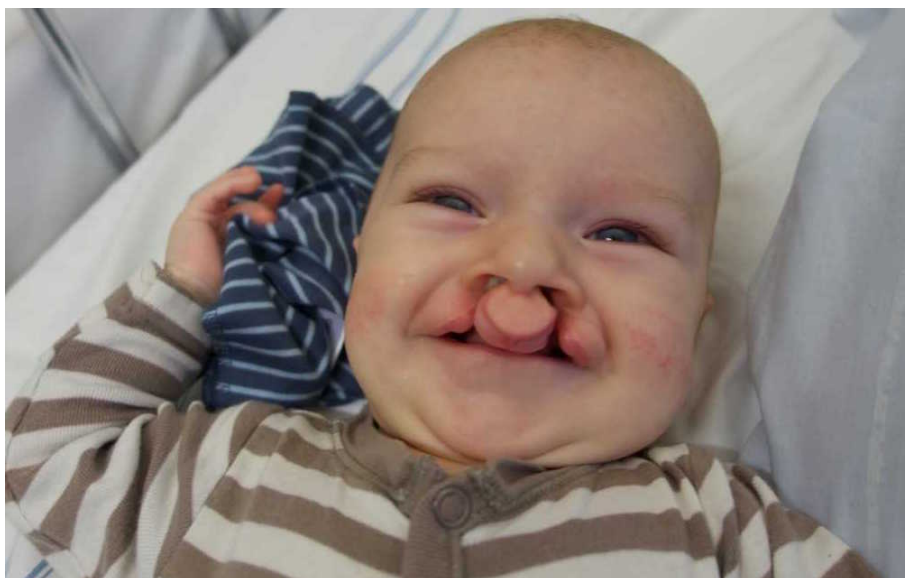




Nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt



Årsrapport avseende data och aktiviteter 2017

Förord

LKG-registret är ett nationellt kvalitetsregister för uppföljning av barn och ungdomar födda med någon typ av läpp-käk-gomspalt (LKG). Sedan 2016 är LKG-registret utsett till Nationellt kvalitetsregister av Socialstyrelsen och SKL, certifieringsnivå 3. Detta har medfört ökade anslag för att driva registret, och möjligheter att utveckla registret och att utvärdera inmatad data. 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. I Sverige sker behandling och uppföljning vid något av Sveriges sex centra för LKG. Samtliga LKG-centra är anslutna till LKG-registret.

I samband med föregående årsrapport sågs indikationer på skillnader mellan centra både när det gäller behandlingsinsatser och behandlingsresultat, och registerdatas tillförlitlighet ifrågasattes. Som en konsekvens av detta genomfördes en omfattande omdömning av rådata som resultaten i årsrapporten baserades på, med multipla oberoende bedömare. I årets rapport presenterar vi preliminära resultat från omdömningen och öppna jämförelser av kirurgidata upp till 5 års ålder och behandlingsresultat vid 5 års ålder för barn födda 2009 till 2012.

Ett intensivt arbete pågår för att utveckla LKG-registret. Flera kalibreringsmöten har hållits för att öka tillförlitligheten i inmatad data, och seminarier har genomförts för att utveckla variablerna i registret. 2017 fick vår hemsida (<http://lkg-registret.se/>) ny logotyp, och vi började ge online-återkoppling till verksamheterna avseende antalet registrerade formulär. Vi har tagit fram flera kvalitetsindikatorer som vi planerar att publicera i Vården i siffror (<https://vardenisiffror.se/>). På grund av personalbrist på RC Syd har arbetet blivit fördröjt, men målsättningen är att påbörja publicering under senare delen av 2018. Sedan tidigare har vi ett föräldrarapporterat mått vid 5 års ålder, och en process pågår för att inkludera fler patientrapporterade mått. I detta arbete samverkar vi med representanter för patientgruppen. I relation till att patientgruppen är liten och de verksamma specialisterna inom området är få är forskningsaktiviteten hög. Under året har den första artikeln baserad på LKG-registret publicerats i en vetenskaplig tidskrift, och vi har flera pågående projekt som vi redogör för i årsrapporten.

Tack vare de ökade anslag vi de senaste åren har fått från SKL, har vi kunnat utveckla registret. Vi har nu kommit till en punkt där det är möjligt för de ingående verksamheterna att använda registerdata som underlag för att förbättra vården. En förutsättning för LKG-registrets positiva utveckling är styrgruppens starka engagemang och de stora arbetsinsatserna från övriga medarbetare inom Sveriges LKG-team. Vi vill också rikta ett stort tack till alla medverkande barn, ungdomar och deras familjer.

Malmö 2018-09-05

Magnus Becker

Registerhållare

Kristina Klintö

Projektledare

Innehållsförteckning

Vad är LKG-registret?	1
Klassifikation av spalttyper	2
Vårdprogrammet för LKG	3
Validering av innehållet i LKG-registret	4
Online-återkoppling till verksamheter som stödjer förbättringsarbete	8
Öppen redovisning av data	8
Hur bidrar LKG-registret till att förbättra vården?	9
Kvalitetsindikatorer för LKG-registret	12
Patientrapporterade utvärderingsmått	13
Data som presenteras i årsrapporten	14
Deltagare i LKG-registret	16
Kirurgi	18
Tänder och bett	21
Tal	26
Forskning baserad på LKG-registret	37
LKG-registrets hemsida	40
Hur väl klarade vi målen för 2017?	41
Mål för 2018	42
Publikationer och konferensbidrag baserade på LKG-registret	43

Vad är LKG-registret?

LKG-registret startades av Sveriges sex LKG-centra 1999. Behandlingen av personer med LKG skilde sig mellan olika centra, och det fanns behov att jämföra behandlingsresultaten för att kunna förbättra vården av barnen och ungdomarna. Fram till 2016 drevs registret till stor del på ideell basis, med små möjligheter att utvärdera data, och täckningsgraden var bristfällig. 2016 utsågs LKG-registret till Nationellt kvalitetsregister, certifieringsnivå 3. Anslagen från Sveriges kommuner och landsting (SKL) utökades, vilket gav förutsättningar att utveckla registret och analysera registrerad data. För barn födda från 2009 och framåt sker kontinuerlig registrering. Registrerad data används i förbättringsprojekt och forskning, regionalt och nationellt, för att utveckla och förbättra LKG-vården.

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. Det slutgiltiga resultatet av behandlingen kan utvärderas först när barnen har vuxit klart, och de följs därför från spädbarnstiden upp till vuxen ålder. Bakgrundsdata som t ex spalttyp, ärftlighet och tillkommande syndrom och/eller missbildningar registreras 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. Uppföljningen gör att försämring i behandlingsresultaten kan upptäckas och åtgärdas. Det finns behov av att kunna upptäcka förändringar i behandlingsresultat tidigare än efter 5 år. Barnets förmåga att producera främre tryckstarka konsonanter (p, b, t, d) vid 18 månaders ålder kan ge en indikation om framtida talresultat. För att kunna upptäcka eventuella förändringar i behandlingsresultat på ett tidigare stadium kommer registrering av data från utvärdering av joller vid 18 månader inkluderas i LKG-registret framöver.

Utvecklingen av LKG-registret bedrivs i huvudsak av en tvärprofessionell styrgrupp, med två representanter från varje LKG-centrum. Styrgruppen har också inlett en process för samverkan med representanter för patientgruppen. LKG-registret har ett nära samarbete med Registercentrum Syd (RC Syd), som bistår när det gäller statistik, IT, drift, datasäkerhet och stöttar i utvecklingen av rapporteringsfunktioner.

Mer information om LKG-registret finns på vår hemsida: <http://lkg-registret.se/>

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

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

Klassifikation av spalttyper

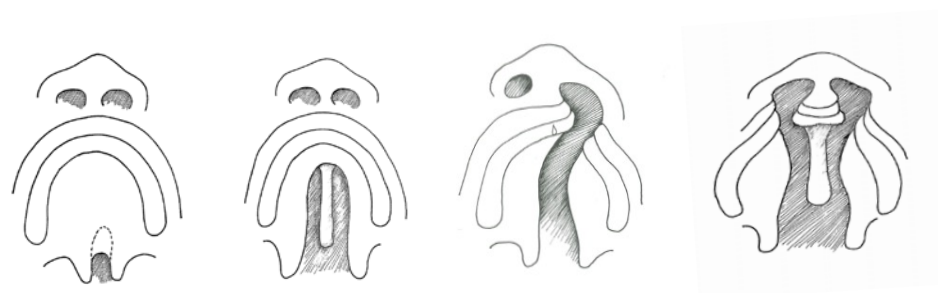
Spalttyperna kan delas in i olika grupper beroende på var spalten är belägen. Spalt i enbart läppen och käken leder sällan till talsvårigheter, medan spalter i gommen oftare inverkar på talutvecklingen. Avvikelser i tänder och bitt är vanligare vid spalter som involverar käken. Spalter i läppen och käken 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 i vissa fall inverka negativt på behandlingsresultaten. I föreliggande årsrapport redovisas därför behandlingsresultat vid 5 års ålder med och utan barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning.

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 (Bilateral LKG)
- Q37.5 Kluven hård och mjuk gom med unilateralt kluven läpp och käke (Unilateral LKG)

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 föreliggande årsrapport grupperas barnen efter primärdiagnosen.



Figur 1. Exempel på spalttyper vid LKG. Från vänster visas kluven mjuk gom, kluven hård och mjuk gom, unilateral LKG och bilateral LKG. Illustration av Liisi Raud Westberg.

Vårdprogrammet för LKG

Beroende på spaltens omfattning kan LKG påverka flera strukturer och funktioner i olika grad, t ex åttandet, 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 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 sex 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, med undantag för att gomspalt som enbart omfattar gommen opereras i ett steg i Umeå. Vid 8 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 sekundära 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.

Uppföljning sker kontinuerligt under uppväxten, ungefär vart tredje år, oftast fram till 19 års ålder. Då 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.

Validering av innehållet i LKG-registret

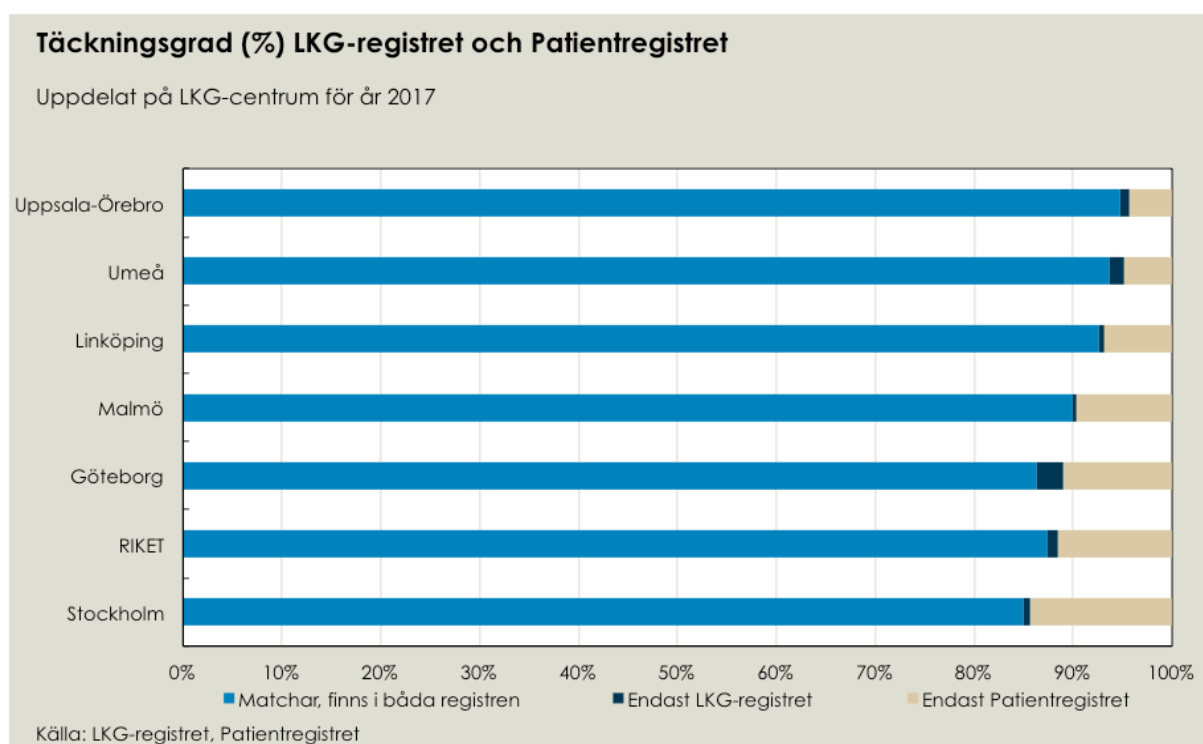
För att LKG-registret ska vara tillförlitligt måste uppgifterna som registreras vara så korrekta och kompletta som möjligt. Täckningsgraden för barn/ungdomar och rapporteringsgraden avseende åtgärder och uppföljning bör vara så hög som möjligt. De variabler som registreras ska ha hög validitet och reliabilitet. Arbete pågår på flera nivåer för att uppnå detta.

Kompletta uppgifter

1. Anslutningsgrad

Anslutningsgraden för LKG-registret är 100 %, d v s samtliga sex LKG-centra i Sverige är anslutna till LKG-registret.

2. Täckningsgrad



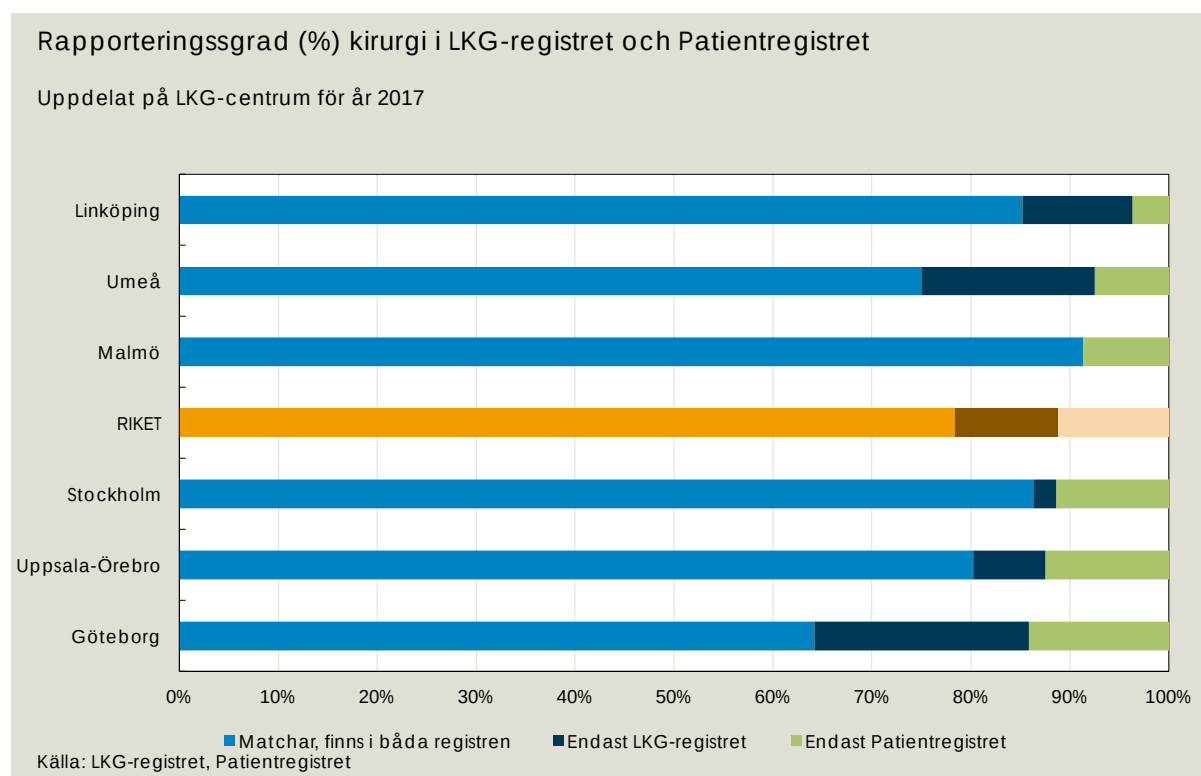
Figur 2. Täckningsgrad i LKG-registret för barn födda 2009-2017 vid kontroll mot centrala patientregistret.

Med täckningsgrad avses hur stor del av barnen/ungdomarna med LKG i Sverige som är registrerade i LKG-registret. Enligt kontroll mot det centrala patientregistret, var den genomsnittliga täckningsgraden i LKG-registret för barn födda 2009 till 2017 88,5 % (Figur 2). Täckningsgraden låg vid fyra centra över målet på 90 %, och vid de två andra var den 85,7 respektive 89 %. Enligt uppgifter från Sveriges sex LKG-centra var täckningsgraden över 95

% vid samtliga centra. Således skiljer sig den rapporterade täckningsgraden beroende på om den baseras på kontroll mot det centrala patientregistret, eller på uppgifter från regionala LKG-centra. En orsak till skillnaden kan vara att registreringen i det centrala patientregistret även baseras på uppgifter från vårdgivare som inte är specialiserade på LKG-vård. Att ställa en korrekt spalt diagnos kan vara svårt för den som inte är specialiserad inom området, och patienter kan ha blivit felaktigt registrerade med spalt diagnos utan att ha en spalt. En annan orsak kan vara att patienter med spalt som har immigrerat kan ha varit i kontakt med vården, men ännu inte ha kommit i kontakt med det regionala LKG-centra till vilket patienten tillhör, och därför inte ha registrerats i LKG-registret. Personer utan svenskt personnummer kan inte registreras i LKG-registret.

