



Nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt



Årsrapport avseende data och aktiviteter 2019

Förord

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 ansiktsmissbildningen och i Sverige föds ca 200 barn per år med någon typ av LKG. Patientgruppen är liten, och den är dessutom heterogen. Först i vuxen ålder kan man se slutgiltigt behandlingsresultat och utvärdering av behandlingsresultaten sker därför upp till ca 19 års ålder. I Sverige sker behandling och uppföljning vid något av Sveriges sex centra för LKG. Sedan 2016 är LKG-registret utsett till Nationellt kvalitetsregister av Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), och 2018 uppgaderades LKG-registret till certifieringsnivå 2. Vi siktar nu mot certifieringsnivå 1.

Samtliga Sveriges LKG-centra är anslutna till LKG-registret. Täckningsgraden är över 85 % och rapporteringsgraden för de flesta formulär över 90 %. Vi arbetar kontinuerligt för att förbättra datakvaliteten i LKG-registret genom att granska och korrigera data och införa fler spärrfunktioner för att minska felregistrering. Vi genomför även metodologiska studier av registerdata, och reviderar vid behov variabler för att öka tillförlitligheten och validiteten i registrerad data.

I årsrapporten presenterar vi öppna jämförelser av kirurgidata upp till 5 års ålder och behandlingsresultat vid 5 års ålder för barn födda 2010 till 2014. Vi presenterar även data för andra behandlingsinsatser och genomförda undersökningar. I år presenterar vi dessutom resultat vid både 5 och 10 års ålder för barn födda 2009, och data för tal/joller vid 18 månader för barn födda 2017-07-01 till 2018-06-30. Nytt för i år är också att vi också presenterar tiden från födelse tills första kontakt med LKG-teamet för barn födda 2019. Vi presenterar även resultat från vår användarenkät, som vi har vidareutvecklat.

Sommaren 2019 publicerade vi i tre kvalitetsindikatorer i Vården i siffror (<https://vardenisiffror.se/>), och fler kvalitetsindikatorer är under utveckling. Sedan tidigare har vi ett föräldrapporterat mått vid 5 och 10 års ålder. Under 2020 kommer vi att undersöka hur barnen/ungdomarna upplever den givna vården. En process pågår för att utveckla fler patientrapporterade mått. 2019 rekryterades två patientrepresentanter till styrgruppen, och de medverkar i arbetet med att ta fram patientrapporterade mått.

I relation till att patientgruppen är liten och de verksamma specialisterna inom området är få är forskningsaktiviteten hög. 2018 publicerades den första artikeln baserad på LKG-registret i en vetenskaplig tidskrift. Därefter har ytterligare tre vetenskapliga artiklar publicerats. Flera forskningsprojekt pågår eller är på planeringsstadiet. Arbeta pågår också för att ansluta LKG-registret till Vetenskapsrådets metadataverktyg RUT, som ger forskare överblick över vilka variabler som ingår i olika kvalitetsregister.

Varmt tack till medarbetare runt om i landet och alla medverkande barn, ungdomar och familjer, som möjliggör utvecklingen av LKG-registret och LKG-vården!

