. Vid jämförelse med normdata hade barnen med LKG sämre

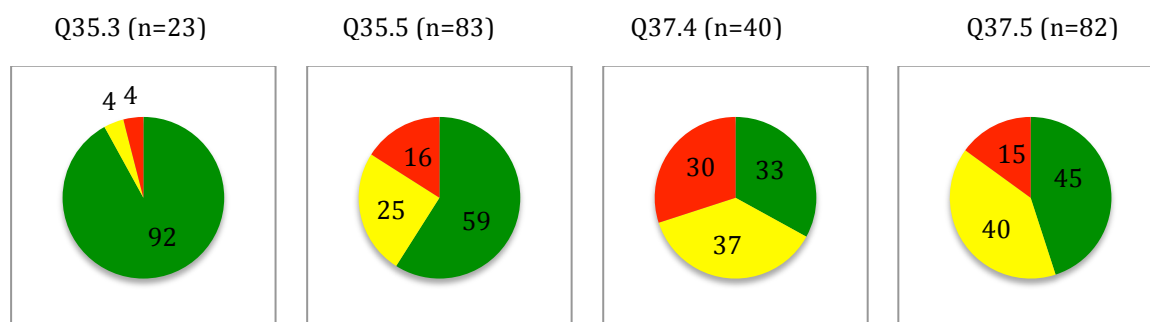
velofarynxfunktion (Figur 26). Bäst velofarynxfunktion hade gruppen med Q35.3. Flest barn med otillräcklig velofaynxfunktion noterades i gruppen med Q37.4. Otillräcklig velofarynxfunktion går i regel inte att förbättra med talträning, och barn som efter utredning bedöms vara hjälpta av sekundär talförbättrande kirurgi erbjuds detta.



Figur 26. Andelen (%) barn per primär diagnos som bedömdes ha tillräcklig (grön), marginellt otillräcklig (gul) och otillräcklig (röd) velofarynxfunktion.

Förståelighet

Hur förståeligt barnets tal är under besöket hos logopeden bedöms på en tregradig skala där 1 = god förståelighet, 2 = lätt nedsatt förståelighet och 3 = måttligt/kraftigt nedsatt förståelighet. I normdata hade enstaka barn lätt nedsatt förståelighet och inget barn måttligt/kraftigt nedsatt förståelighet. Barn med spalt enbart i mjuka gommen (Q35.3) hade i regel god förståelighet (Figur 27). Högst andel barn med svårförståeligt tal sågs i gruppen med Q37.4. Således påverkar spaltens omfattning i många fall barnets förståelighet.



Figur 27. Andelen barn (%) per primär diagnos som bedömdes ha god (grön), lätt nedsatt (gul) och måttligt till kraftigt nedsatt (röd) förståelighet.

Den skala som används för bedömning av förståelighet är inte validerad. Under 2016 införde vi ett validerat föräldrarapporterat mått på förståelighet (se sidan 34). Eftersom inte så många barn har registrerats med detta mått än, utvärderar vi inte det i denna årsrapport, men vi kommer att göra det framöver.

Förbättringsarbete baserat på LKG-registret

LKG-registret startade 1999, och fram tills för några år sedan drevs det framför allt på ideell basis. Under 2016 och 2017 har registret mottagit tillräckligt med pengar från SKL för att kunna finansiera en deltidsanställning. Under 2016 möjliggjorde detta en genomgång av inmatad data. Brister synliggjordes, som vi har löst systematiskt, bland annat genom upprepade kalibreringsmöten. Vi presenterar nu för första gången en öppen jämförelse av kirurgidata från Sveriges sex LKG-centra. Jämförelse har även gjorts avseende resultat för tänder/bett och tal, men då det är första gången vi gör jämförelser mellan centra, och analys fortfarande på går, valde vi att presentera aggregerade resultat i föreliggande årsrapport.