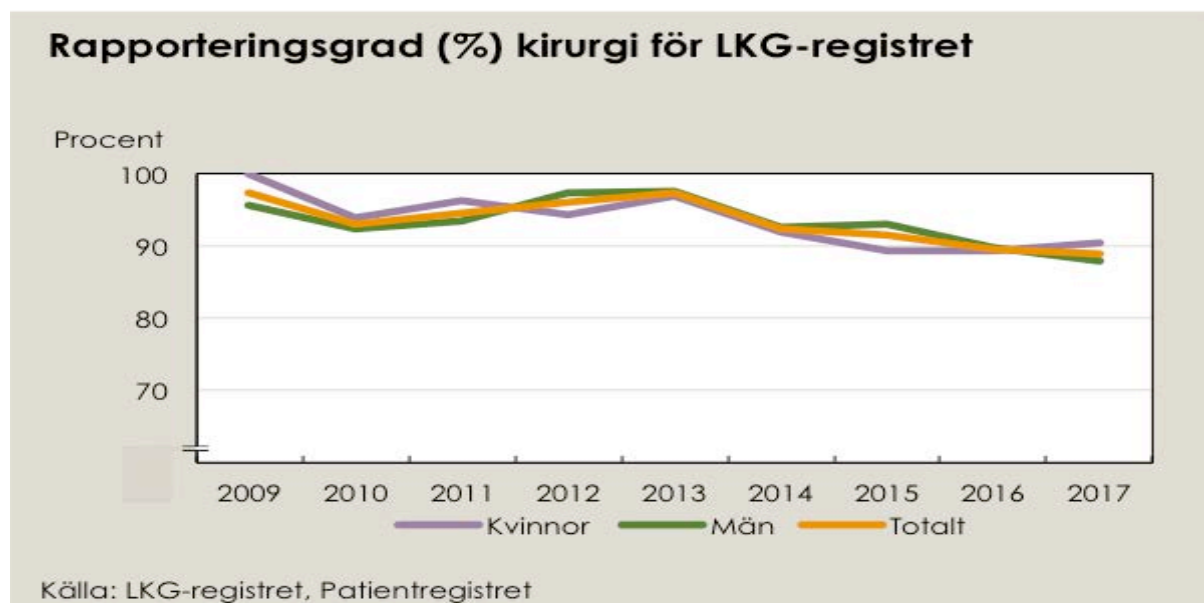
3. Rapporteringsgrad

Med rapporteringsgrad avses hur stor del av de genomförda spaltrelaterade kirurgiska åtgärderna som har registrerats och hur stor del barnen/ungdomarna som har blivit undersökta och registrerade enligt fastställt schema.



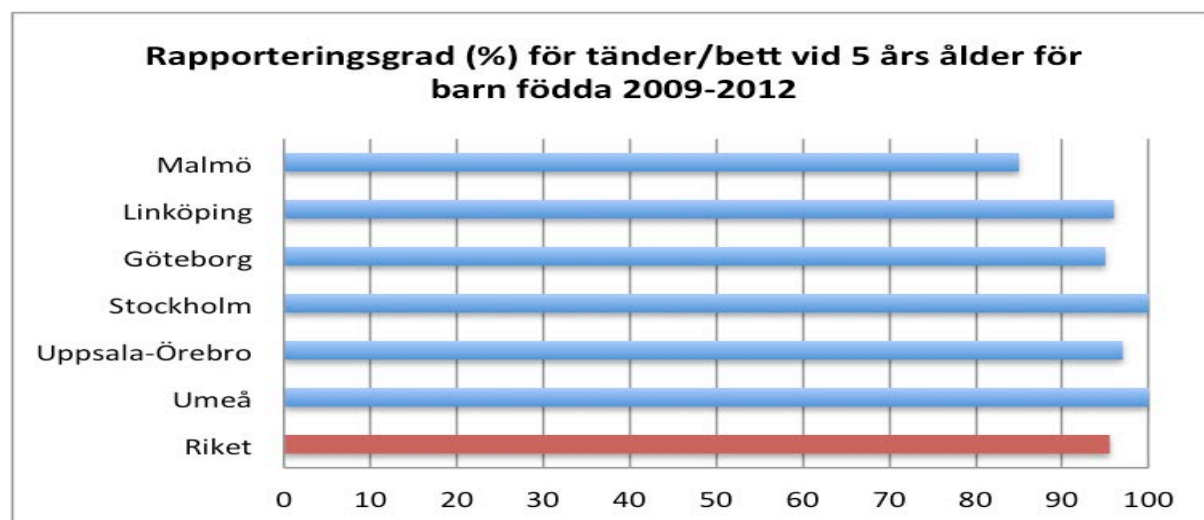
Figur 3. Rapporteringsgrad avseende kirurgiska åtgärder i LKG-registret 2017, för barn födda 2009-2017, vid kontroll mot centrala patientregistret.

Vid kontroll av kirurgiska åtgärder, för barn födda mellan 2009 och 2017, i LKG-registret mot centrala patientregistret låg riksgenomsnittet för 2017 på 88,8 %. Linköping, Umeå och Malmö låg över målet på 90 %. (Figur 3). Övriga centra hade en rapporteringsgrad på 80 till 90 %.



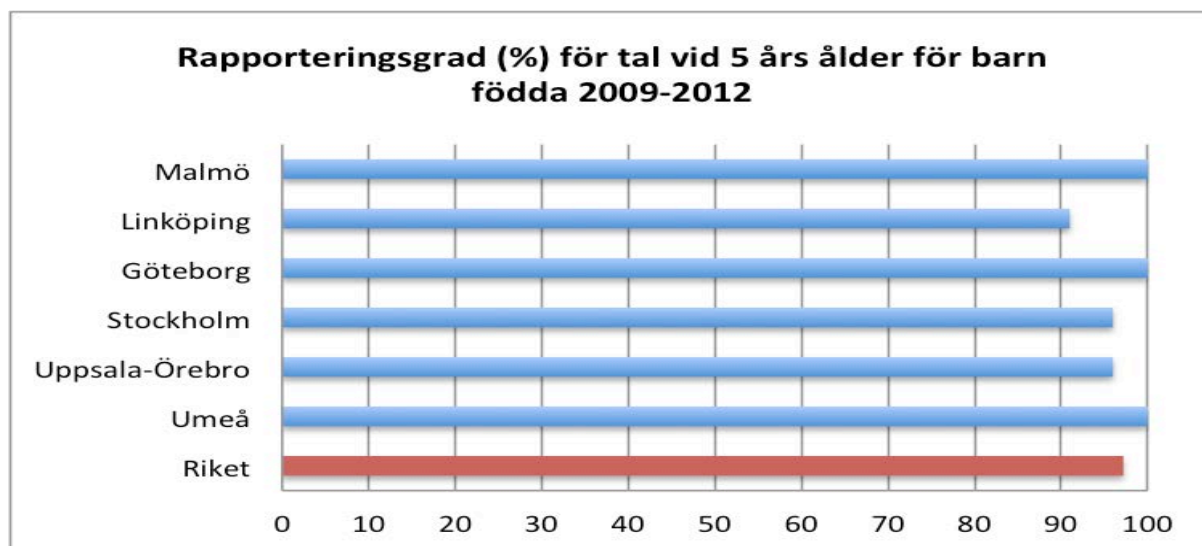
Figur 4. Genomsnittlig rapporteringsgrad avseende spaltrelaterade kirurgiska åtgärder i LKG-registret vid kontroll mot centrala patientregistret 2009 till 2017.

Åren dessförinnan varierade den genomsnittliga rapporteringsgraden (Figur 4). 2009 till 2015 var den över 90 %. 2016 var den 89,6%. En förklaring till att den var lägre 2016 och 2017 än föregående år kan vara att registrering vid vissa centra har skett retroaktivt med fördröjning.



Figur 5. Rapporteringsgrad avseende tänder/bett vid 5 års ålder för barn födda 2009-2012 med kluven hård och mjuk gom, bilateral LKG och unilateral LKG vid respektive LKG-centrum.

Antal 5-årsregistreringar avseende tänder/bett för barn födda 2009-2012 med kluven hård och mjuk gom, bilateral LKG och unilateral LKG jämfördes mot antal barn med samma diagnoser registrerade i baseline. Den genomsnittliga rapporteringsgraden för riket var 95,5 %. Malmö hade en rapporteringsgrad på 85 %. Vid övriga centra var rapporteringsgraden över 90 %.



Figur 6. Rapporteringsgrad avseende tal vid 5 års ålder för barn födda 2009-2012 med kluven hård och mjuk gom, bilateral LKG och unilateral LKG vid respektive LKG-centrum.

Antal 5-årsregistreringar avseende tal för barn födda 2009-2012 med kluven mjuk gom, kluven hård och mjuk gom, bilateral LKG och unilateral LKG jämfördes mot antal barn med samma diagnoser registrerade i baseline. Den genomsnittliga rapporteringsgraden för riket var 97,2 % (Figur 6). Vid samtliga centra var rapporteringsgraden över 90 %.

Korrekt uppgifter

Vid årliga möten, dels i samband med SWEDECLEFT-mötet (konferens/arbetsmöte där samtliga LKG-centra medverkar) och dels i samband med professionsmöten för LKG-specialister, har de ingående variablerna i LKG-registret diskuterats. Flera kalibreringsmöten har hållits de två senaste åren för dem som använder registret, för att säkerställa likvärdig diagnosticering, bedömning och registrering. Lathundar för registrering enligt de olika formulären har utarbetats för att främja korrekt registrering. Utbyten och stöttning mellan centra har också skett då personal utan erfarenhet av LKG-registret har nyanställts vid ett par LKG-centra.

Patientgruppen är förhållandevis liten och i samband med analysen inför årsrapporten har dubbelregistrerade patienter, saknade registreringar, avvikande resultat, åtgärder och diagnoser kontrollerats manuellt. Avvikelse har rapporterats till registrerande centrum, som har getts möjlighet att korrigera uppgifterna. En process pågår för att skapa automatisk kontroll med spärrfunktion för vissa typer av felregistrering.

De flesta bedömningsmetoder och variabler som används för behandlingsutvärdering är vetenskapligt utvärderade avseende reliabilitet och validitet, och detta arbete fortlöper kontinuerligt.

Online-återkoppling till verksamheter som stödjer förbättringsarbete

Användarna av LKG-registret har sedan anslutningen till registerplattformen 3C tillgång till utdatarapporter baserade på registrerad data. Utdatarapporter för baseline-data ger fortlöpande översikt över antalet registrerade patienter vid det egna centrat och fördelningen av spalt diagnoser. Rapporterna publiceras öppet var tredje månad på LKG-registrets hemsida. Sedan 2017 bistår RC Syd med sammanställning över rapporteringsgrad för behandlingsresultat vid 5 års ålder, som publiceras på LKG-registrets hemsida varje månad.

Utdatarapporter för kirurgi-data ger fortlöpande översikt över genomförda kirurgier och postoperativa komplikationer vid det egna centrat. Möjligheter att jämföra data från det egna centrat med data från andra centra har saknats. Åtgärder har vidtagits för att möjliggöra jämförelse av data från det egna centrat med aggregerad data från samtliga centra.

Utdatarapporter för data avseende tänder/bett och tal har också varit möjligt att hämta för registrets användare. Vid en förfrågan till användarna framkom att rapporterna inte var användbara för det förbättringsarbete som bedrivs. En process initierades under 2018 för att revidera rapporterna i syfte att göra dem användbara. En arbetsgrupp för ortodontister och en för logopeder startades. Inom arbetsgrupperna identifierades mått som är särskilt viktiga för att indikera god kvalitet i vården (se sidan 12). Dessa samt ytterligare några mått för tal kommer att inkluderas i utdatarapporterna, för att testa användbarheten. Användarna kommer att kunna jämföra data från det egna centrat med aggregerad data från samtliga centra.

I samband med nästa årsrapport kommer vi att utvärdera hur användbara utdatarapporterna upplevs av användarna och om förbättringsarbete har initierats baserat på rapporterna.

Öppen redovisning av data

Data från LKG-registret presenteras öppet i årsrapporten, som också publiceras på LKG-registrets hemsida (<http://lkg-registret.se/>).

I årsrapporten avseende data och aktiviteter 2015 redovisades en öppen jämförelse av baseline-data. Övrig data redovisades aggregerad. I årsrapporten avseende data och aktiviteter 2016 presenterades en öppen jämförelse av både baselinedata och kirurgidata. I föreliggande årsrapport presenteras en öppen jämförelse av data från samtliga områden, även resultatmått för tänder/bett och tal.

Framöver kommer öppen jämförelse av data även att publiceras i "Vården i siffror" (<https://vardenisiffror.se/>). Fyra resultatmått som är särskilt viktiga för att indikera god kvalitet inom området har identifierats (se sidan 12). En process har inletts tillsammans med Socialstyrelsen för att ta fram en rimlig målnivå för varje indikator.

Hur bidrar LKG-registret till att förbättra vården?

Sedan 2016 har LKG-registret erhållit utökade anslag från SKL, vilket har möjliggjort utvärdering av registrerad data. Det konkreta förbättringsarbete som än så länge har gjorts baserat på LKG-registret, gäller framför allt uppföljning av patienter samt metoder för utvärdering, dokumentation, diagnostik och kodning. Detta arbete är en förutsättning för att kunna jämföra resultaten av den behandling som ges vid olika centra. Dessutom används redan idag data från LKG-registret som underlag för verksamhetsplanering. Nedan presenteras hur LKG-registret hittills har bidragit till förbättringsarbete inom LKG-verksamheten, baserat på enkätundersökningar som genomfördes 2017 och 2018. En beskrivning ges också av den process som initierades efter föregående årsrapport, för att undersöka de bakomliggande orsakerna till de skillnader mellan centra avseende kirurgi, tänder/bett och tal som resultaten indikerade.

Utvärdering, dokumentation, diagnostik och kodning

Arbetet med LKG-registret har lett till översyn och ökad samstämmighet avseende diagnostik och kodning av olika spalttyper samt KVÅ-koder. Logoped- och ortodontistgruppen har kommit fram till vilka variabler som är valida och relevanta för att beskriva behandlingsresultaten. Kalibreringsmöten har hållits för att säkerställa att diagnostisering och utvärdering görs på samma sätt inom de olika teamen. LKG-registret har gett en samlad patientdokumentation som är anpassad efter verksamheten. Genom att kombinera olika sökord går det lätt att ta fram uppgifter om olika patientgrupper. Kravet på hög täcknings-/rapporteringsgrad har lett till att huvudmännen vid samtliga LKG-centra nu har tillskjutit resurser för det administrativa arbetet med registret.

Ökat samarbete mellan vårdgivare i Sverige

De enskilda medarbetarna har skapat nationella kontaktnät, för utbyte av erfarenheter i syfte att förbättra LKG-vården. Utbytet gäller både erfarenheter avseende behandling och utvärdering av behandlingsresultaten. Erfarna LKG-specialister har även handlett nyanställda vårdgivare med mindre erfarenhet, på plats vid ett annat LKG-centrum än det egna.

Säkerställd uppföljning av patienter

LKG-registret har gett ett ökat incitament till att kalla patienter i rätt tid för uppföljning, enligt det nationella vårdprogrammet, och utgör en kontrollfunktion som minimerar risken för att ”tappa” patienter. LKG-registret ger oss också en bra överblick när vi letar efter basdata kring t ex hur många av våra patienter som har en viss diagnos, vilket har gjorts vid flera LKG-centra de senaste åren, för att identifiera patienter som kan tänkas ingå lokala förbättringsprojekt för behandlingsutvärdering.

Underlag för patientinformation

Eftersom man vid varje enskilt LKG-centrum nu kan se egen data för flera årskullar, kan vi ge bättre prognostisk information till familjerna kring olika parametrar, t ex vad man kan

förvänta sig när det gäller antal operationer för en viss spalttyp, komplikationsrisk eller antal svalglambåer för en viss spalttyp.

Underlag för verksamhetsplanering

Vid flera enheter används LKG-registret för att ta fram underlag för verksamhetsplanering. Statistik tas fram över hur många behandlingstillfällen individer har fått, och för att 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 resultatmåttan kan förutspå framtida behandlingsbelastning. T ex kan man förutse framtida operationsbehov, vilket gör det möjligt att långtidsplanera 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.

Kirurgi

I årsrapporten avseende data och aktiviteter 2016 presenterades en öppen jämförelse av kirurgidata från Sveriges sex LKG-centra för barn födda 2009 till 2011. Jämförelsen indikerade skillnader i antalet spaltrelaterade operationstillfällen och sekundära kirurgier. En förklaring till detta är skillnader i kirurgiska protokoll, där vissa protokoll innehåller fler operationer rutinmässigt. Andra möjliga orsaker skulle kunna vara t ex skillnader i organisation, skillnader i åtgärdskodning, kriterier för när man vidtar sekundär kirurgi och metoder för primär kirurgi. Ett LKG-centrum hade en högre frekvens av sekundär kirurgi, vilket skulle kunna förklaras av att man väljer att genomföra sekundär kirurgi i tidig ålder. Förbättrade resultat, framför allt i form av minskat behov av sekundär kirurgi, väntas i kommande årsrapporter. Resultaten i föregående årsrapport stärker den internationellt vedertagna principen kring att det krävs långsiktighet inom spaltvård, både gällande uppföljning av resultat och upplärning av professionen. Varje grupp av patienter med respektive diagnos är liten, och avvikande resultat i enskilda fall påverkar därför resultatet på gruppnivå i hög utsträckning. En styrka med LKG-registret är att vi lätt kan skapa större grupper och på så sätt urskilja trender som har klinisk betydelse.

Tänder/bett

I årsrapporten avseende data och aktiviteter 2016 presenterades aggregerade resultat för tänder/bett, eftersom det var första gången som jämförelser mellan centra genomfördes och analys fortfarande pågick. Under den preliminära dataanalysen sågs tendenser till skillnader mellan centra vad gäller tänder och bett, men på grund av brister i registrerad data bedömdes resultaten inte som tillförlitliga. Därefter korrigerades ofullständigt registrerad data. Aidentifierade gipsmodeller från 101 5-åringar födda med enkelsidig LKG mellan 2009 och 2011 från Sveriges sex LKG-centra bedömdes om av fjorton ortodontister. Modellerna bedömdes individuellt enligt Modified Huddart Bodenham och Attack-index två gånger. Enligt preliminära resultat var överensstämmelsen god eller mycket god mellan ortodontisterna i 93 % av de undersökta fallen.