Malmö 2020-08-26

Magnus Becker

Kristina Klintö

Registerhållare

Projektledare

Innehållsförteckning

Vad är LKG-registret?	1
Styrgruppen för LKG-registret	2
Klassifikation av spalttyper.....	3
Vårdprogrammet för LKG	4
Validering av innehållet i LKG-registret	5
<i>Anslutningsgrad</i>	5
<i>Täckningsgrad</i>	5
<i>Rapporteringsgrad avseende kirurgidata</i>	6
<i>Rapporteringsgrad avseende data för tänder/bett</i>	7
<i>Rapporteringsgrad avseende data för tal och tal/joller</i>	8
Öppen redovisning av data.....	10
Kvalitetsindikatorer för LKG-registret	10
Data som presenteras i årsrapporten	11
Tolkning av resultat	11
Deltagare i LKG-registret	12
Tid till första kontakt med LKG-teamet för barn födda 2019	14
Behandling före kirurgi i nyföddhetsperioden	15
Kirurgisk behandling före 5 års ålder hos barn födda 2010 till 2014	17
<i>Antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder</i>	17
<i>Andel barn som genomgick sekundär gomkirurgi före 5 års ålder</i>	19
Kirurgisk behandling före 5 och 10 års ålder hos barn födda 2009	22
<i>Antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 och 10 års ålder</i>	22
<i>Andel barn som genomgick sekundär gomkirurgi före 5 och 10 års ålder</i>	23
Logopedbehandling före 5 års ålder hos barn födda 2010 till 2014	26
Logopedbehandling före 5 års ålder och mellan 5 och 10 års ålder hos barn födda 2009.....	28
Visualiserande undersökning av velofarynxfunktionen före 5 års ålder	30
<i>Undersökning med videoradiografi</i>	30
<i>Undersökning med nasofiberskopi</i>	32
Behandlingsresultat för tänder och bett vid 5 års ålder hos barn födda 2010 till 2014	35
<i>Normal frontal bettrelation</i>	35
<i>Attack index hos barn födda med unilateral LKG</i>	38
Behandlingsresultat för tänder och bett vid 5 och 10 års ålder hos barn födda 2009	39
<i>Normal frontal bettrelation</i>	39
<i>GOSLON yardstick index hos barn födda med unilateral LKG</i>	41
Behandlingsresultat för tal vid 5 års ålder hos barn födda 2010 till 2014	42
<i>Minst 86 % korrekta konsonanter</i>	42
<i>Frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx</i>	44
<i>Tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion</i>	46
Behandlingsresultat för tal vid 5 och 10 års ålder hos barn födda 2009	49

<i>Minst 86 % korrekta konsonanter.....</i>	<i>49</i>
<i>Frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx.....</i>	<i>51</i>
<i>Tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion</i>	<i>52</i>
Tal/joller vid 18 månaders ålder för barn födda 2017-07-01 till 2018-06-30.....	55
Patientrapporterade utvärderingsmätt: PROM.....	59
<i>Föräldrapporterad förståelighet vid 5 års ålder hos barn födda 2011 till 2014.....</i>	<i>59</i>
<i>Föräldrapporterad förståelighet vid 10 års ålder hos barn födda 2009.....</i>	<i>62</i>
Patientrapporterade utvärderingsmätt: PREM	65
Online-återkoppling till verksamheter som stödjer förbättringsarbete	65
Resultat från användarenkäten 2020	66
<i>Deltagare</i>	<i>66</i>
<i>LKG-registrets användarvänlighet</i>	<i>67</i>
<i>Information och användning av data från LKG-registret.....</i>	<i>68</i>
<i>Förslag till förbättringar</i>	<i>69</i>
Hur bidrar LKG-registret till att förbättra vården?	69
<i>Utvärdering, dokumentation, diagnostik och kodning.....</i>	<i>69</i>
<i>Ökat samarbete mellan vårdgivare i Sverige</i>	<i>70</i>
<i>Säkerställd uppföljning av patienter.....</i>	<i>70</i>
<i>Underlag för patientinformation.....</i>	<i>70</i>
<i>Underlag för verksamhetsplanering</i>	<i>70</i>
<i>Forskning.....</i>	<i>70</i>
Forskning baserad på LKG-registret.....	71
Anslutning till RUT	72
SWEDECLEFT-mötet 2019	72
LKG-registrets hemsida	72
Hur väl klarade vi målen för 2019?	73
Mål för 2020	74
Publikationer och konferensbidrag	75

Vad är LKG-registret?