Identifierade förbättringsområden

Jämförelsen indikerar skillnader i antalet spaltrelaterade operationstillfällen och sekundära kirurgier. Skillnaderna kan bero på flera olika orsaker, t ex skillnader i organisation, lokala vårdprogram, kriterier för när man vidtar sekundärkirurgi och metoder för primär kirurgi. Talresultaten indikerade skillnader, och tendenser till skillnader sågs även vad gäller tänder och bett. Här är förhållandena komplexa, eftersom tidig gomslutning, som anses gynna god talutveckling, anses vara sämre för tänder/bett och tvärtom. En annan aspekt som behöver beaktas då man inleder förbättringsprojekt med målsättningen att förbättra specifika behandlingsresultat, är att de förändringar man gör idag är möjliga att utvärdera tidigast om sex till sju år. Således måste beslut kring förändringar vara mycket välgrundade. Utifrån resultaten i årsrapporten och de indikationer om skillnader avseende behandlingsresultat som sågs i samband med sammanställningen kommer en förbättringsprocess att inledas:

1. Resultaten kommer att delges LKG-teamen i samband med SWEDECLEFT-mötet i Göteborg 5-6 oktober 2017.
2. LKG-teamen kommer att få tillbaka den ”egna data” som ingick i årsrapporten, för att gå igenom den ytterligare en gång och korrigera eventuella fel.
3. Logopederna kommer att lägga upp en gemensam plan för bedömning med flera oberoende bedömare av de inspelningar som låg till grund för registreringarna, för att se om skillnaderna kvarstår efter ombedömning.
4. Samtliga LKG-ortodontister i Sverige har redan bedömt gipsmodeller och röntgenbilder av samtliga barn med Q37.5 i LKG-registret. Vi kommer att gå igenom de dokumenterade bedömningarna för att se om tendenserna till skillnader kvarstår, oberoende av vilken ortodontist som utför bedömningen.
5. Resultatet från ombedömningarna kommer sedan att återföras till verksamheterna som underlag inför beslut om eventuella åtgärder.

Enkät

Under 2017 skickade vi ut en enkät till medarbetarna vid Sveriges LKG-centra, med en öppen fråga: Vad har LKG-registret för betydelse för verksamhetsutvecklingen hos er? Totalt inkom svar från 61 medarbetare. Nedan är en sammanställning, utifrån svaren på enkäten, över hur LKG-registret bidrar till att förbättra LKG-verksamheten i Sverige.

1. Ökat samarbete mellan Sveriges LKG-centra:

Arbetet med LKG-registret har drivit fram en diskussion inom samtliga LKG-team i Sverige, vad gäller diagnostik och kodning av olika spalttyper. Kalibreringsmöten har hållits för att

säkerställa att diagnostiseringen görs på samma sätt inom de olika teamen, vilket är grundläggande för att rättvisande jämförelser ska kunna göras mellan olika LKG-centra. Vidare har LKG-registret bidragit till att både logoped- och ortodontistgruppen har kommit fram till vilka variabler som är valida och relevanta för att beskriva behandlingsresultatet när det gäller tal, kraniofacial tillväxt och tandbågsrelation. Nu registreras data som går att jämföra nationellt och internationellt. Professionsgrupperna har också kalibrerat sig för att öka reliabiliteten i bedömningarna. De enskilda medarbetarna har skapat nationella kontaktnät, vilket kommer att underlätta det förbättringsarbete som har startats med LKG-registret som grund, i syfte att utveckla LKG-vården i hela Sverige.

2. Förbättringsarbete på lokal nivå:

På lokal nivå har LKG-registret skapat en kontinuerlig kontrollfunktion för varje enskild patient, vilket minimerar risken för att ”tappa” patienter. LKG-registret har också gett ett ökat incitament till att kalla patienter i rätt tid, enligt det nationella vårdprogrammet. På flera håll har arbetet med LKG-registret lett till en översyn av KVÅ-koder, vilket i sin tur har lett till bättre och mer stringent kodning. Styrkan med LKG-registret är att det ger en samlad patientdokumentation som är anpassad efter verksamheten. Man kan kombinera sökord för att få fram olika patientgrupper. Vid flera enheter har LKG-registret varit en central del i att börja ta fram mätvärden och analysera befintlig verksamhet. Statistik tas fram över hur många behandlingstillfällen individer har fått, och man kan kontinuerligt följa trender i behandling och resultat. Interna jämförelser kan göras mellan diagnoser och för olika år. Informationen används vid framställande av vårdprogram och vid resursplanering för olika patientgrupper. Skillnader i patientgruppen kan ses från år till år, och de samlade resultatmåten kan förutspå framtida behandlingsbelastning. T ex kan man förutse framtida operationsbehov, vilket gör det möjligt att långtids-planera fördelningen av operationssalar. LKG-registret används också för att ta fram epidemiologiska rapporter till huvudmannen. De epidemiologiska sammanställningarna ger tidigt en samlad bild över tendenser i samhället vad gäller t ex syndrom, nyinflyttade barn med stora vårdbehov och lokala avvikelser i positiv eller negativ riktning.