Tal

Även för talet presenterades aggregerade resultat i årsrapporten avseende data och aktiviteter 2016. Den inledande dataanalysen indikerade skillnader mellan centra, framför allt avseende barn födda med bilateral LKG. För att säkerställa tillförlitligheten i resultaten bedömde fyra logopeder från fyra olika LKG-centrum om inspelningarna, som data i LKG-registret baserades på, för samtliga barn med bilateral LKG och unilateral LKG, och jämförelse med registerdata genomfördes. Enligt de preliminära resultaten var tillförlitligheten då den undersöktes med intra class correlation single measures utmärkt för andel korrekta orala konsonanter och måttlig för andel talavvikelser framför velofarynx och andel talavvikelser bakom velofarynx. I 90 % eller fler av fallen stämde registerdata överens med omdömningen huruvida otillräcklig velofarynxfunktion förelåg. Tillförlitligheten avseende talets förståelighet var inte lika god. I 81 till 94 % av fallen stämde registerdata överens med omdömningen avseende om förståeligheten i talet var måttligt till kraftigt nedsatt eller inte.

Fortsatt förbättringsarbete

Fortsatt kalibreringsarbete för logopeder och ortodontister planeras under hösten 2018. Vi håller nu på att omarbeta utdatorapporterna baserade på LKG-registret, för att de snabbt och lätt ska kunna ge oss en bild av behandlingsinsatser och behandlingsresultat vid enskilda LKG-centra. Detta kommer också att ge oss möjlighet att jämföra statistiken från registret med statistik från publicerade forskningsstudier, och göra oss uppmärksamma på möjliga förbättringsområden i den svenska LKG-vården.



Kvalitetsindikatorer för LKG-registret

Representanter för de professioner som registrerar i LKG-registret har tagit fram fyra resultatmått, som är särskilt viktiga för att indikera god kvalitet inom området. En process har inletts tillsammans med representanter för Socialstyrelsen, för att ta fram en rimlig målnivå för samtliga kvalitetsindikatorer. Målsättningen är att resultatmåttarna ska publiceras i Vården i siffror (<https://vardenisiffror.se/>) med start hösten 2018.

Resultatmått

1. *Andel barn med normal frontal relation:* Måttet baseras på Modified Huddart Bodenham Anterior score¹. Normal frontal relation definieras som ≥ -2 , på en skala från +2 till -6. Vid 5 års ålder föreligger ett mjölkändsbett. Då är det normalt att ha lätt överbitning eller ett kant-i-kant-bett.
2. *Andel barn med över 85,42 % korrekta konsonanter:* Måttet procent korrekta konsonanter inkluderades 2018. Nivån motsvarar ungefär -2 standardavvikelser från medelvärdet i normdata för 5-åringar utan spalt². Måttet har rekommenderats av arbetsgruppen för International Consortium for Health Outcomes Measures (ICHOM) för talutvärdering vid LKG³.
3. *Andel barn utan förekomst av talavvikelser bakom velofarynx:* Att konsonanter normalt producerade i munhålan flyttas till ett ställe bakom munhålan är ovanligt hos barn födda utan gomspalt². Tillförlitligheten mellan bedömare avseende andelen talavvikelser bakom velofarynx var i en studie god⁴. Enligt preliminära resultat från omdömnings av inspelningar som registerdata baseras på var tillförlitligheten måttlig. För att öka tillförlitligheten i resultatmålet har vi lagt till en felmarginal, och det krävs att andelen talavvikelser bakom velofarynx hos barnet överstiger 5 % för att det ska registreras som att barnet har talavvikelser bakom velofarynx.
4. *Andel barn med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion:* Velofarynx är passagen mellan mun- och näshåla. Vid svårigheter 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 tal². Måttet är validerat och tillförlitligheten mellan bedömare har visat sig vara måttlig till god⁵. Enligt preliminära resultat från omdömnings av inspelningar som registerdata baseras på stämde registerdata överens med omdömnings i 90 % eller fler av fallen avseende om velofarynxfunktionen var tillräcklig/marginellt otillräcklig eller otillräcklig. Kalibreringsarbete pågår för att förbättra tillförlitligheten mellan bedömare ytterligare. Måttet har rekommenderats av ICHOM³.

¹ Gray D, Mossey PA. Evaluation of a modified Huddart/Bodenham scoring system for assessment of maxillary arch constriction in unilateral cleft lip and palate subjects. *Eur J Orthodont*. 2005; 27:507-5011.

² Lohmander A, Lundeborg I, Persson C. SVANTE - The Swedish Articulation and Nasality Test - Normative data and a minimum standard set for cross-linguistic comparison. *Clin Linguist Phon*. 2017;31:137-154.

³ Allori AC, Kelley T, Meara JG, Albert A, Bonanthaya K, Chapman K, Cunningham M, Daskalagiannakis J, de Gier H, Heggie AA, . . . Wong KW. A standard set of outcome measures for the comprehensive appraisal of cleft care. *Cleft Palate Craniofac J*. 2017;54:540-554.

⁴ 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. *Cleft Palate-Craniofac J*. Published online Jan 1. Epub ahead of print.

⁵ Lohmander A, Hagberg E, Persson C, Willadsen E, Lundeborg I, Davies J, Havstam C, Boers M, Kisling-Møller M, Alaluusua S, . . . Nyberg J. Validity of auditory perceptual assessment of velopharyngeal function and dysfunction – the VPC-Sum and VPC-Rate. *Clin Linguist Phon*. 2017;31:589-597.

Patientrapporterade utvärderingsmått

Eftersom de årskullar, vars behandlingsresultat nu utvärderas, ännu är för unga för att besvara frågor om tal, tänder/bett och utseende, är det föräldrapporterade måttet på förståelighet (Intelligibility in Context Scale – ICS⁶) det enda PROM (patient reported outcome measure) som hittills har inkluderats i LKG-registret. ICS är validerat och mäter barnets förståelighet i olika situationer och har rekommenderats av arbetsgruppen för ICHOM för talutvärdering vid LKG⁷.

Det finns även behov av patientrapporterade mått där barnen/ungdomarna själva besvarar frågorna. Under hösten 2018 kommer därför ett PREM (patient reported experience measure) inkluderas, som beskriver patientens upplevelse av och tillfredsställelse med vården. En process pågår också för att nå konsensus kring ett lämpligt PROM att inkludera i LKG-registret. I detta arbete har vi inlett samarbete med representanter för patientgruppen.



⁶ McLeod S, Crowe K, Shahaeian A. Intelligibility in Context Scale: Normative and Validation Data for English-speaking Pree-schoolers. *LSHSS*. 2015;46:266-276.

⁷ Allori AC, Kelley T, Meara JG, Albert A, Bonanthaya K, Chapman K, Cunningham M, Daskalagiannakis J, de Gier H, Heggie AA, . . . Wong KW. A standard set of outcome measures for the comprehensive appraisal of cleft care. *Cleft Palate Craniofac J*. 2017;54:540-554.

Data som presenteras i årsrapporten

I årets rapport presenteras antalet deltagare i registret födda 2009 till 2012 fördelat på primärdiagnos. Statistik över hur många av barnen som är utlandsfödda presenteras för respektive LKG-centrum. Jämförelse mellan centra avseende kirurgidata upp till 5 års ålder och behandlingsresultat vid 5 års ålder för de barn vars spalt involverar gommen (kluven mjuk gom, kluven hård och mjuk gom, bilateral LKG, unilateral LKG) redovisas.

Beroende på spaltens omfattning krävs olika kirurgiska åtgärder. Spaltens omfattning kan även inverka på behandlingsresultatet, och därför bör behandlingsresultat för olika primärdiagnoser redovisas separat. Eftersom differentialdiagnostiken mellan kluven mjuk gom och kluven hård och mjuk gom ibland är osäker och gruppen med kluven mjuk gom är liten, redovisas sammanslagna resultat för dessa diagnoser (kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom). Utlandsfödda barn följer inte vårdprogrammet från födseln och därför uteslöts deras resultat i föreliggande årsrapport. Vår målsättning är att även kunna redovisa utlandsfödda barns resultat i kommande årsrapporter. Eftersom vi har haft problem med att överföra barn som har flyttat från ett centrum till ett annat, uteslöts även barn som hade flyttat från det centrum där de fått sin primära kirurgiska behandling.

Syndrom och/eller tillkommande missbildningar och utvecklingsstörning är vanligare hos barn födda med LKG än barn födda utan LKG, och kan i en del fall inverka negativt på behandlingsresultaten. Därför redovisas behandlingsresultaten med och utan barn med sådan problematik inkluderade. Patientunderlaget är begränsat och patientgruppen heterogen, vilket leder till få barn i varje undergrupp. Tidigare studier har visat att det krävs upp mot 500 barn för att kunna påvisa skillnader mellan kön vad gäller talresultat hos barn med LKG vid 5 års ålder⁸. Vi avstod därför ifrån att dela in barnen i ytterligare undergrupper i föreliggande årsrapport. Då patientgruppen är liten är det inte möjligt att göra årsvisa jämförelser mellan centra, utan resultaten måste slås ihop för minst tre årskullar. Av denna anledning kan vi ännu inte presentera resultat över tid. I årsrapporten baseras jämförelserna mellan centra på sammanslagna resultat från fyra årskullar.

Kirurgidata som presenteras:

- Antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder

Data avseende tänder/bett som presenteras:

- Andel barn med normal frontal relation (för barn med kluven hård och mjuk gom, bilateral LKG och unilateral LKG)
- Attack index (för barn med unilateral LKG)

Data avseende tal:

- Andel korrekta orala konsonanter
- Andel barn utan talavvikelse bakom velofarynx
- Föräldrarapporterad förståelighet (Intelligibility in Context Scale - ICS)
- Andel barn med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion
- Antal logopedbesök upp till 5 års ålder

⁸ Willadsen E, Lohmander A, Persson C, Lundeborg I, Alaluusua S, Aukner R, et al. The Scandicleft randomised controlled trials: speech outcomes in 5-year-olds with UCLP – consonant proficiency and consonant errors. *J Plast Surg Hand Surg*. 2017;51:38-51.

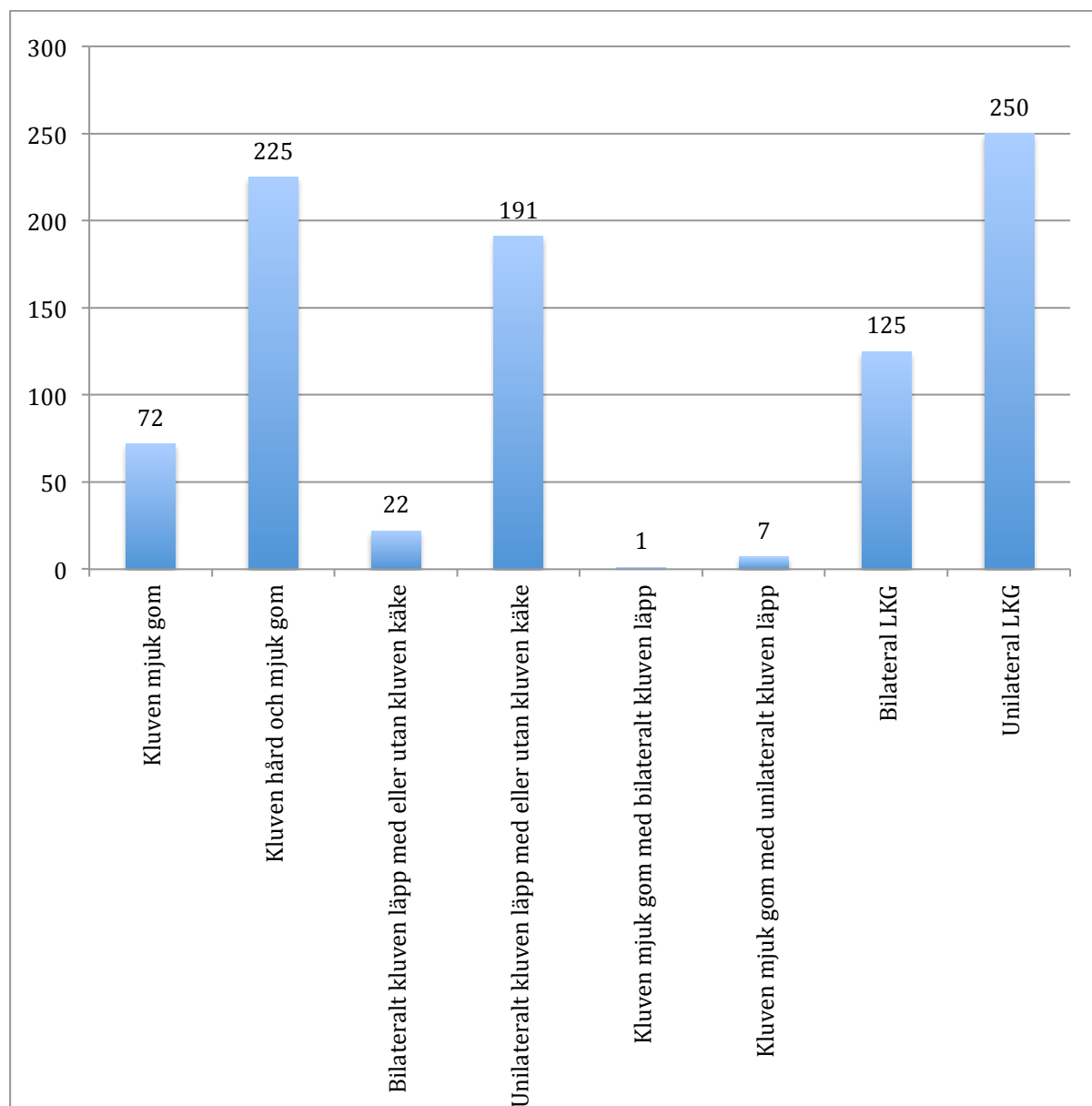
Tolkning av resultat

Modern behandling av LKG är en långsiktig behandling, där slutresultatet kan ses först när barnet är färdigvuxet i senare delen av tonåren. Flera faktorer kan påverka resultaten i rapporten såsom t ex variationer i bedömningar av tal och tillväxt, förändringar i kirurgisk metod under observationstiden och medfödda förutsättningar hos barnen. I årets rapport presenteras behandlingsresultat vid 5 års ålder, och barnen är då inte färdigvuxna. Detta bör tas i beaktande vid tolkning av resultaten i årsrapporten.



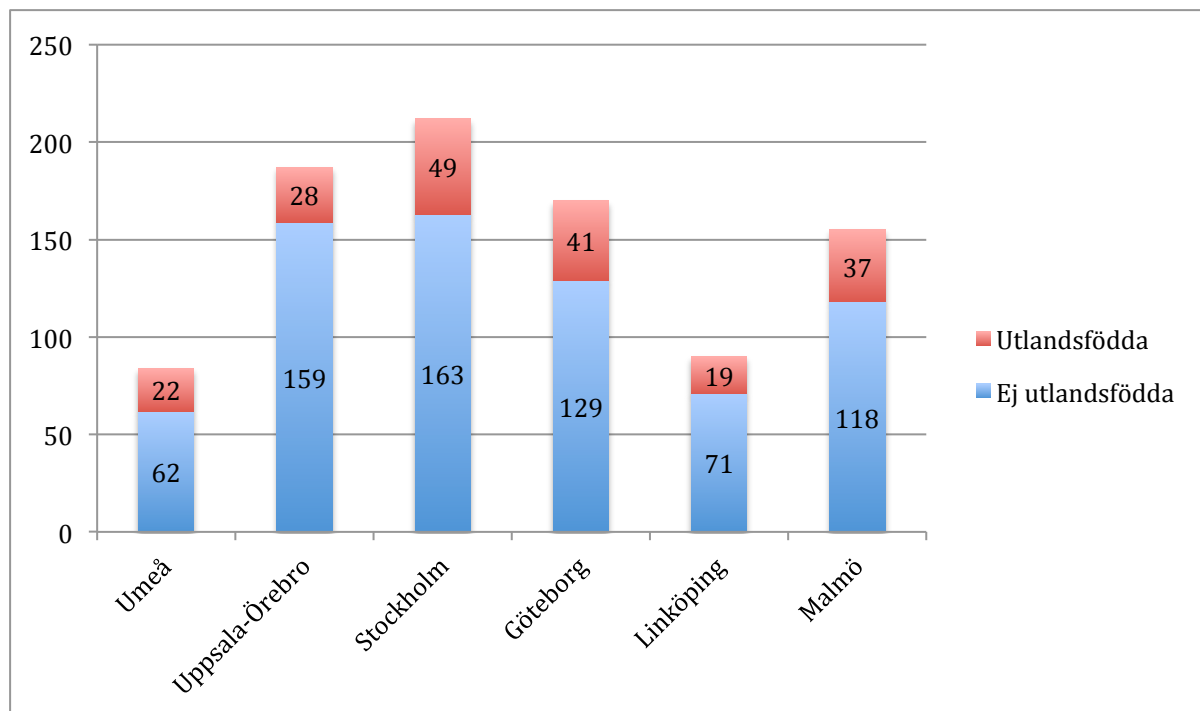
Deltagare i LKG-registret

Mellan 1999-01-01 och 2017-12-31 registrerades totalt 3767 individer i LKG-registret. Eftersom täckningsgraden för de som är födda före 2009 varierar mellan centra, och behandlingsresultat registreras först vid 5 års ålder, är fokus i årsrapporten barn födda 2009 till 2012.



Figur 7. Antalet registrerade patienter i LKG-registret födda mellan 2009-01-01 och 2012-12-31 fördelat på primärdiagnos.