LKG-registret startades av Sveriges sex LKG-centra 1999. Behandlingen av barn och ungdomar med LKG skilde sig mellan olika centra, och det fanns behov att jämföra behandlingsresultaten för att kunna förbättra vården. 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 SKR ökades, vilket gav förutsättningar att utveckla registret och analysera registrerad data. 2018 uppgraderades LKG-registret till certifieringsnivå 2. 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 och ungdomar i Sverige födda med LKG, från 2009 och framåt, erbjuds deltagande i LKG-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. Vid 18 månaders ålder registreras data från utvärdering av joller/tidigt tal. Dessutom registreras behandlingsresultat avseende utseende, tänder/bett och tal vid 5, 10, 16 och 19 års ålder.

Utvecklingen av LKG-registret bedrivs i huvudsak av en tvärprofessionell styrgrupp, med två representanter från varje LKG-centrum. 2019 rekryterades även två patientrepresentanter till styrgruppen. LKG-registret har ett nära samarbete med Registercentrum Syd (RC Syd), som bistår när det gäller frågor om 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 finns på: <http://kvalitetsregister.se/>

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

Styrgruppen för LKG-registret

Magnus Becker, docent, specialistläkare i plastikkirurgi och registerhållare, Malmö
Kristina Klintö, medicine doktor, legitimerad logoped och projektledare, Malmö
Karin Brunnegård, medicine doktor och legitimerad logoped, Umeå
Jenny Cajander, specialistläkare i plastikkirurgi, Umeå
Marie Eriksson, patientrepresentant, Umeå
Malin Hakelius, medicine doktor och specialistläkare i plastikkirurgi, Uppsala-Örebro
Ingela Högborg, patientrepresentant, Malmö
Agneta Karsten, docent och specialisttandläkare i ortodonti, Stockholm
Åsa Okhria, doktorand och legitimerad logoped, Uppsala-Örebro
Anna Paganini, doktorand och legitimerad sjuksköterska, Göteborg
Petra Peterson, doktorand och specialistläkare i plastikkirurgi, Stockholm
Sara Rizell, odontologie doktor och specialisttandläkare i ortodonti, Göteborg
Louise Rydén, specialistläkare i plastikkirurgi, Linköping
Gudrun Stålhand, doktorand och specialisttandläkare i ortodonti, Linköping



LKG-registrets patientrepresentanter, Marie Eriksson och Ingela Högborg.

Klassifikation av spalttyper

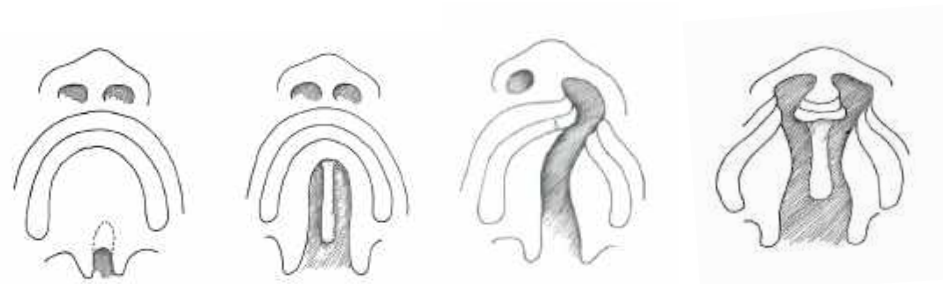
Spalttyperna kan delas in i olika grupper beroende på var spalten är belägen. Spalt i enbart läppen eller läppen-käken leder sällan till talsvårigheter, medan spalter i gommen oftare inverkar på talutvecklingen. Avvikelser i tänder och bitt är vanligare vid spalter som involverar käken. Spalter i läppen 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 utsträckning. 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 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 årsrapporten 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 ätandet, örats funktion, hörseln, ljudandet, talet, utvecklingen av ansiktstillväxten, tänderna, bettet och utseendet. 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 (Umeå, Uppsala-Örebro, Stockholm, Göteborg, Linköping, Malmö), av ett team bestående av flera olika professioner, t ex plastikkirurg, ortodontist/käkortoped (specialist i tandreglering), logoped, öron-näsa-hals-läkare (audiolog/foniater), käkkirurg och omvårdnadspersonal. 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 nasoalveolar molding, för att forma läppen, näsan och käken, så att ansiktets delar kommer i ett bättre läge före första operationen. Gomplatta kan i vissa fall underlätta andning och matning. I samband med första 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 i ett steg, i Linköping vid 15 månaders ålder och i Malmö mellan 9 och 12 månaders ålder. Vid de andra (Umeå, Uppsala-Örebro, Stockholm, Göteborg) 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, och oftast fram till 19 års ålder. Då träffar barnet och familjen de olika professionerna i teamet för bedömning, diskussion och planering av 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.