3. Förbättringsarbete på nationell nivå:

Samtliga respondenter menar att möjligheten att göra jämförelser mellan LKG-centra kommer att leda till att vi kommer att kunna förbättra behandlingen för barn och ungdomar baserat på evidens. LKG-registret ger möjlighet att säkerställa likvärdig vård över hela landet. Genom analys av behandlingsresultaten kan t ex rutiner och behandlingsmetoder/-tekniker som inte ger önskvärda resultat upptäckas tidigt och ändras till förmån för behandlingar som ger bättre resultat. Om/när skillnader upptäcks kommer orsaken till skillnaderna att undersökas och åtgärder att vidtas för att förbättra resultaten.

4. Forskning:

LKG-registret kommer också att underlätta genomförandet av större nationella studier, och möjliggöra bättre tidsplanering av forskningsprojekt. Genom LKG-registret får vi kontinuerlig överblick över antal patienter, fördelning mellan diagnoser och utfallsmått från samtliga professioners behandling. Jämförelsen av aktuella behandlingsresultat i LKG-vården i Sverige och tidigare publicerade data kommer att underlättas. LKG-registret möjliggör också långtidsuppföljningar, och kommer att leda till ytterligare forskning både lokalt samt i nationellt och internationellt samarbete. Inom kort kommer LKG-registret kunna börja användas till sammanställningar av kirurgins betydelse för talutveckling och tillväxt. Sammanställningarna kommer att ge uppslag till nya hypoteser, som kan prövas i vetenskapliga studier.

Avslutade och pågående forsknings-/utvecklingsprojekt

Utvärdering av tillförlitligheten i taldata baserat på LKG-registret

Denna studie är avslutad och resultaten publiceras inom kort i Cleft Palate-Craniofacial Journal. Projektet påbörjades som en pilotstudie inom ramen för en magisteruppsats vid Lunds Universitet. Efter att pilotstudien på 10 barn utförts, utvidgades projektet till att omfatta 93 barn födda med någon typ av LKG mellan 2005 och 2009, registrerade i LKG-registret vid 5 års ålder vid Skånes Universitetssjukhus.

Data i registret för variablerna velofarynxfunktion, AKOK, andelen talavvikelser framför velofarynx, andelen talavvikelser bakom velofarynx och förståelighet jämfördes med nya bedömningar utförda av tre oberoende logopeder från tre olika LKG-centra, baserat på ljudinspelningar. Exakt överensstämmelse beräknades med intrakorrelationskoefficient (ICC) och kvadratisk vägd kappa. Överensstämmelsen för AKOK, andelen talavvikelser framför velofarynx, andelen talavvikelser bakom velofarynx, beräknat med average measures ICC, var utmärkt ($\geq .90$). Beräknat med single measures ICC var den för AKOK (0.82) och talavvikelser bakom velofarynx (0.83) god, och för talavvikelser framför velofarynx (0.69) måttlig. Överensstämmelsen för velofarynxfunktion, beräknat med kvadratisk vägd kappa var måttlig (0.50-0.59), och för förståelighet god (0.61-0.72). Exakt överensstämmelse i procent var 33% för velofarynxfunktion och 47.8% för förståelighet.

Sammanfattningsvis indikerade resultaten att data för AKOK och talavvikelser bakom velofarynx i LKG-registret är tillförlitlig, medan resultaten för talavvikelser framför velofarynx, velofarynxfunktion och förståelighet bör tolkas med försiktighet. Om skillnader i resultat upptäcks mellan centra, bör man gå tillbaka och analysera rådata innan man drar några definitiva slutsatser kring behandlingsresultaten.

Revidering och utvärdering av ortodontvariablernas tillförlitlighet

För att kunna jämföra resultat från olika LKG-centra, måste tänder och bett bedömas likvärdigt av våra ortodontister. Vid ett första möte träffades Sveriges LKG-ortodontister för att samträna och enas kring riktlinjer för bedömning. Efter detta reviderades variablerna i registret och anpassades till internationell standard.

Vid det andra mötet hade ortodontisterna med sig avidentifierade gipsmodeller och röntgenbilder från 100 barn. Efter gemensam diskussion och bedömning av modeller från andra barn för att enas kring riktlinjerna för bedömningen, bedömde alla ortodontister alla avtryck oberoende av varandra. Resultaten har analyserats för att undersöka samstämmigheten i bedömningarna, och kommer att presenteras i en gemensam artikel.