Totalt registrerades 893 barn födda 2009 till 2012, och i Figur 7 visas fördelningen av primärdiagnoser. Den vanligaste primärdiagnosen var unilateral LKG, följt av kluven hård och mjuk gom, unilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke, bilateral LKG och kluven mjuk gom.



Figur 8. Antal utlandsfödda barn (n=196) respektive ej utlandsfödda barn (n=702) födda 2009 till 2012 fördelat på LKG-centrum.

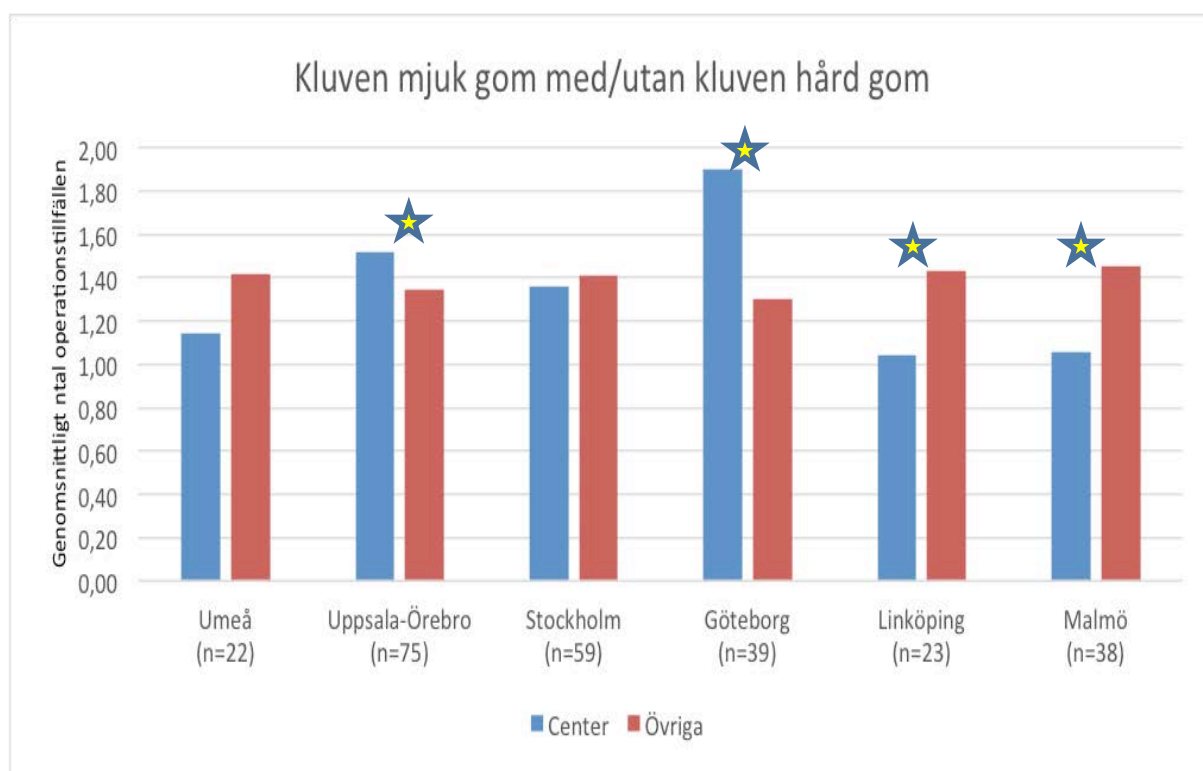
I Figur 8 presenteras fördelningen mellan utlandsfödda och ej utlandsfödda barn födda 2009 till 2012 vid respektive centrum. Olika faktorer kan inverka på behandlingsresultaten hos utlandsfödda barn. Många gånger har de blivit helt eller delvis opererade innan de kommer till Sverige. Då de inte följs 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. De adopterade barnen genomgår i de flesta fall ett språkbyte och får knyta nya nära relationer tidigt i livet. I föreliggande årsrapport uteslöts resultaten för utlandsfödda barn. I årsrapporten avseende data och aktiviteter 2016 redovisade vi aggregerade resultat för adopterade barn. Målsättningen är att i kommande årsrapporter redovisa resultat för utlandsfödda barn för respektive LKG-centrum.

Kirurgi

Antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder

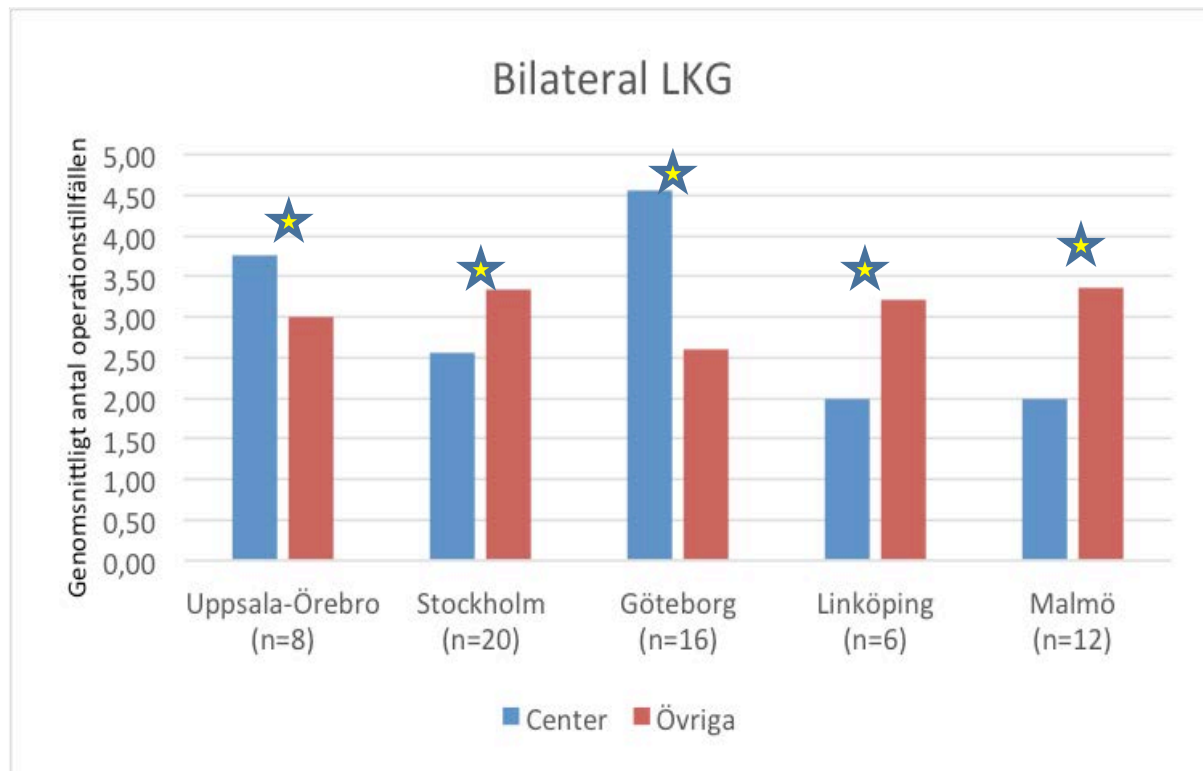
Nedan redovisas antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder för barn födda 2009 till 2012 med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, barn med bilateral LKG och barn med unilateral LKG. Barn med kluven mjuk gom och barn med kluven hård och mjuk gom redovisas som en sammanslagen grupp, då gruppen med kluven mjuk gom är liten och differentialdiagnostiken inte alltid är säker.

Vid tolkning av resultaten bör det beaktas att operationsprogram vad gäller primär gomkirurgi skiljer sig mellan olika centra. Fler operationstillfällen före 5 års ålder behöver inte vara sämre eller bättre för barnet än färre. Det slutgiltiga resultatet ser man först då barnen har vuxit färdigt. I Uppsala-Örebro och Göteborg sluter man vanligen spalten i gommen i två steg, i syfte att främja överkåkens tillväxt. Göteborg har under den aktuella observationstiden använt en modifierad tvåstegsslutning, men har nu återgått till sin originalmetod. I Linköping och Malmö sluter man spalten i gommen i ett steg. Stockholm övergick under perioden från enstegs- till tvåstegsslutning av gommen. I Umeå sluts spalten i gommen i ett steg då enbart gomspalt föreligger, och i andra fall i två steg. I figurerna anger staplarnas höjd ett medelvärde för antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder. En stjärna markerar att skillnaden mellan respektive centrum och resterande centra är statistiskt säkerställd vid test med Wilcoxon rank sum test ($p \leq 0,05$).



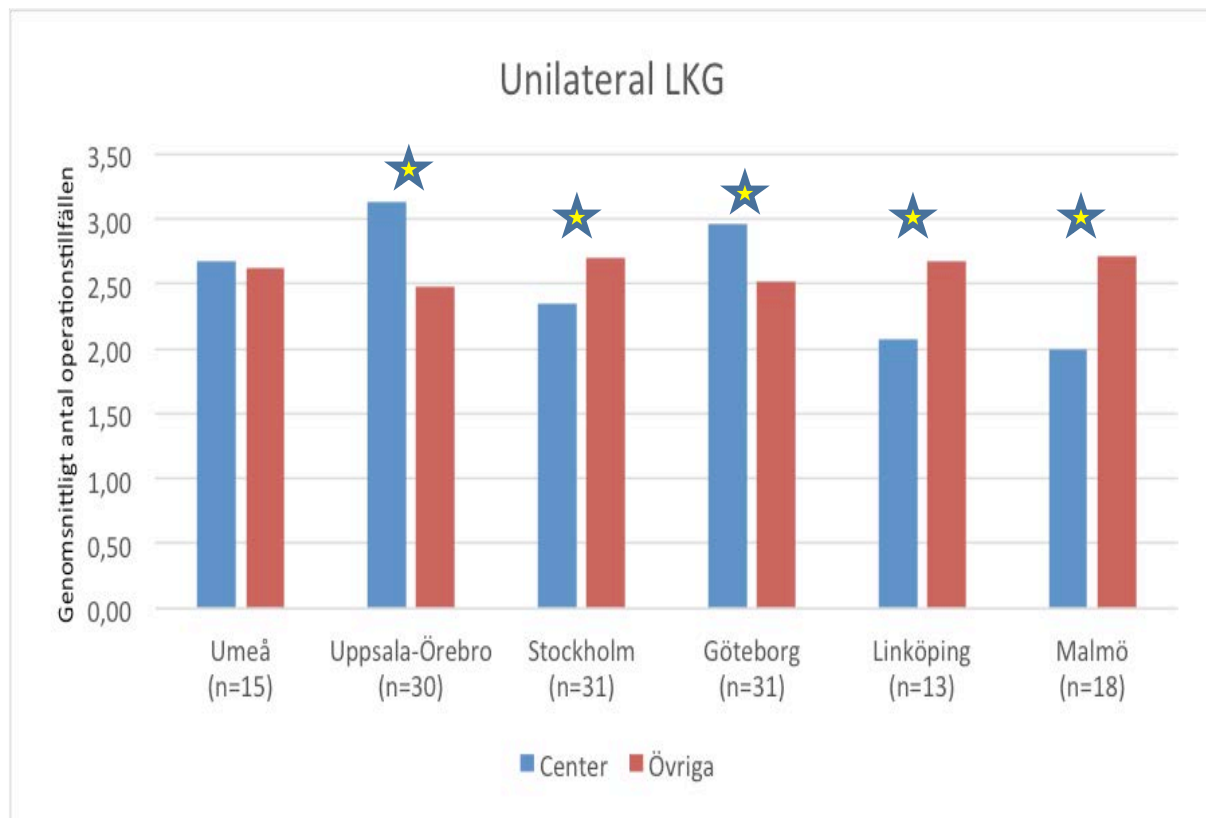
Figur 9. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder för barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom vid respektive centrum jämfört med genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen vid övriga centra. Stjärna indikerar att skillnaden var statistiskt signifikant ($p \leq 0.05$) vid analys med Wilcoxon rank sum test.

Barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom genomgick signifikant fler spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder i Göteborg ($p = 0,000$) och Uppsala-Örebro ($p = 0,004$) än vid övriga centra. Barnen genomgick signifikant färre spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder i Linköping ($p = 0,006$) och Malmö ($p = 0,000$).



Figur 10. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder för barn med bilateral LKG vid respektive centrum jämfört med genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen vid övriga centra. Stjärna indikerar att skillnaden var statistiskt signifikant ($p = \leq 0,05$) vid analys med Wilcoxon rank sum test. Umeå hade färre än sex barn och därför redovisas inte deras resultat.

Barn med bilateral LKG genomgick signifikant fler spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder i Göteborg ($p = 0,000$) och i Uppsala-Örebro ($p = 0,033$) än vid övriga centra (Figur 10). Barnen genomgick signifikant färre spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder i Linköping ($p = 0,017$), Malmö ($p = 0,000$) och Stockholm ($p = 0,025$).



Figur 11. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder för barn med unilateral LKG vid respektive centrum jämfört med genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen vid övriga centra. Stjärna indikerar att skillnaden var statistiskt signifikant ($p = \leq 0.05$) vid analys med Wilcoxon rank sum test.

Barn med unilateral LKG genomgick signifikant fler spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder i Göteborg ($p = 0,007$) och i Uppsala-Örebro ($p = 0,000$) än vid övriga centra (Figur 11). Barnen genomgick signifikant färre spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder i Linköping ($p = 0,002$), Malmö ($p = 0,000$) och Stockholm ($p = 0,008$).

Tänder och bett

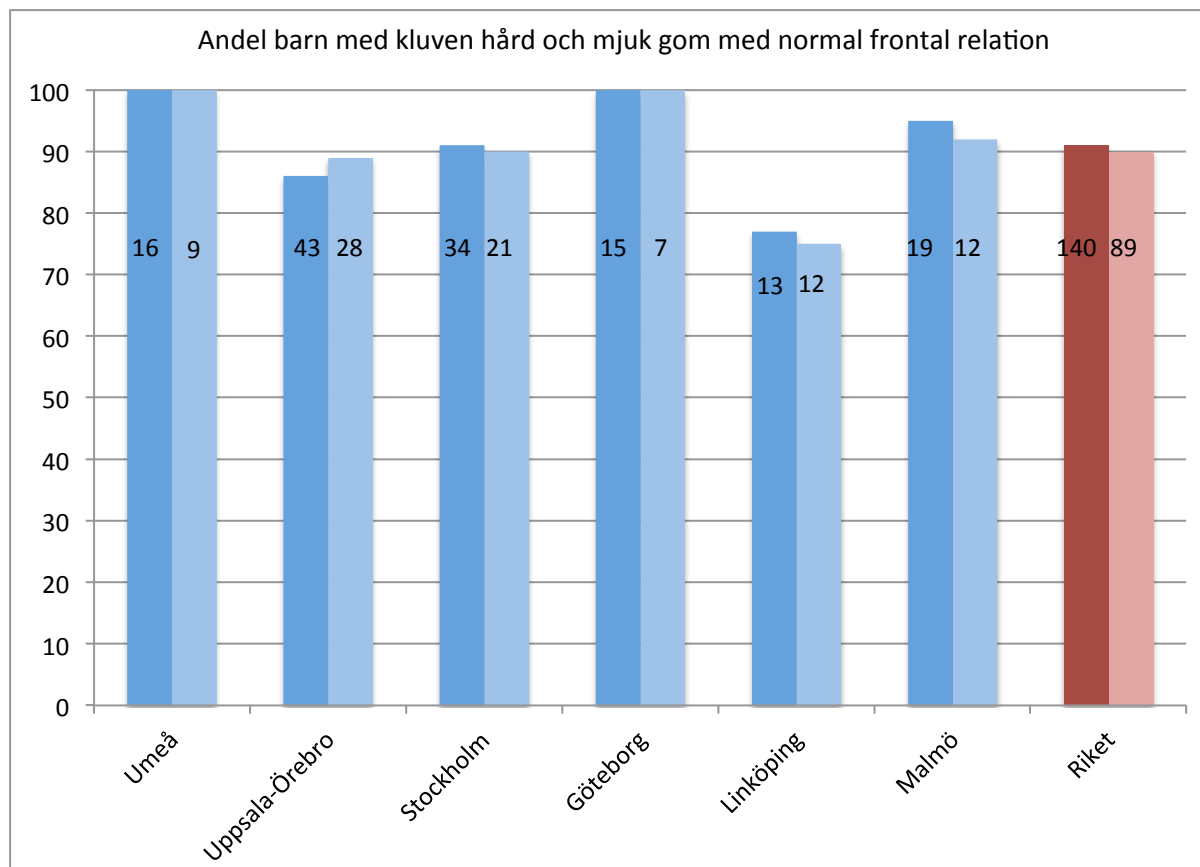
Tänder och bett bedöms utifrån röntgenbilder och gipsmodeller som gjuts efter avtryck av barnens tänder. Nedan redovisas aggregerade resultat för årskullarna 2009 till 2012. Barn med syndrom och/eller andra missbildningar och barn med utvecklingsstörning har ibland svårt att medverka till röntgenfotografering och avtryckstagning. Sådan tilläggsproblematik kan också inverka negativt på behandlingsresultaten. Resultaten presenteras därför med och utan barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning. Antalet barn kan variera för olika mått, eftersom inte alla barn medverkade till hela undersökningen. Vid tolkning av resultaten bör man ta i beaktande att både preoperativ behandling och kirurgi kan inverka på resultatet. Dessutom kan barnets individuella förutsättningar inverka på resultatet. Det slutgiltiga resultatet ser man först när barnet har vuxit färdigt.