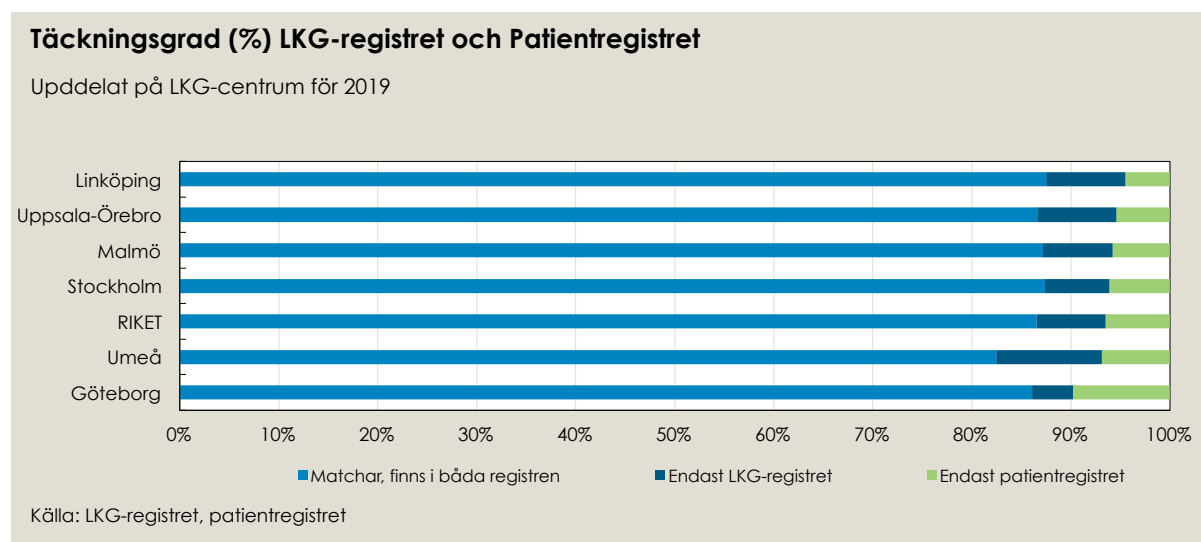
Validering av innehållet i LKG-registret

För att LKG-registret ska vara tillförlitligt måste uppgifterna som registreras vara så korrekta och kompletta som möjligt. Täckningsgraden för registrerade barn/ungdomar och rapporteringsgraden avseende åtgärder och uppföljning bör vara så hög som möjligt. De variabler som registreras ska ha hög validitet (d v s de ska mäta det de avser att mäta) och reliabilitet (d v s de ska vara tillförlitliga). Arbete pågår på flera nivåer för att uppnå detta. Vid varje LKG-centrum finns en person för varje formulär, som enligt instruktioner i ett PM går igenom och granskar data och korregerar felaktigt inmatad data, före sammanställningen av årsrapporten. Bland annat kontrolleras/korrigeras dubbelregistrerade patienter, saknade registreringar och avvikande resultat, åtgärder och diagnoser. Under 2019 skapades automatisk kontroll med spärrfunktion för vissa typer av felregistrering, och ytterligare spärrfunktioner är under utveckling. Vid årliga möten diskuteras de ingående variablerna i LKG-registret, och de som registrerar i LKG-registret kalibrerar sig mot varandra för att säkerställa likvärdig diagnosticering, bedömning och registrering. Lathundar för registrering enligt de olika formulären har utarbetats för att främja korrekt registrering, och de revideras vid behov. De flesta bedömningsmetoder och variabler som används för behandlingsutvärdering är vetenskapligt utvärderade avseende reliabilitet och validitet, och detta arbete fortlöper kontinuerligt.