Utvärdering av behandlingsdata i LKG-registret vid 5 års ålder

Detta projekt kommer att generera två vetenskapliga artiklar. Den första är en beskrivande artikel om LKG-registrets uppkomst, uppbyggnad, våra erfarenheter hittills och framtida målsättningar. Den har nyligen skickats till en vetenskaplig tidskrift för publicering. I den andra artikeln kommer vi att presentera data för barn födda med enkelsidig LKG, som har

registrerats vid 5 års ålder. Dataanalys pågår, och bakgrundsdata och data avseende kirurgi, ortodonti och tal kommer att presenteras.

Talutvärdering av barn födda med LKG vid 5 års ålder - en nationell intercenterstudie

Sex konsekutiva grupper från Sveriges LKG-centra, med ca 10 barn i var grupp, födda med unilateral LKG mellan 2008 och 2010, har dokumenteras med ljudinspelning och akustisk mätning av nasalitet vid 5 års ålder. Hörsel- och öron-undersökning har också utförts. Samtliga barn har opererats enligt respektive centers gällande operationsprogram. Inspelningarna kommer att bedömas perceptuellt av en logoped från varje centrum. Tillförlitligheten i bedömningarna kommer att undersökas. Eventuella skillnader vad gäller talresultatet mellan de olika behandlande centren och påverkan av öronbesvär, hörsel och logopedisk behandling/talträning kommer att studeras. Resultaten kommer att relateras till resultaten från LKG-registret och förväntas ge underlag för diskussion av val av operationsmetod vid gomslutning.



Patientrapporterade utvärderingsmått

Övervägande delen av de variabler för behandlingsutvärdering som för närvarande finns med i LKG-registret baseras på vårdgivarens bedömning. Det är viktigt att även mäta det som spelar roll för patienten, för att kunna utvärdera hur framgångsrik behandlingen är.

Under 2016 införde vi ICS i LKG-registret, som är ett validerat föräldrapporterat mått på barnets förståelighet i olika situationer. ICS har utvecklats av en australiensisk forskargrupp och har översatts till svenska.

För närvarande pågår validering av CleftQs, som har översatts till svenska och har rekommenderats av ICHOMs arbetsgrupp för utvärdering av LKG-vården. Det är ett omfattande instrument för att mäta hur patienter över 8 års ålder upplever behandlingsresultaten avseende en rad områden, som t ex utseende, tänder, bett, tal, psykosocial situation. Ett annat instrument för att utvärdera hur patienterna upplever behandlingsresultatet är CHASQ, som har utvecklats av en brittisk forskargrupp. Även CHASQ har översatts till svenska håller just nu på att valideras. Det finns även andra patientrapporterade mått som används lokalt vid olika LKG-centra i Sverige.

I samband med nästa SWEDECLEFT-möte, som hålls i Göteborg den 5-6 oktober 2017, kommer LKG-teamen att inleda en diskussion för att uppnå konsensus kring vilket/vilka patientrapporterade mått som är bäst lämpade för användning i LKG-registret.



LKG-registrets hemsida



2016 tog vi vår nya hemsida i bruk. Den riktar sig till alla som är intresserade av LKG, de som själva är födda med LKG och de som arbetar med LKG. Tanken är att man via hemsidan ska kunna följa hur LKG-vården och kvalitetsregistret utvecklas.

På sidan finns information om syftet med LKG-registret, vad som registreras och när. Det finns information och kontaktuppgifter till organisationen bakom registret. Vi beskriver även vad LKG är och vårdprogrammet för LKG. Patientinformation om registret finns också upplagd på sidan. Länkar och kontaktuppgifter till deltagande centra finns upplagda för den som vill söka mer information, liksom länkar till patientföreningar, Socialstyrelsens registerservice och RC Syd. Under en flik presenterar vi aktuell statistik. Vi presenterar även våra pågående och avslutade forskningsprojekt, årsrapporter, övriga publikationer och konferensbidrag på sidan.

2017 fick LKG-registret en egen logotyp. Vi påbörjade även online-rapportering av data för återkoppling till verksamheterna.

Hemsidans adress är: <http://lkg-registret.se/>

Hur väl klarade vi målen för 2017?