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

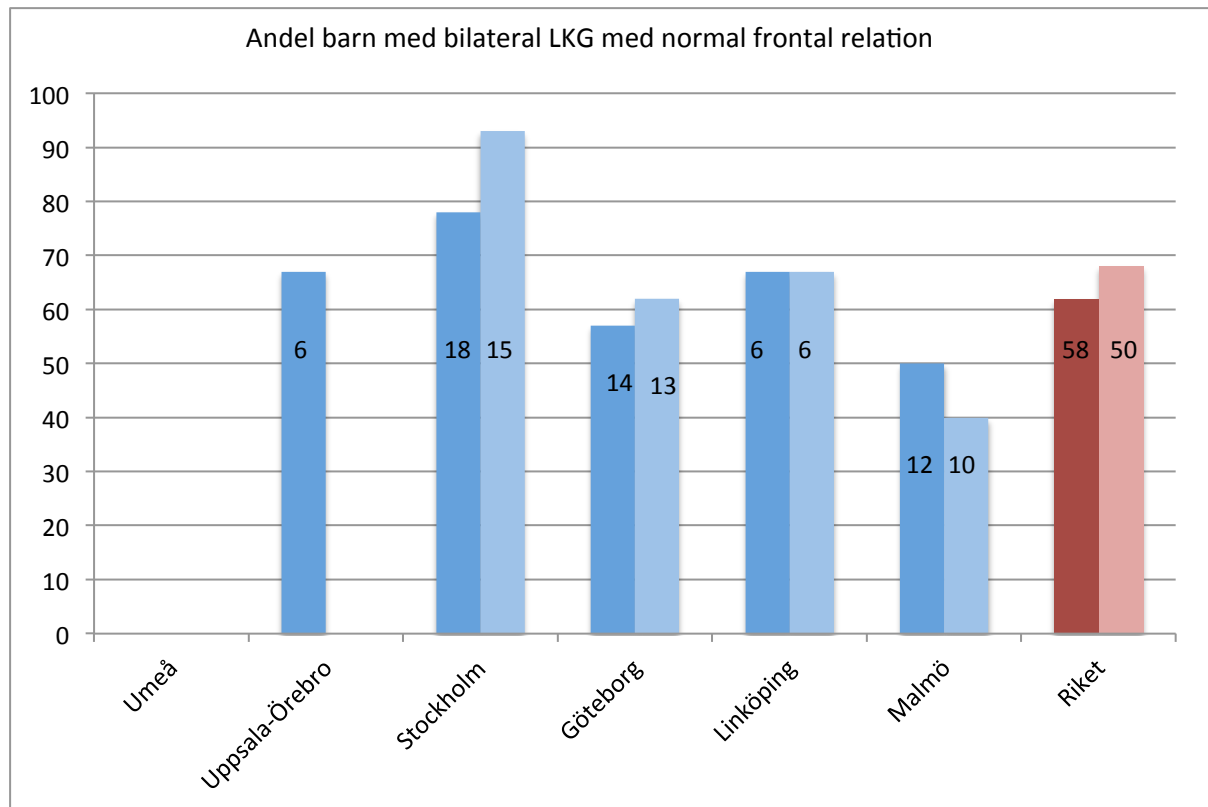
Frontal relation

Måttet baseras på Modified Huddart Bodenham Anterior score, som beskriver hur överkäkens tänder förhåller sig till underkäkens tänder. Här är 0 det optimala förhållandet. Vid 5 års ålder föreligger ett mjölktingsbett. Då är det normalt att ha lätt överbitning eller ett kant-i-kant-bett. Normal frontal relation definieras därför som ≥ -2 , på en skala från +2 till -6.



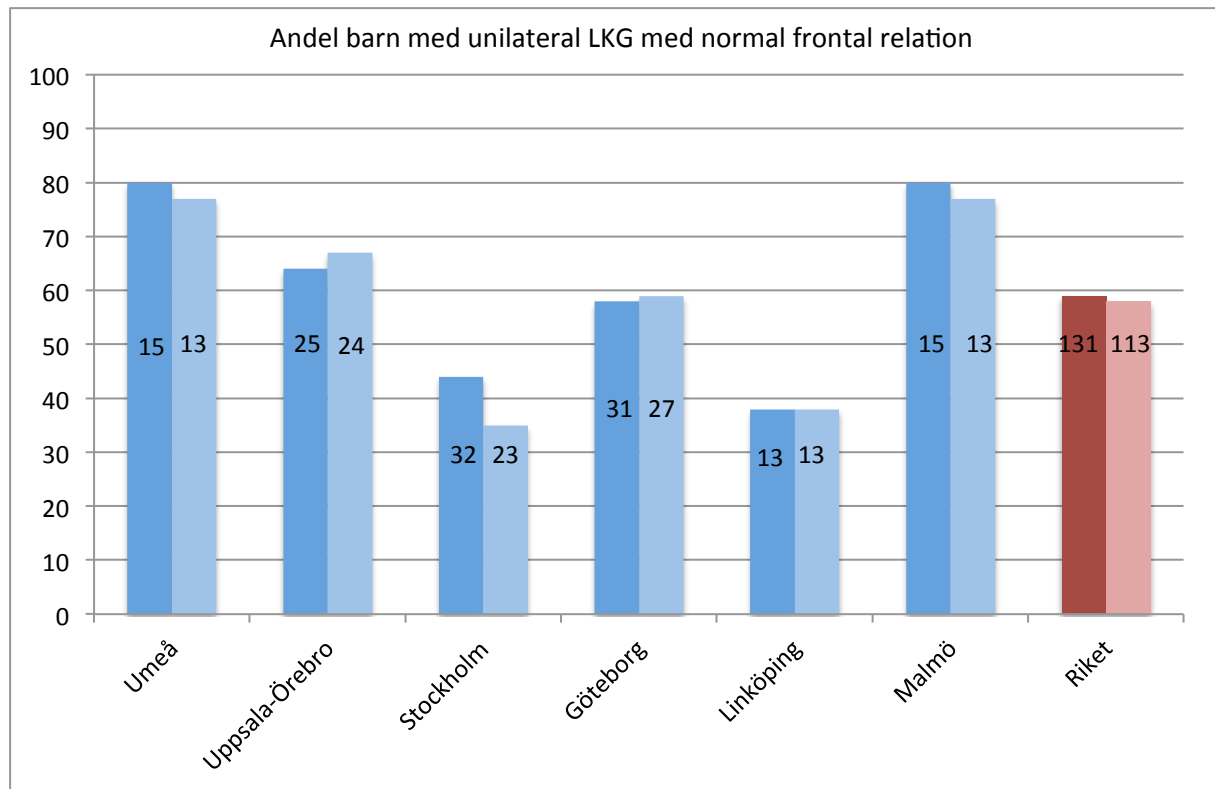
Figur 12. Andelen (%) barn med kluven hård och mjuk gom med normal frontal relation i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). Totala antalet barn i grupperna anges i staplarna.

I Figur 12 presenteras andelen barn (%) med kluven hård och mjuk gom med normal frontal relation i hela gruppen och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade för respektive centrum. I hela riket var andelen barn med kluven hård och mjuk gom med normal frontal relation 90 eller strax över 90 %. I Göteborg och Umeå var andelen barn med normal frontal relation 100 %, och i Malmö och Stockholm 90 eller strax över 90 %. I Uppsala-Örebro var andelen mellan 80 och 90 %, och i Linköping mellan 70 och 80 %.



Figur 13. Andelen (%) barn med bilateral LKG med normal frontal relation i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). Totala antalet barn i grupperna anges i staplarna. Umeå hade för få barn (<6) och Uppsala-Örebro hade för få barn då barn med tilläggsproblematik exkluderades, därför redovisas de inte.

I Figur 13 presenteras andelen barn (%) med bilateral LKG med normal frontal relation i hela gruppen och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade för respektive centrum. Då Umeå hade färre än sex barn med bilateral LKG redovisas inte deras resultat. I hela riket var andelen barn med bilateral LKG med normal frontal relation mellan 60 och 70 %. I Stockholm var andelen strax under 80 % för hela gruppen, och över 80 % då barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderades. I Linköping och Uppsala-Örebro var andelen mellan 60 och 70 %. I Göteborg var andelen strax under 60 % för hela gruppen, och över 60 % då barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderades. I Malmö var andelen 50 % för hela gruppen, och 40 % då barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderades (Figur 13).

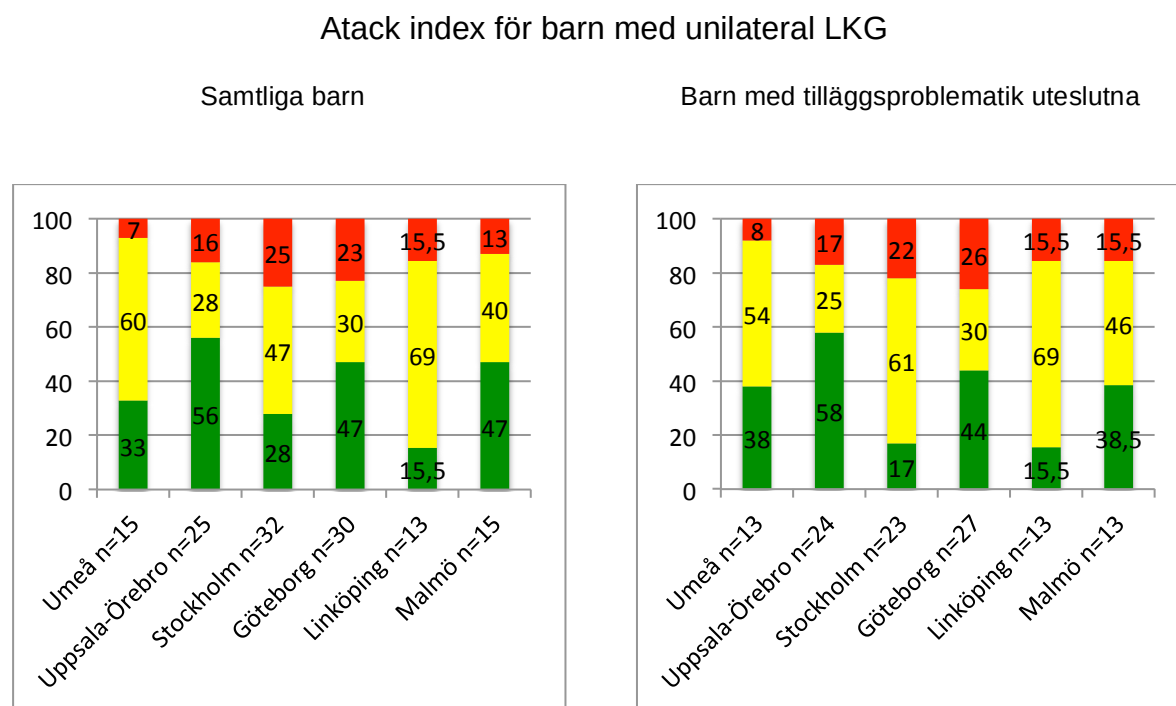


Figur 14. Andelen (%) barn med unilateral LKG med normal frontal relation i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). Totala antalet barn i grupperna anges i staplarna.

I Figur 14 presenteras andelen barn (%) med unilateral LKG med normal frontal relation i hela gruppen och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade för respektive centrum. I hela riket var andelen barn med unilateral LKG med normal frontal relation strax under 60 %. I Malmö och Umeå var andelen 80 % eller strax under 80 %. I Uppsala-Örebro var andelen mellan 60 och 70 %, och i Göteborg strax under 60 %. I Stockholm var andelen strax över 40 % för hela gruppen, och under 40 % då barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderades. I Linköping var andelen strax under 40 % för hela gruppen (Figur 14).

Attack index

För barn med unilateral LKG redovisas även Attack index, som är ett mått på överkäkens relation till underkäken. För Attack index är skalan 1 till 5, och här är 1 det optimala förhållandet. För statistisk analys användes Wilcoxon rang-sum test, och respektive LKG-centrums resultat jämfördes med övriga centras aggregerade resultat. Ett p-värde ≤ 0.05 krävdes för att en skillnad skulle räknas som signifikant.



Figur 15. Andelen (%) barn med unilateral LKG med olika värden för Attack index i hela gruppen (till vänster) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning uteslutna (till höger). Grön = 1 till 2, gul = 3, och röd = 4 till 5, n = antal barn.

I Figur 15 presenteras resultaten för barnen i hela gruppen med unilateral LKG och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning uteslutna för respektive centrum. Inga signifikanta skillnader förelåg avseende frontal relation då respektive LKG-centrums resultat jämfördes med övriga centras aggregerade resultat för hela gruppen barn födda med unilateral LKG. Då barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning uteslöts var Uppsala-Örebros resultat (median 2; medelvärde 2,38) signifikant bättre ($p=0,036$) jämfört med övriga centras (median 3; medelvärde 2,83). Inga andra signifikanta skillnader förelåg.

Tal

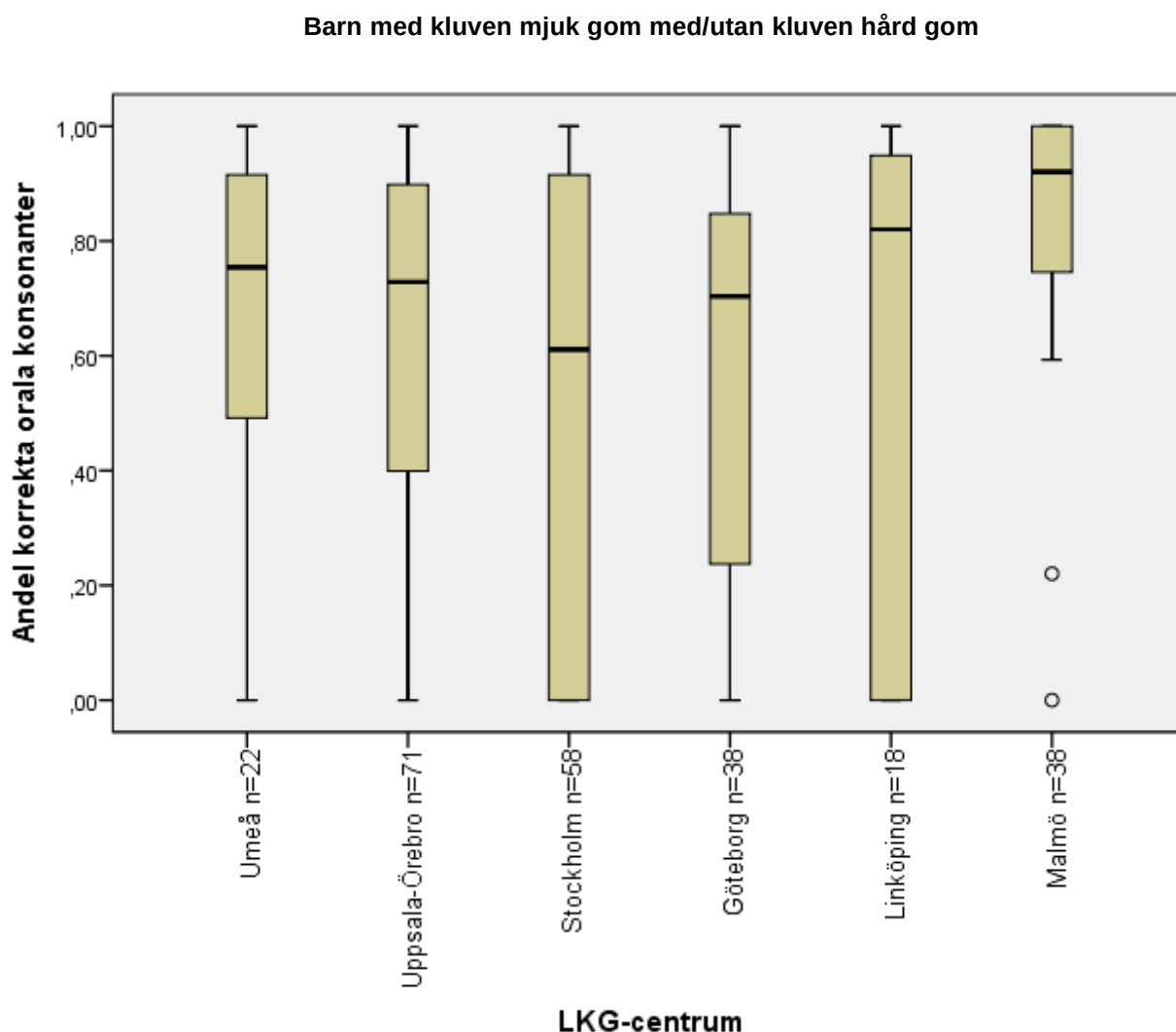
Talet dokumenterades med standardiserade inspelningar, och bedömdes och registrerades vid 5 års ålder, baserat på SVANTE - SVenskt Artikulations- och NasalitetsTEst⁹. Hos barn med syndrom och/eller andra missbildningar och hos barn med utvecklingsstörning är talet ibland sparsamt och därför svårt att bedöma. Sådan tilläggsproblematik kan ibland inverka negativt på behandlingsresultaten. Därför redovisas vissa resultat med och utan barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning inkluderade. Eftersom det kan vara svårt att differentialdiagnostisera kluven mjuk gom och kluven hård och mjuk gom slogs dessa diagnoser ihop i redovisningen. Antalet barn kan variera för olika mått, eftersom inte alla barn medverkade till hela undersökningen.