Anslutningsgrad

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

Täckningsgrad

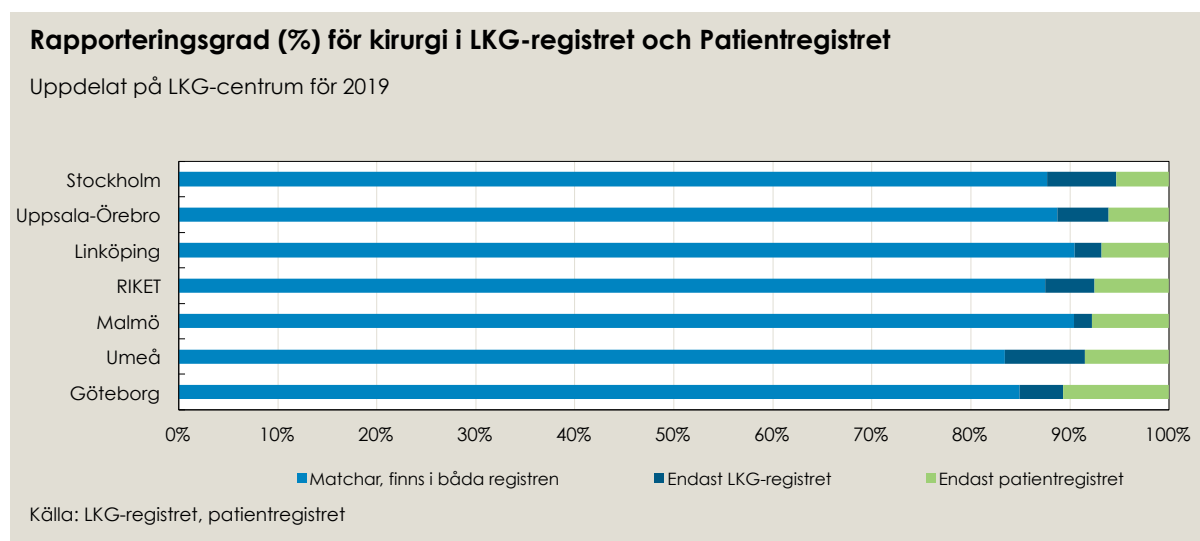


Figur 2. Täckningsgrad i LKG-registret för barn födda 2009 till 2019 vid kontroll mot centrala patientregistret.

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 2019 93,5 % (Figur 2), vilket var marginellt lägre än 2018 (94,3 %). Täckningsgraden låg vid samtliga centra över målet på 90 %.