I föregående årsrapport sattes mål upp för att LKG-registret skulle nå certifieringsnivå 2. Till utgången av 2017 är målsättningen är att:

- **Ha hög täckningsgrad utifrån aktuell patientgrupp:**
Täckningsgraden var redan 2016 över 90 % för baselinedata och taldata. Under 2017 har vi även nått över 90 % för kirurgidata. Vid ett LKG-centrum hade man missat att omregistrera ortodontidata för tidigare registrerade barn födda 2009, 2010 och 2011, och täckningsgraden var därför endast 84 % för ortodontidata i de fall där registrering var möjlig. Detta kommer att åtgärdas före utgången av 2017.
- **Ha återkoppling online till verksamheter som stödjer förbättringsarbete:**
Målet är uppfyllt.
- **Generellt skapa goda förutsättningar för verksamheternas systematiska förbättringsarbete och uppvisa exempel på att registret används aktivt för förbättringsarbete:**
Den enkät som genomfördes under 2017 visar att registret används för kontinuerligt förbättringsarbete inom verksamheterna.
- **Ha identifierat vilka mått som är särskilt viktiga för att indikera god kvalitet inom området:**
Genom forsknings- och förbättringsprojekt som har bedrivits de senaste åren har vi utvärderat reliabiliteten i behandlingsmått i registret. De flesta mått som används i registret är validerade, men en av talvariablerna (förståelighet) är inte validerad och har nu kompletterats med ett validerat mått.
- **Innehålla patientrapporterade mått:**
Under 2016 infördes ICS, ett föräldrapporterat mått över barnets förståelighet i LKG-registret. Två internationellt rekommenderade patientrapporterade mått för användning inom LKG-vården har översatts till svenska och validering pågår. Planen är något av dessa, eller ett mått som redan används lokalt, ska inkluderas i LKG-registret under 2018.
- **Ha identifierat förbättringsområden och/eller målnivåer utifrån bearbetade data:**
Målet är uppnått. I samband med föreliggande årsrapport identifierades flera förbättringsområden. Vi kommer nu att starta en process för att undersöka orsakerna till de skillnader som sågs mellan centra. Därefter tas beslut om eventuella åtgärder.
- **Ha använt registret aktivt för forskning:**
Målet är uppnått. En studie har avslutats och har accepterats för publicering i en vetenskaplig tidskrift. Tre studier pågår och rapportering beräknas ske under 2018.

Mål för 2018

Vår målsättning är att under 2018:

1. Korrigera de fel i inmatad data som upptäcktes i årsrapporten.
2. Analysera bedömningar av tänder/bett hos barn med Q37.5, födda 2009, 2010 och 2011, av multipla oberoende bedömare, för att se om resultaten stämmer överens med resultaten baserade på LKG-registret.
3. Genomföra bedömningar av de talinspelningar som utgjorde underlag för data i LKG-registret med multipla oberoende bedömare, för att se om skillnaderna kvarstår efter ombedömning.
4. Återföra resultaten från punkt 2 och punkt 3 till verksamheterna, som underlag inför eventuellt förbättringsarbete.
5. Registrera data med max en månads eftersläpning.
6. Presentera öppen jämförelse avseende resultat för tänder/bett och tal i nästa årsrapport.
7. Införa fler patientrapporterade mått i årsrapporten, som även passar äldre barn och ungdomar.
8. Skicka in ytterligare två artiklar för publicering

Sammanfattning

2017-07-19 hade totalt 3632 barn födda från och med 1999-01-01 till och med 2017-06-30 registrerats i LKG-registret. Täckningsgraden för registrerade patienter de senaste 10 åren uppskattas vara över 95 %. Under det senaste året har vi sett över rutinerna för inmatning av data i syfte att öka täckningsgraden. Täckningsgraden för kirurgidata uppskattas vara över 90 %, och för tänder/bett och tal vid 5 års ålder över 95 %.

För första gången gjordes jämförelse mellan centra, och jämförelsen mellan centra avseende kirurgi presenteras i årsrapporten. Resultaten avseende tal och tänder/bett indikerade skillnader eller tendenser till skillnader mellan centra. Eftersom det är första gången vi jämför data mellan centra, och analys för att undersöka orsakerna till skillnaderna pågår, har vi valt att presentera aggregerad data för tänder/bett och tal i årsrapporten. En process har startat för att: 1) Gå igenom registerdata och korrigera eventuella felaktigheter, 2) Utvärdera rådata med multipla oberoende bedömare för att se om skillnaderna kvarstår, 3) Sammanställa bedömningarna och återföra resultaten till verksamheterna som underlag inför beslut om eventuella åtgärder.