Andel korrekta orala konsonanter

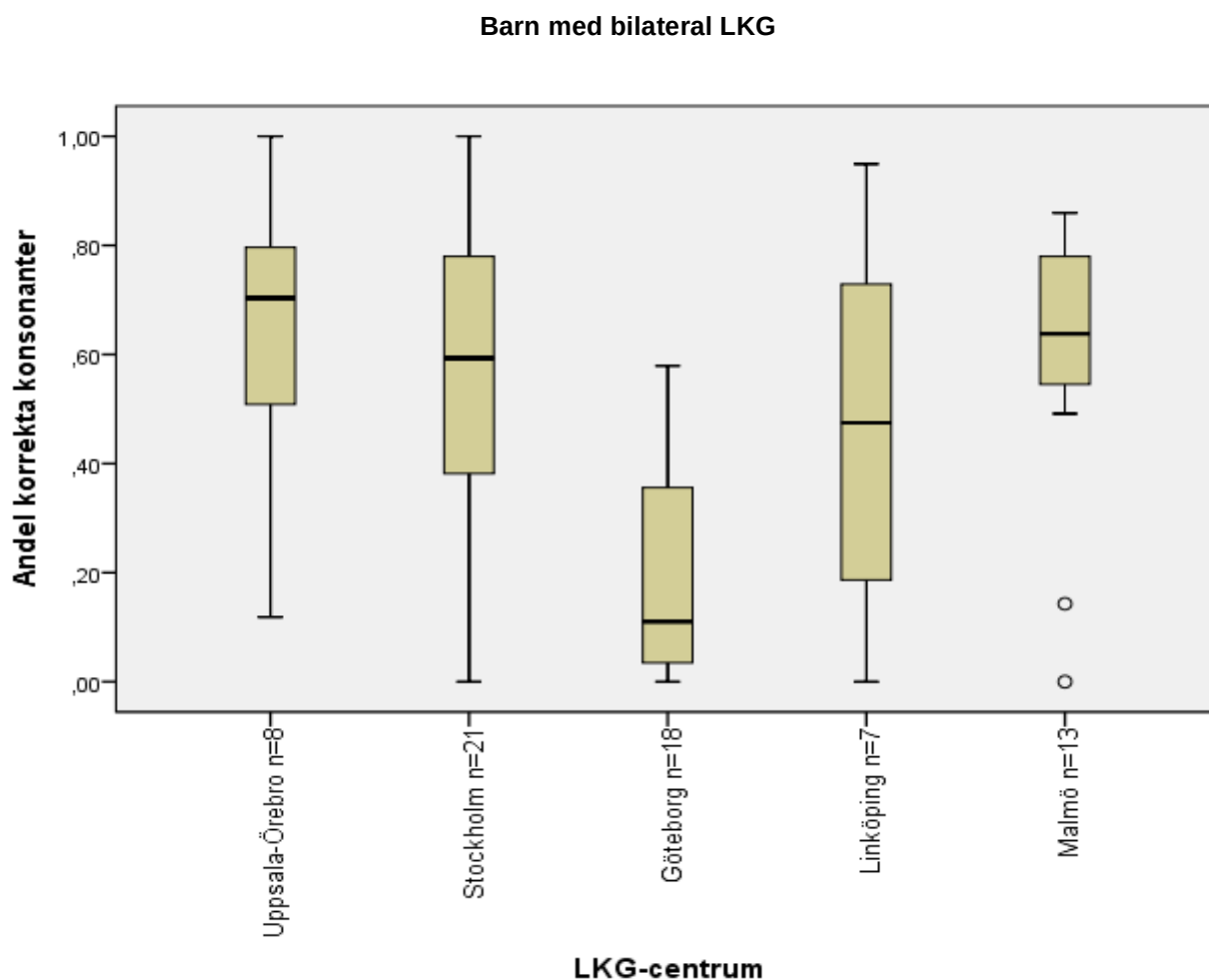
Andel korrekta orala konsonanter är ett mått för samtliga talavvikelser som kan förkomma, d v s artikulationsavvikelser som är spaltrelaterade, avvikelser som beror på bristande velofarynxfunktion och även avvikelser som inte är relaterade till spalten utan också förekommer hos barn födda utan gomspalt. Enligt de preliminära resultaten från ombedömning med multipla bedömare, av de inspelningar som resultaten i föregående årsrapport baserades på, var måttets tillförlitlighet utmärkt i LKG-registret. För statistisk analys användes Wilcoxon rang-sum test, och respektive LKG-centrums resultat jämfördes övriga centras aggregerade resultat. Analyserna genomfördes med och utan barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning inkluderade. Ett p-värde $\leq 0,05$ krävdes för att en skillnad skulle räknas som signifikant.

⁹ Lohmander A, Borell E, Henningsson G, Havstam C, Lundeborg I, Persson C. SVANTE – SVenskt Artikulations- och NasalitetsTEst. 2015. Pedagogisk Design.



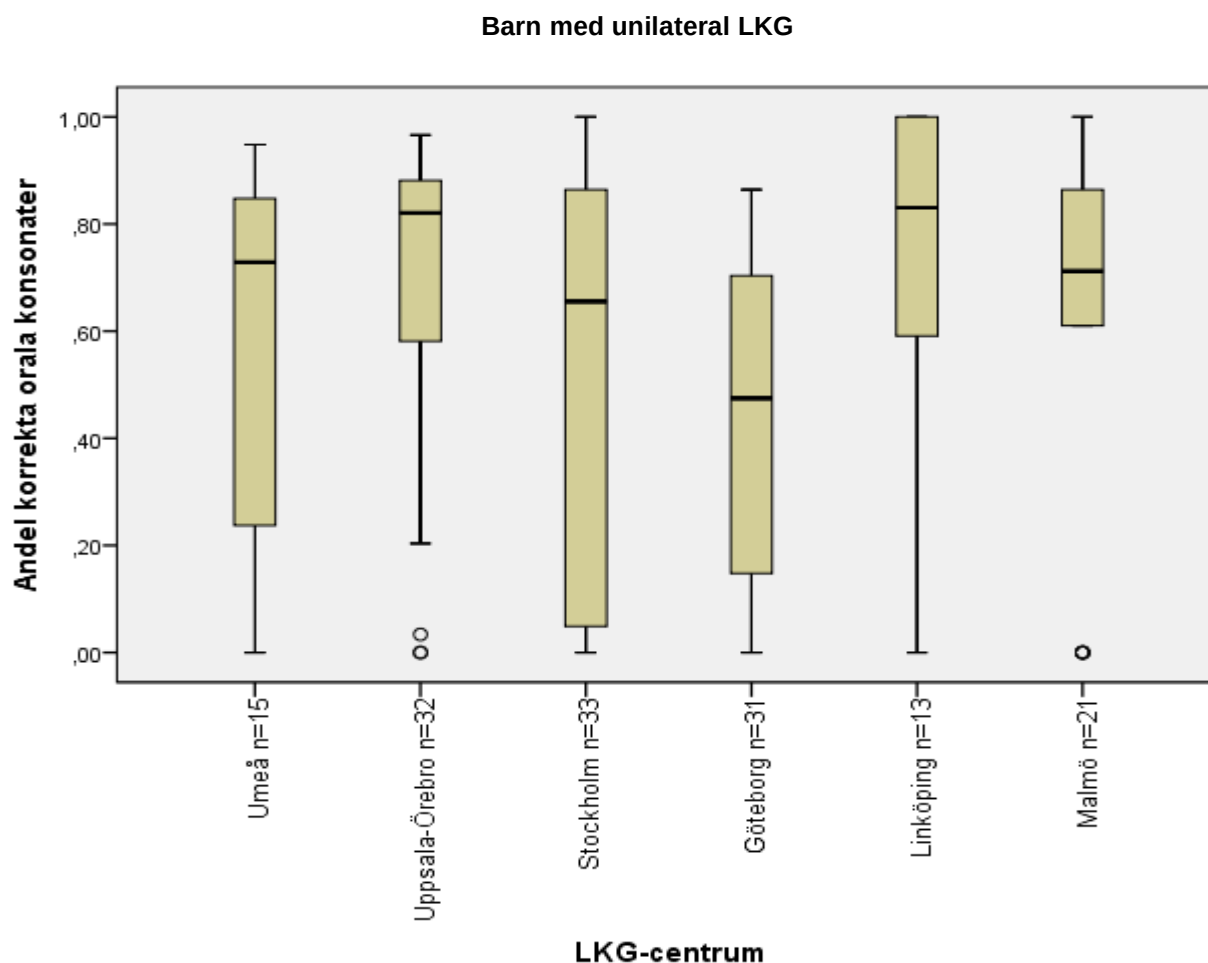
Figur 16. Andel korrekta orala konsonanter för barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom. Median, övre och undre kvartil, minimum och maximum, outliers (°) samt extremvärden (*) visas. n = antal barn.

I Figur 16 presenteras resultat avseende andel korrekta orala konsonanter för hela gruppen barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom vid respektive centrum. Då respektive LKG-centrums resultat jämfördes med övriga centras aggregerade resultat avseende andel korrekta orala konsonanter för hela gruppen barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom var Malmös resultat (median 0,93; medelvärde 0,86) signifikant bättre (0,001) än övriga centras resultat (median 0,81; medelvärde 0,72). Göteborgs resultat (median 0,75; medelvärde 0,64) var signifikant sämre (0,013) än övriga centras resultat (median 0,86; medelvärde 0,76). I övrigt förelåg inga signifikanta skillnader. Då barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning uteslöts var Malmös resultat (median 0,95; medelvärde 0,91) signifikant bättre ($p=0,001$) jämfört med övriga centras (median 0,86; medelvärde 0,76). Inga andra signifikanta skillnader förelåg.



Figur 17. Andel korrekta orala konsonanter för barn med bilateral LKG. Median, övre och undre kvartil, minimum och maximum, outliers (°) samt extremvärden (*) visas. n = antal barn.

I Figur 17 presenteras resultat avseende andel korrekta orala konsonanter för hela gruppen barn med bilateral LKG vid respektive centrum. Då respektive LKG-centrums resultat jämfördes med övriga centras aggregerade resultat avseende andel korrekta orala konsonanter för hela gruppen barn födda med bilateral LKG var Stockholms resultat (median 0,68; medelvärde 0,67) signifikant bättre (0,043) än övriga centras resultat (median 0,53; medelvärde 0,49). Göteborgs resultat (median 0,17; medelvärde 0,25) var signifikant sämre (0,000) än övriga centras resultat (median 0,64; medelvärde 0,63). I övrigt förelåg inga signifikanta skillnader. Då barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning uteslöts var Stockholms resultat fortfarande (median 0,73; medelvärde 0,69) signifikant bättre ($p=0,036$) jämfört med övriga centras resultat (median 0,53; medelvärde 0,48). Göteborgs resultat (median 0,15; medelvärde 0,24) var signifikant sämre (0,000) än övriga centras resultat (median 0,68; medelvärde 0,64). Inga andra signifikanta skillnader förelåg. Då Umeå hade färre än sex barn med bilateral LKG redovisas inte deras resultat.

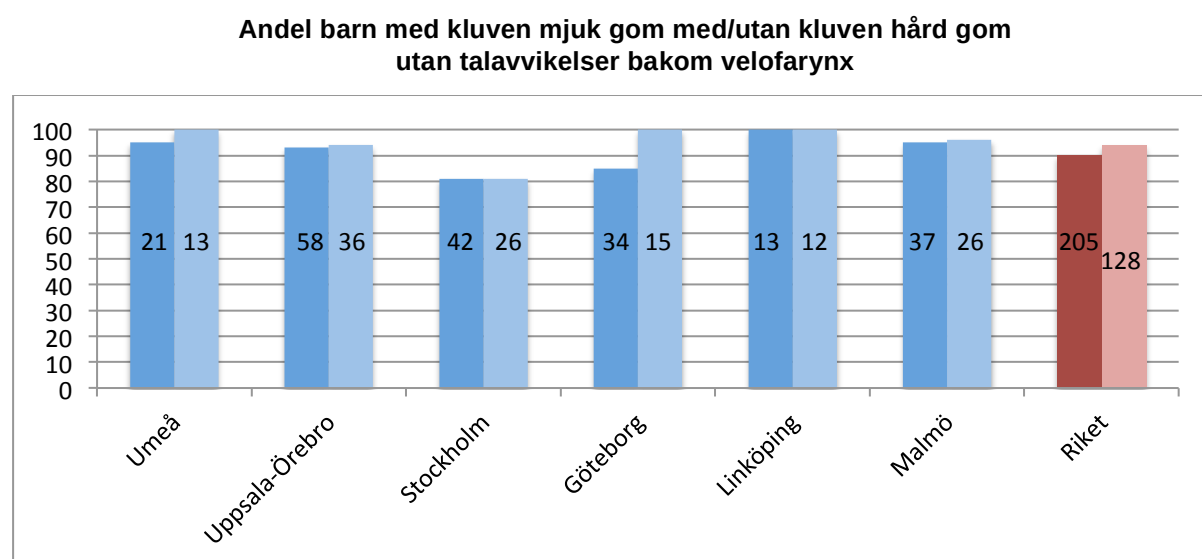


Figur 18. Andel korrekta orala konsonanter för barn med unilateral LKG. Median, övre och undre kvartil, minimum och maximum, outliers (°) samt extremvärden (*) visas. n = antal barn.

I Figur 18 presenteras resultat avseende andel korrekta orala konsonanter för hela gruppen barn med unilateral LKG vid respektive centrum. Då respektive LKG-centrums resultat jämfördes med övriga centras aggregerade resultat avseende andel korrekta orala konsonanter för hela gruppen barn födda med unilateral LKG var Linköpings resultat (median 0,89; medelvärde 0,87) signifikant bättre (0,004) än övriga centras resultat (median 0,73; medelvärde 0,65). Även Malmös resultat (median 0,85; medelvärde 0,81) var signifikant bättre (0,019) än övriga centras resultat (median 0,73; medelvärde 0,64). Göteborgs resultat (median 0,54; medelvärde 0,46) var signifikant sämre (0,000) än övriga centras (median 0,81; medelvärde 0,73). I övrigt förelåg inga signifikanta skillnader. Då barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning uteslöts var Linköpings resultat (median 0,89; medelvärde 0,87) fortfarande signifikant bättre ($p=0,011$) jämfört med övriga centras resultat (median 0,75; medelvärde 0,67). Göteborgs resultat (median 0,54; medelvärde 0,47) var signifikant sämre (0,000) än övriga centras resultat (median 0,75; medelvärde 0,67). Inga andra signifikanta skillnader förelåg.

Andel barn utan talavvikelse bakom velofarynx

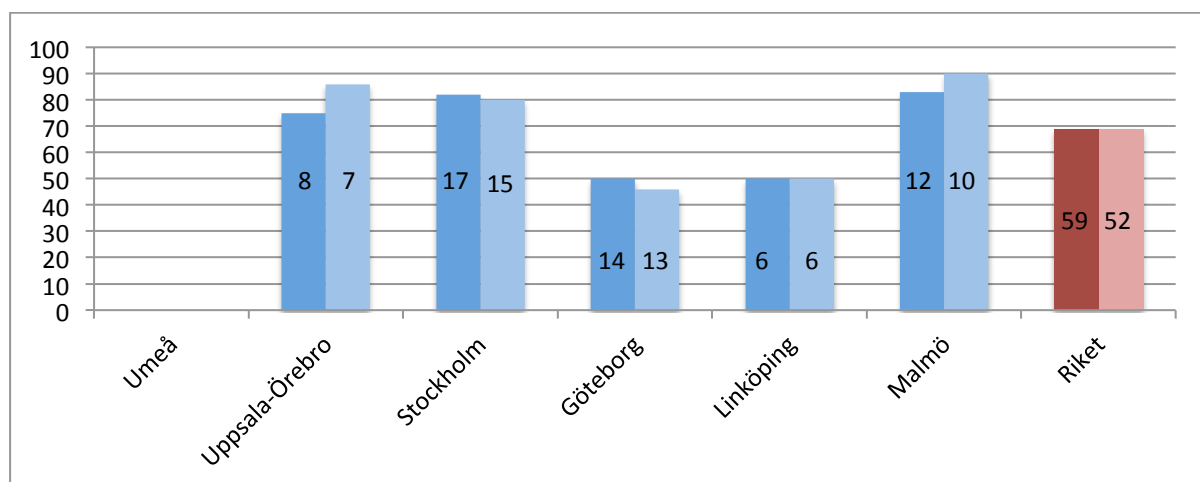
Andelen talavvikelse bakom velofarynx mäter förekomsten av konsonanter normalt producerade i munhålan, som i stället flyttats till ett ställe bakom munhålan. Ett exempel på detta är glottal artikulation, som ibland förekommer hos barn födda med gomspalt, men som sällan förekommer hos barn födda utan gomspalt. Artikulationen förläggs då till stämbandsnivå. Ett annat exempel är när konsonanter produceras nasalt, genom näsan. De preliminära resultaten från den omdömande av inspelningar som föregående årsrapports registerdata baserades på, indikerade att resultaten i registret avseende talavvikelse bakom velofarynx var måttligt tillförlitliga. Vi avstår därför från att redovisa resultat från statistisk analys för detta mått. Då förekomsten av talavvikelse bakom velofarynx ändå är ett viktigt kliniskt mått som bör redovisas, väljer vi istället att presentera andelen barn utan talavvikelse bakom velofarynx (Figur 19-21). För att ha felmarginal tillåts barnen ha upp till 5 % talavvikelse bakom velofarynx, utan att det räknas som att de har talavvikelse bakom velofarynx.



Figur 19. Andelen (%) barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom utan talavvikelse bakom velofarynx i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). Totala antalet barn i grupperna anges i staplarna.

I hela riket var andelen barn utan talavvikelse bakom velofarynx i hela gruppen med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 90 %, och något högre då barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning uteslöts (Figur 19). I Linköping var andelen 100 %. I Umeå var andelen 100 % då barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning uteslöts, och något lägre då de inkluderades. I Göteborg var andelen också 100 % då barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning uteslöts, och ca 85 % då de inkluderades. I Malmö och Uppsala-Örebro var andelen över 90 % och i Stockholm 80 % (Figur 19).

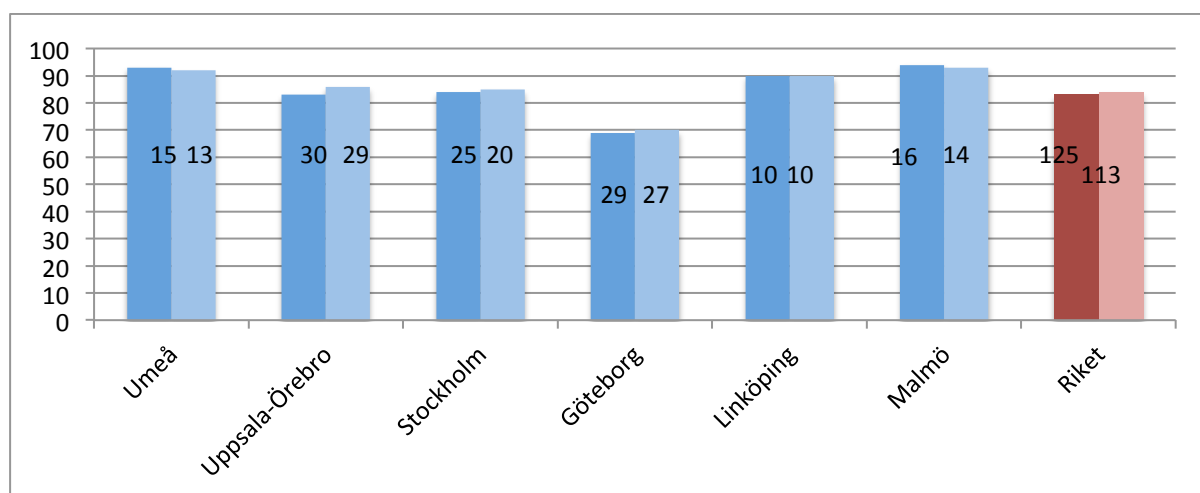
Andel barn med bilateral LKG utan talavvikelser bakom velofarynx



Figur 20. Andelen (%) barn med bilateral LKG utan talavvikelser bakom velofarynx i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). Totala antalet barn i grupperna anges i staplarna. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas de inte.

I hela riket var andelen barn med bilateral LKG utan talavvikelser bakom velofarynx strax under 70 % (Figur 20). I Malmö och Stockholm var andelen 80 % eller högre. I Uppsala-Örebro var andelen 75 %, och runt 85 % när ett barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning uteslöts. I Göteborg och Linköping var andelen 50 % eller lägre (Figur 20). Då Umeå hade färre än sex barn med bilateral LKG redovisas inte deras resultat.

Andel barn med unilateral LKG utan talavvikelser bakom velofarynx

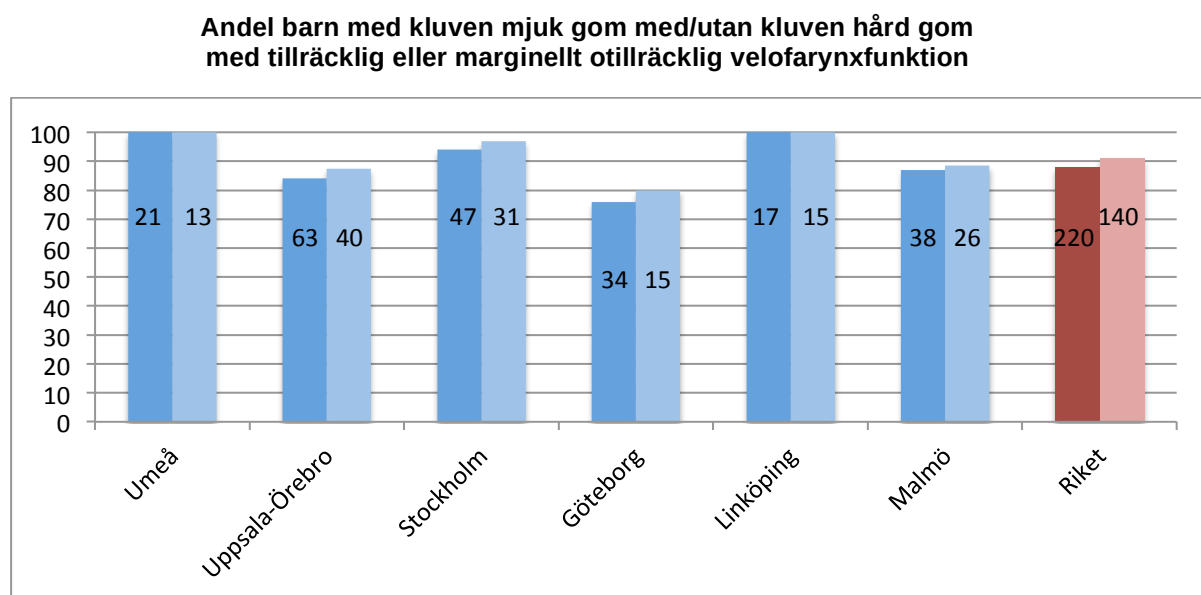


Figur 21. Andelen (%) barn med unilateral LKG utan talavvikelser bakom velofarynx i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). Totala antalet barn i grupperna anges i staplarna.

I hela riket var andelen barn med unilateral LKG utan talavvikelser bakom velofarynx strax över 80 % (Figur 21). I Linköping, Malmö och Umeå var den 90 % eller högre. I Uppsala-Örebro och Stockholm var andelen mellan 80 och 90 % och i Göteborg cirka 70 % (Figur 21).

Andel barn med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion

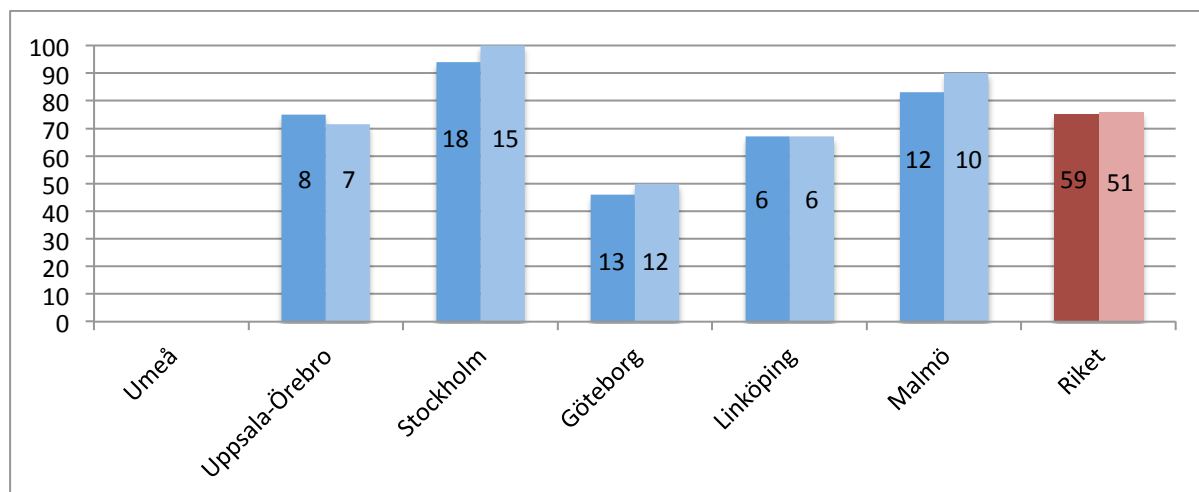
Velofarynxfunktion är ett mått på den av bedömarens uppfattade tillstängningen av velofarynx under tal. Utifrån en övergripande bedömning av klang, hörbart nasalt luftläckage och tryckstyrka i artikulationen skattar bedömarens velofarynxfunktionen på en tregradig skala där 1 = tillräcklig, 2 = marginellt otillräcklig och 3 = otillräcklig. Otillräcklig velofarynxfunktion (skalsteg 3) går i regel inte att förbättra med talträning, och barn som efter utredning bedöms vara hjälpta av sekundär talförbättrande kirurgi erbjuds detta.



Figur 22. Andelen (%) barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). Totala antalet barn i grupperna anges i staplarna.

I hela riket var andelen barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion strax under 90 %, och något högre då barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning uteslöts (Figur 22). I Stockholm var andelen över 90 % och i Umeå och Linköping var andelen 100 %. I Malmö och Uppsala-Örebro varierade andelen mellan 80 och 90 %. I Göteborg var andelen 80 % då barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning uteslöts, och något lägre då de inkluderades (Figur 22).

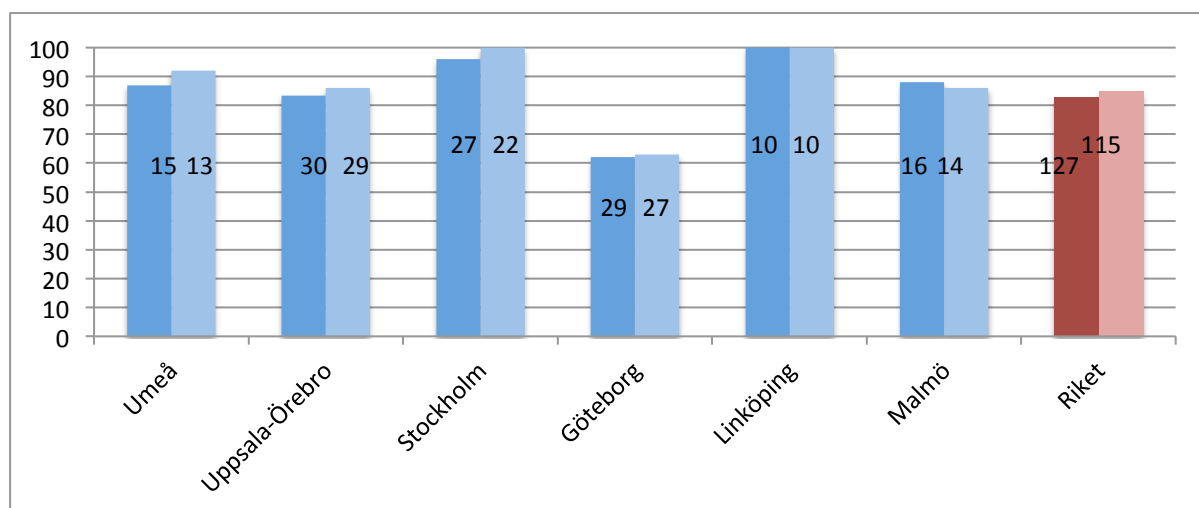
Andel barn med bilateral LKG med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion



Figur 23. Andelen (%) barn med bilateral LKG med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). Totala antalet barn i grupperna anges i staplarna. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas de inte.

I hela riket var andelen barn med bilateral LKG med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion runt 75 % (Figur 23). I Stockholm var andelen över 90 %, i Malmö över 80 %, i Uppsala-Örebro över 70 %, i Linköping strax under 70 % och i Göteborg 50 % eller lägre (Figur 23). Då Umeå hade färre än sex barn med bilateral LKG redovisas inte deras resultat.

Andel barn med unilateral LKG med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion

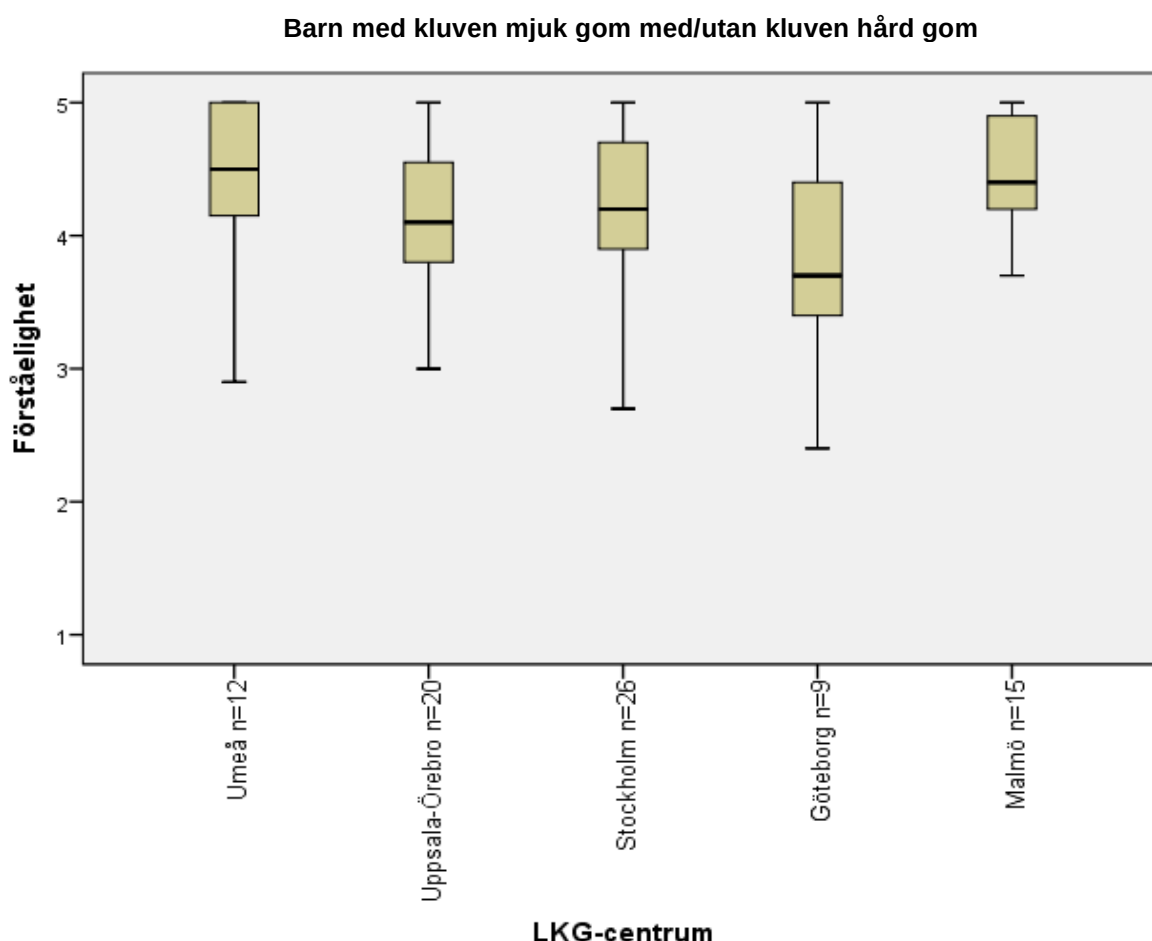


Figur 24. Andelen (%) barn med unilateral LKG med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). Totala antalet barn i grupperna anges i staplarna.

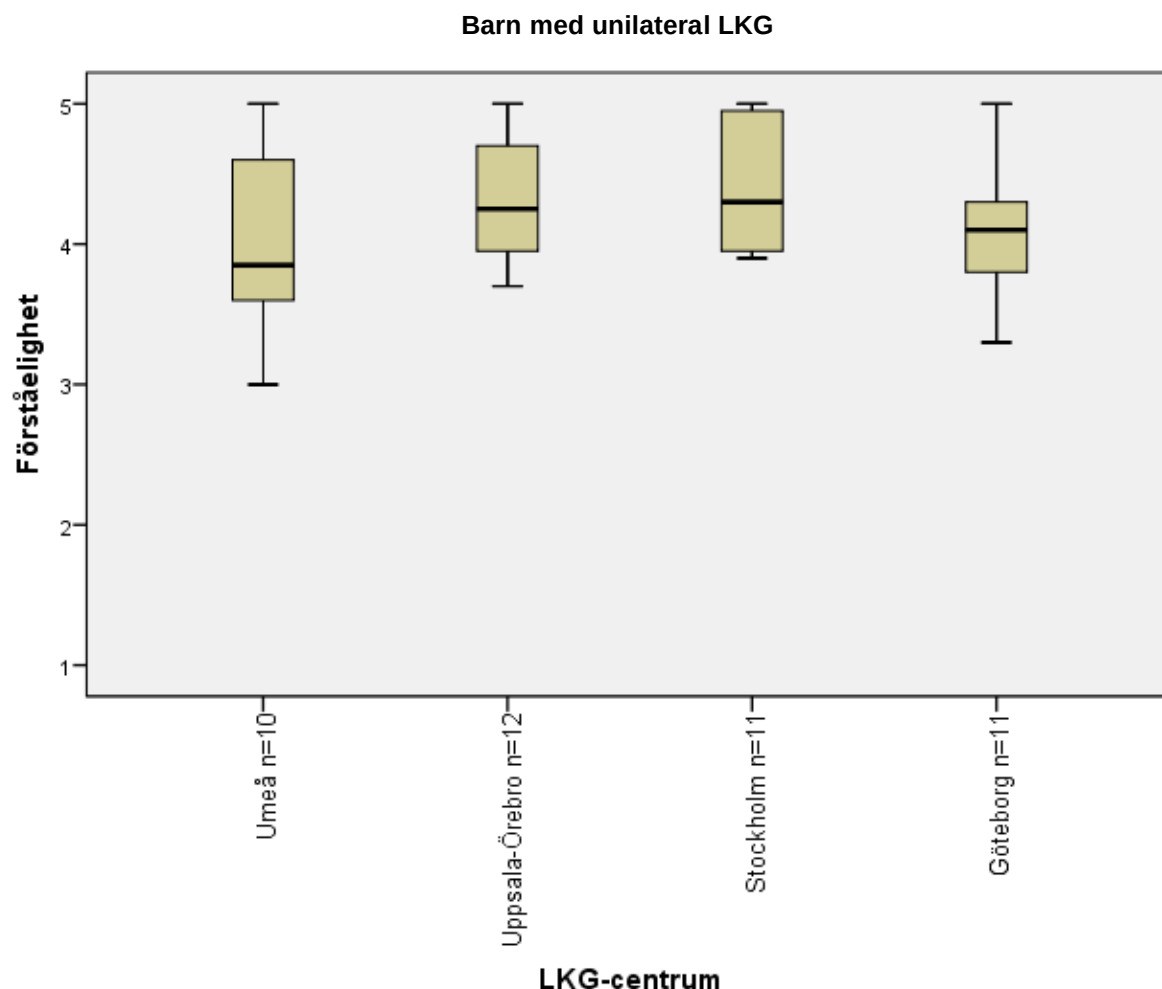
I hela riket var andelen barn med unilateral LKG med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion över 80 % (Figur 24). I Linköping var den 100 %. I Stockholm var andelen 100 % då barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderades och något lägre då de inkluderades. I Malmö, Umeå och Uppsala-Örebro var andelen mellan 80 och 90 %. I Göteborg var andelen strax över 60 % (Figur 24).