Under 2017 genomfördes en enkät som visar att förbättringsarbete baserat på LKG-registret redan pågår lokalt. Registret används bland annat som underlag för verksamhetsplanering och rapporter till huvudmännen. Arbetet med registret har även medfört att man har gjort en generell översyn av lokala rutiner.

Under 2017 har den första artikeln baserad på LKG-registret blivit accepterad för publicering i en vetenskaplig tidskrift. Ytterligare en artikel har skickats in, och just nu pågår arbete med en tredje artikel där vi gör jämförelser mellan centra av registrerad data för barn med Q37.5 i årskullarna 2009, 2010 och 2011. Dessutom pågår arbete med en studie avseende tillförlitligheten för variablerna som används för att bedöma tänder och bett, och en intercenter-studie avseende tal vid 5 års ålder, där resultaten kommer att relateras till resultaten i LKG-registret. Rapportering beräknas ske under 2018.

Under 2017 har vi identifierat vilka mått som är särskilt viktiga för att indikera god kvalitet inom området. Arbete pågår med validering av övergripande patientrapporterade mått, och målsättningen är att inkludera fler patientrapporterade mått under 2018. Vi har utvecklat vår hemsida ytterligare, där vi nu kontinuerligt rapporterar antalet nyregistrerade patienter och antalet registreringar avseende tänder/bett och tal online.

Vi satte upp sju mål för 2017, vilka motsvarar kriterierna för certifieringsnivå 2. Av dessa uppfyller vi samtliga. Arbete pågår för att införa patientrapporterade mått, adekvata för barn och ungdomar som är 10 år och äldre, och målsättningen är att detta ska vara klart under 2018.

Publikationer och konferensbidrag baserade på LKG-registret

Publikationer:

Klintö K, Karsten A, Marcusson A, Rizell S, Paganini A, Cajander J, Enfält J, Hakelius M, Jonasson Å, Peterson P, Hagberg E, Havstam C, Mark H, Abdiu A, Björnström L, Swanholm I, Taleman AS, Becker M. The Swedish quality registry for patients born with cleft lip and palate – Experiences so far and future challenges. Inskickad.

Malmborn J-O, Becker M, Klintö K. Problems with reliability of speech variables for use in quality registries for cleft lip and palate – experiences from the Swedish cleft lip and palate registry. Accepterad för publicering i *Cleft Palate-Craniofacial Journal*.

Malmborn, J-O. Utvärdering av tillförlitligheten i taldata införda i kvalitetsregistret för läpp käk-gomspalt – en pilotstudie. Magisteruppsats. Lund Universitet, 2015.

Konferensbidrag:

Malmborn J-O, Becker M, Klintö K. Reliability of speech data in the Swedish Quality Registry for Cleft Lip and Palate. Muntlig presentation. 13th International Congress of Cleft Lip and Palate and Related Craniofacial Anomalies, Chennai, Indien, februari 2017.

Becker M, Klintö K. Rapport från nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Årsrapport. Kirurgveckan i Malmö, 24-25 aug. 2016.

Becker M. Rapport från nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Årsrapport. SWEDECLEFT, Linköping, mars 2016.

Malmborn J-O, Becker M, Klintö K. Utvärdering av tillförlitligheten i taldata införda i kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Linköping, mars 2016.

Becker M. Challenges with Craniofacial Registry. Symposium. 10th European Craniofacial Congress, Göteborg, juni 2015.

Malmborn J-O, Klintö K, Becker M. Evaluation of reliability of speech data in the Swedish quality register for cleft lip and palate – a pilot study. Muntlig presentation. 10th European Craniofacial Congress, Göteborg, juni 2015.

Becker M. Rapport från nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Årsrapport. SWEDECLEFT, Malmö, oktober 2014.

Malmborn J-O, Klintö K, Svensson H, Becker M. Validering av talvariabler i det nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Malmö, oktober 2014.

Malmborn J-O, Sporre M, Klintö K, Svensson H, Becker M. Vad händer med talet hos barn födda med läpp-käk-gomspalt mellan 5 och 10 års ålder? – Longitudinell utvärdering av talet utifrån kvalitetsregistret. Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Stockholm, oktober 2013.

Becker M. Rapport från det nationella kvalitetsregistret för LKG. Årsrapport. SWEDECLEFT, Stockholm, oktober 2013.