Föräldrarapporterad förståelighet

För barn födda från 2011 och framåt används Intelligibility in Context Scale (ICS) som är ett föräldrarapporterat mått på barnets förståelighet. Föräldrarna skattar barnets förståelighet i olika situationer, på en skala från 1 till 5, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. För statistisk analys användes Wilcoxon rang-sum test, och respektive LKG-centrums resultat jämfördes övriga centras aggregerade resultat. Analyserna genomfördes med och utan barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning inkluderade. Ett p-värde $\leq 0,05$ krävdes för att en skillnad skulle räknas som signifikant.



Figur 25. Föräldrarapporterad förståelighet, skattad med Intelligibility in Context Scale, för hela gruppen barn födda 2011-2012 med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. Median, övre och undre kvartil, minimum och maximum, outliers (°) samt extremvärden (*) visas. n = antal barn. Linköping hade för få barn (<6), därför redovisas de inte.



Figur 26. Föräldrarapporterad förståelighet, skattad med *Intelligibility in Context Scale*, för hela gruppen barn födda 2011-2012 med unilateral LKG, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. Median, övre och undre kvartil, minimum och maximum, outliers (°) samt extremvärden (*) visas. n = antal barn. Linköping och Malmö hade för få barn (<6), därför redovisas de inte.

I Figur 25 och 26 presenteras resultat för barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom respektive unilateral LKG. För de centra där resultat endast fanns för färre än sex barn redovisas inte resultaten. Inga signifikanta skillnader sågs mellan olika centra. För barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom var medelvärdet för hela gruppen, totalt 84 barn, 4,23 (standardavvikelse 0,66) med en spridning från 2,4 till 5. För barn med bilateral LKG, totalt 21 barn, var medelvärdet för hela gruppen 4 (standardavvikelse 0,47) med en spridning från 2,9 till 5. För barn med unilateral LKG, totalt 49 barn, var medelvärdet 4,26 (standardavvikelse 0,53) med en spridning från 3 till 5.

Antal logopedbesök upp till 5 års ålder

I Tabell 1 visas antal/andel barn vid respektive centrum som hade besökt logoped ett visst antal tillfällen. I måttet inkluderas både uppföljning och behandling av tal och/eller språk hos logoped vid det regionala LKG-centrat och på barnets hemort. Utlandsfödda barn uteslöts. För hela gruppen var det genomsnittliga antalet besök 11,8. Lägsta antalet besök var 1 och högsta 51.

	Antal logopedbesök upp till 5 års ålder						
	1 till 5	6 till 10	11 till 15	16 till 20	21 till 30	31 till 40	> 40
Umeå n=37	4 (11)	22 (59)	2 (5)	5 (14)	3 (8)	1 (3)	
Uppsala-Örebro n=99	27 (27)	30 (30)	18 (18)	8 (8)	11 (11)	3 (3)	2 (2)
Stockholm n=89	29 (33)	30 (34)	10 (11)	4 (4)	4 (4)	7 (8)	5 (6)
Göteborg n=67	14 (21)	24 (36)	16 (24)	6 (9)	3 (4)	3 (4)	1 (1)
Linköping n=25	6 (24)	9 (36)	5 (20)	4 (16)	1 (4)		
Malmö n=65	15 (23)	23 (35)	13 (20)	7 (11)	6 (9)	1 (2)	

*Tabell 1. Antal barn födda 2009 till 2012 som hade besökt logoped ett visst antal tillfällen. Inom parentes visas andelen barn (avrundat i %) av totala antalet barn vid respektive centrum, som hade besökt logoped ett visst antal tillfällen.
n = det totala antalet barn vid varje centrum.*

Forskning baserad på LKG-registret

Även om LKG är den vanligaste förekommande ansiktsmissbildningen, är patientgruppen liten och specialisterna verksamma inom området få, ca 80 till 100 personer. Majoriteten av de som är specialiserade inom LKG medverkar i den forskning som bedrivs inom LKG-registret, och forskningsaktiviteten är mycket hög. Merparten av forskningen leds av styrgruppen, men forskningsgrupper inom respektive profession och centrum finns också. Nedan beskrivs pågående och avslutade projekt, med det senast tillkomna projektet först.

Internationellt adopterade barn med läpp-käk-gomspalt



Johnna Sahlsten Schölin, överläkare och doktorand vid Verksamhet Plastikkirurgi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg, har under 2018 påbörjat ett avhandlingsprojekt om internationellt adopterade barn med LKG. Gruppen har ökat markant senaste årtiondet både i Sverige och i andra länder. När ett barn föds i Sverige med LKG, finns en färdig vårdplan för både operationer och besök redan från födseln. Internationellt adopterade barn kommer till Sverige vid olika åldrar och en del är helt eller delvis opererade i hemlandet, vilket påverkar framtida behandling i Sverige. I nuläget kommer internationellt adopterade barn till Sverige vid en ålder då svenskfödda barn redan har genomgått primär kirurgi av gommen. Sedan tidigare vet man att sen gomkirurgi försämrar chanserna till ett bra tal.

Utöver detta visar både svenska och internationella studier att adopterade barn verkar vara i behov av mer kompletterande gomkirurgi i form av fistelslutning och talförbättrande kirurgi. Vissa studier visar också på sämre hörsel hos adoptivbarn jämfört svenskfödda barn, vilket kan vara relaterat till obehandlade öroninflammationer. Ytterligare möjliga utmaningar för dessa barn ligger i språkbyte, och stressen av att byta psykosocial miljö. Projektet syftar till att beskriva och öka kunskapen kring internationellt adopterade barn med LKG. I en delstudie kommer barn i LKG-registret att ingå, vilket ger en unik möjlighet att studera en betydligt större population som är nationell. Kirurgi, tal, tillväxt och hörsel hos internationellt adopterade barn med LKG och jämnåriga svenskfödda barn med LKG kommer att jämföras.

Utvärdering av behandlingsresultat 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. I den andra artikeln kommer data avseende kirurgi, tänder/bett och tal för barn som har registrerats vid 5 års ålder att presenteras.

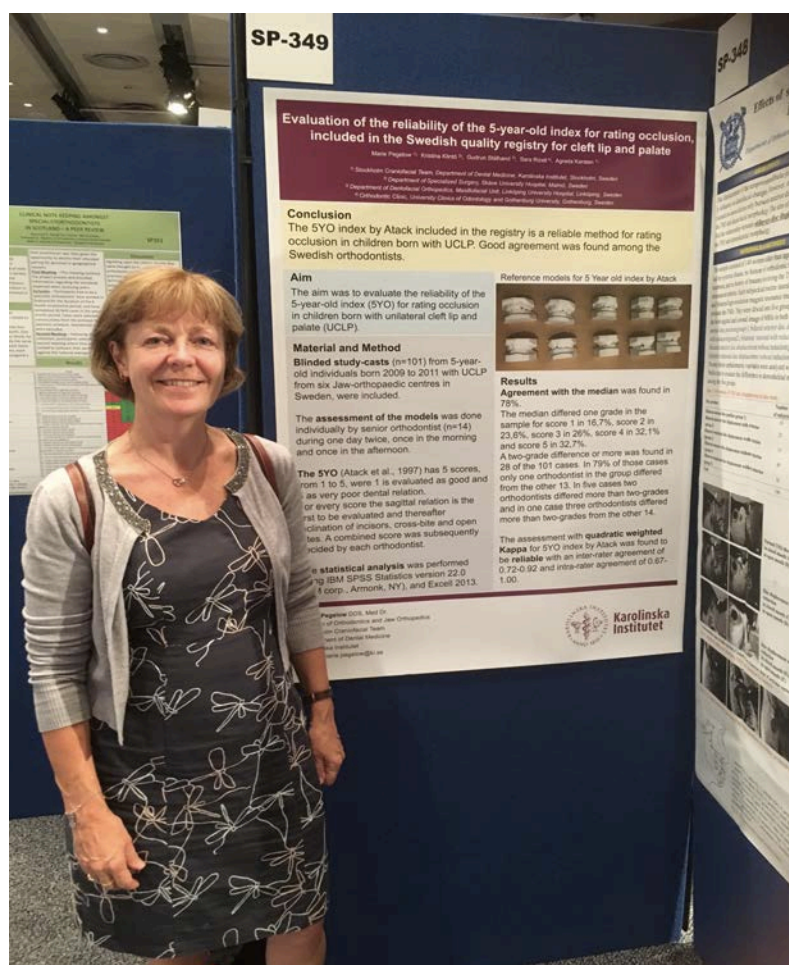
Ombedömning av taldata i LKG-registret

Resultaten i årsrapporten avseende data och aktiviteter 2016 indikerade skillnader i talresultat mellan centra. Eftersom det var första gången jämförelser mellan centra av taldata i registret genomfördes, och resultatens tillförlitlighet inte hade undersökts, presenterades aggregerade resultat i årsrapporten. Under våren 2018 bedömde fyra logopeder, från fyra olika centra, om

samtliga inspelningar av barn med bilateral LKG och unilateral LKG, som resultaten i årsrapporten baserades på. Dessutom bedömdes ca 20 % av inspelningarna två gånger, för att kunna undersöka tillförlitligheten inom bedömare. Enligt de preliminära resultaten var tillförlitligheten i registerdata avseende andel korrekta orala konsonanter utmärkt. För andel talavvikelser framför velofarynx och andel talavvikelser bakom velofarynx var den måttlig. Tillförlitligheten för velofarynxfunktion och förståelighet skattad av logopeden varierade från måttlig till god. I 90 % eller fler av fallen överensstämde registerdata med resultaten från ombedömningen huruvida otillräcklig velofarynxfunktion förelåg. I 81 till 94 % av fallen stämde registerdata överens med ombedömningen avseende om förståeligheten i talet var måttligt till kraftigt nedsatt eller inte. Resultaten kommer att presenteras i en vetenskaplig artikel.

Utvärdering av reliabiliteten i 5-års index för skattning av ocklusion i LKG-registret

Syftet var att utvärdera reliabiliteten i 5-års index för skattning av ocklusion (Atack-index) hos barn födda med enkelsidig LKG. Aidentifierade gipsmodeller från 101 5-åringar födda med enkelsidig LKG mellan 2009 och 2011 från Sveriges sex LKG-centra inkluderades. Fjorton ortodontister bedömde modellerna individuellt enligt Atack-index, på en skala från 1 till 5, två gånger. Enligt preliminära resultat var överensstämmelsen mycket god och god mellan ortodontisterna i 93 % av de undersökta fallen. Resultaten presenterades av Marie Pegelow vid European Orthodontic Society i Edinburgh, juni 2018, och kommer att publiceras i en vetenskaplig tidskrift.



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

Projektet är unikt då det är första gången barn från samtliga Sveriges LKG-centra undersöks inom samma studie. Barnen hade opererats enligt respektive centers gällande operationsprogram. Sex konsekutiva grupper födda med unilateral LKG mellan 2008 och 2010, totalt 57 barn, deltog. Talet dokumenterades med standardiserade ljudinspelningar vid 5 års ålder. Hörsel- och öronstatus undersöktes också. Inspelningarna bedömdes perceptuellt av en logoped från varje centrum. Inga signifikanta skillnader mellan grupperna förelåg gällande andelen procent korrekta konsonanter, hypernasalitet och velofarynxfunktion. Resultaten var likvärdiga med dem som påvisats i tidigare studier vid 5 års ålder. Som grupp var barnens tal sämre jämfört med normdata från jämnåriga barn utan spalt, men spridningen var stor inom grupperna. Enskilda barn hade mycket avvikande tal och andra hade typiskt tal för åldern. Manuskript kommer att skickas in för publicering under 2018.

Utvärdering av tillförlitligheten i taldata baserat på LKG-registret



Studien är avslutad och resultaten publicerades 2018 i Cleft Palate-Craniofacial Journal. Projektet påbörjades av Jan-Olof Malmborn, som en pilotstudie inom ramen för en magisteruppsats vid Lunds universitet, och utvidgades därefter 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. Registrerad taldata jämfördes med motsvarande data baserat på tre oberoende lyssnares bedömningar. Sammanfattningsvis indikerade resultaten att data för andel korrekta orala konsonanter och talavvikelser bakom velofarynx i LKG-registret var tillförlitlig, medan resultaten för talavvikelser framför velofarynx, velofarynxfunktion och förståelighet borde tolkas med försiktighet. Studien har generat ytterligare frågor om tillförlitligheten i

taldata i LKG-registret, som behandlas i ett pågående projekt där inspelningar som registerdata baseras på, har bedömts om och jämförts med inmatad från samtliga LKG-centra.

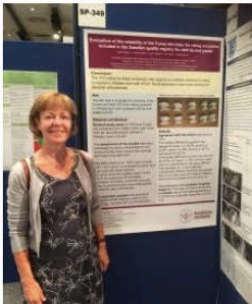
LKG-registrets hemsida

[LKG-registret](#) [För dig med LKG](#) [Deltagande LKG-centra](#) [Formulär](#) [Aktuell statistik](#) [Publikationer/forskning](#)



Representanter för LKG-registret medverkade vid europeisk ortodontikongress i Edinburgh

2018-07-03



The European Orthodontic Society höll sitt årliga möte och konferens i Edinburgh veckan innan midsommar i år. Mötet fokuserar på nya forskningsrön inom många olika områden inom ämnesområdet ortodonti, till exempel tillväxt, syndrom och genetik, röntgen (framför allt tredimensionell), tänder som inte har brutit fram, olika tandregleringsapparaturer samt olika index för att mäta bettförhållanden och tänder. Marie Pegelow, som är ortodontist i Stockholm, presenterade preliminära resultat från studien om tillförlitlighet i 5-års index för skattning av ocklusion (Atack-index), som har genomförts inom ramen för LKG-registret. Sammanfattningsvis visade resultaten att Atack-index är en tillförlitlig metod för att skatta ocklusion hos barn födda med

Länkar

- [Registercentrum Syd \(RC Syd\)](#)
- [Linköpings LKG-team](#)
- [Stockholms LKG-team](#)
- [Malmös LKG-team](#)
- [Göteborgs LKG-team](#)
- [Umeås LKG-team](#)
- [Uppsala-Örebro LKG-team](#)
- [LKG-föreningen Stockholm](#)
- [LKG-föreningen Väst](#)
- [Socialstyrelsen – registerservice](#)
- [Sveriges Kommuner och](#)

LKG-registrets hemsida 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?

Vår målsättning var att:

1. Korrigera de fel i inmatad data som upptäcktes i årsrapporten: Målet är uppnått.
2. Påbörja analys av 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: Målet är uppnått för fyra centra. Preliminära resultat redovisas i föreliggande årsrapport.
3. Påbörja bedömning av de talinspelningar som utgjorde underlag för data i LKG-registret med multipla oberoende bedömare, för att se om skillnaderna kvarstår efter omdömning: Målet är uppnått. Preliminära resultat redovisas i föreliggande årsrapport.
4. Återföra resultaten från punkt 2 och punkt 3 till verksamheterna, som underlag inför förbättringsarbete: Resultaten återförs till verksamheterna under det LKG-registermöte som kommer att hållas i Stockholm den 4-5 oktober 2018.
5. Registrera data med max en månads eftersläpning: Målet är uppnått vid fem av sex centra. Ett centrum hade brist på logopedresurser under 2017, och barnen kallas därför in med ett halvårs fördröjning för 5-årskontroll. De bristande logopedresurserna har åtgärdats och man arbetar nu för att komma ikapp med registreringarna.
6. Presentera öppen jämförelse avseende behandlingsresultat för barn födda från och med 2009: Målet är uppnått.
7. Införa fler patientrapporterade mått i LKG-registret, som även passar äldre barn och ungdomar: En process påbörjades 2017 för att ta fram fler patientrapporterade mått. I samband med LKG-registermötet 4-5 oktober 2018 kommer beslut att fattas om vilket/vilka mått som ska inkluderas.
8. Skicka in ytterligare två artiklar för publicering: Två manuskript kommer att skickas till vetenskaplig tidskrift hösten 2018.

Mål för 2018

1. Leverera minst en och helst flera kvalitetsindikatorer för publicering i vården i siffror.
2. Föra in ett PREM-mått i LKG-registret.
3. Skapa utdatarapporter som är användbara.
4. Skicka in två manuskript för publicering.
5. Registrera procent korrekta konsonanter retroaktivt utifrån inspelningar, för barn födda 2009 till 2012, så att även deras resultat kan publiceras i Vården i siffror.
6. Införa registrering av resultat utifrån jollerbedömning vid 18 månaders ålder.
7. Samtliga centra ska ha minst 90 % registreringsgrad för kirurgi.
8. Samtliga centra ska ha minst 90 % rapporteringsgrad tal och tänder/bett i de fall där registrering är möjlig.

Publikationer och konferensbidrag baserade på LKG-registret

Publikationer:

- 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. Publicerad online, januari 2018, i *Cleft Palate Craniofacial Journal*. Epub ahead of print.
- Malmborn, J-O. Utvärdering av tillförlitligheten i taldata införda i kvalitetsregistret för läpp käk-gomspalt – en pilotstudie. Magisteruppsats. Lunds Universitet, 2015.

Konferensbidrag:

- Pegelow M, Stålhand G, Rizell S, Klintö K, Karsten A. Evaluation of the reliability of the 5-year-old index for rating occlusion, included in the Swedish quality registry for cleft lip and palate. Muntlig presentation. 94th European Orthodontic Society, Edinburgh, juni 2018.
- Klintö K, Becker M. Rapport från nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Årsrapport. SWEDECLEFT, Göteborg, oktober 2017.
- 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 augusti. 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.