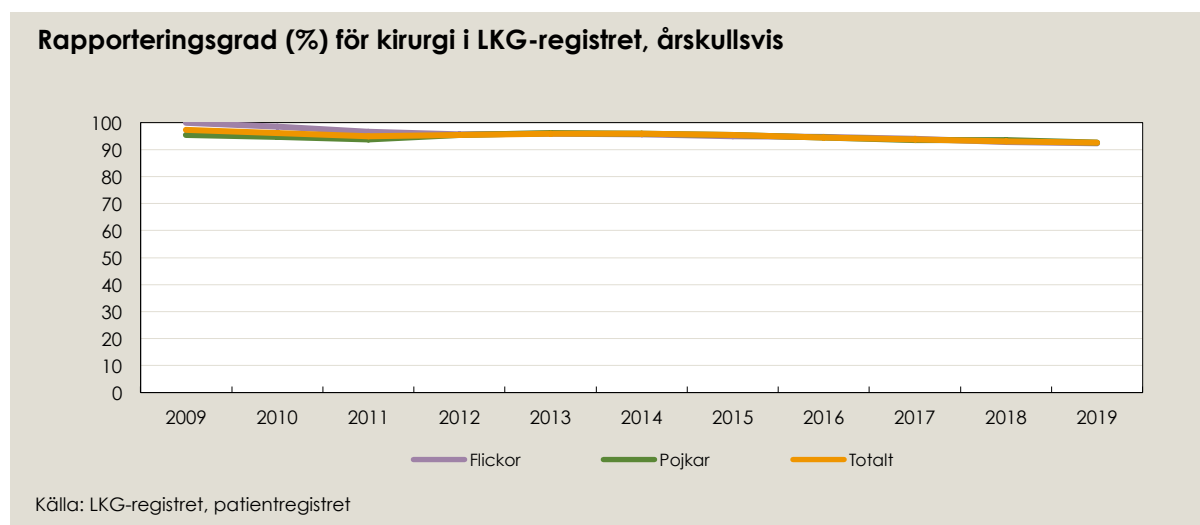
Rapporteringsgrad avseende kirurgidata

Med rapporteringsgrad avseende kirurgidata avses hur stor del av de genomförda spaltrelaterade kirurgiska åtgärderna som har registrerats i LKG-registret.



Figur 3. Rapporteringsgrad avseende kirurgiska åtgärder i LKG-registret 2019, för barn födda 2009 till 2019, vid kontroll mot centrala patientregistret.

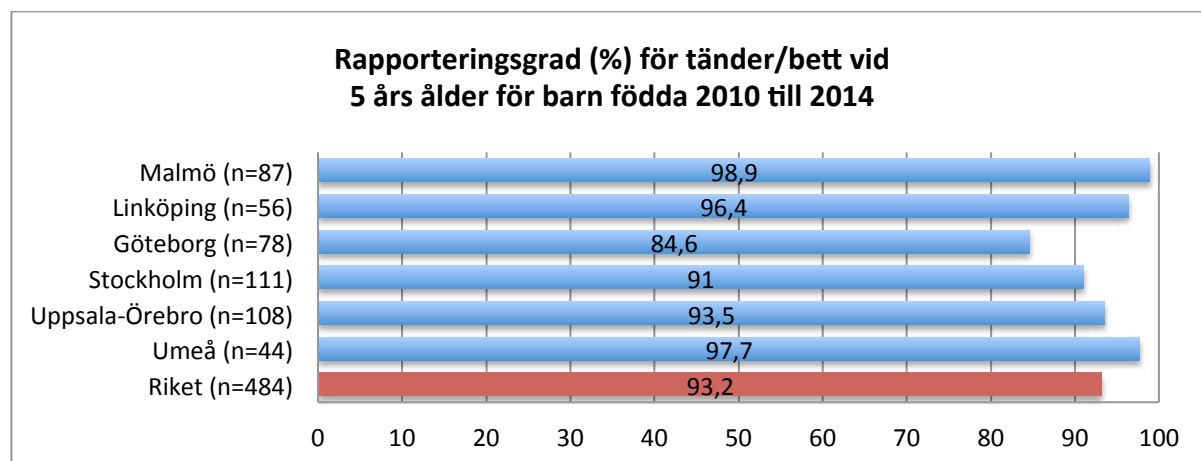
Vid kontroll av kirurgiska åtgärder, för barn födda 2009 till 2019, i LKG-registret mot centrala patientregistret låg riksgenomsnittet för 2019 på 92,5 %, vilket är en förbättring jämfört med 2018 (87 %). Göteborg låg strax under målet på 90 %, och övriga centra över 90 % (Figur 3).



Figur 4. Genomsnittlig rapporteringsgrad i LKG-registret 2009 till 2019 avseende spaltrelaterade kirurgiska åtgärder vid kontroll mot centrala patientregistret.

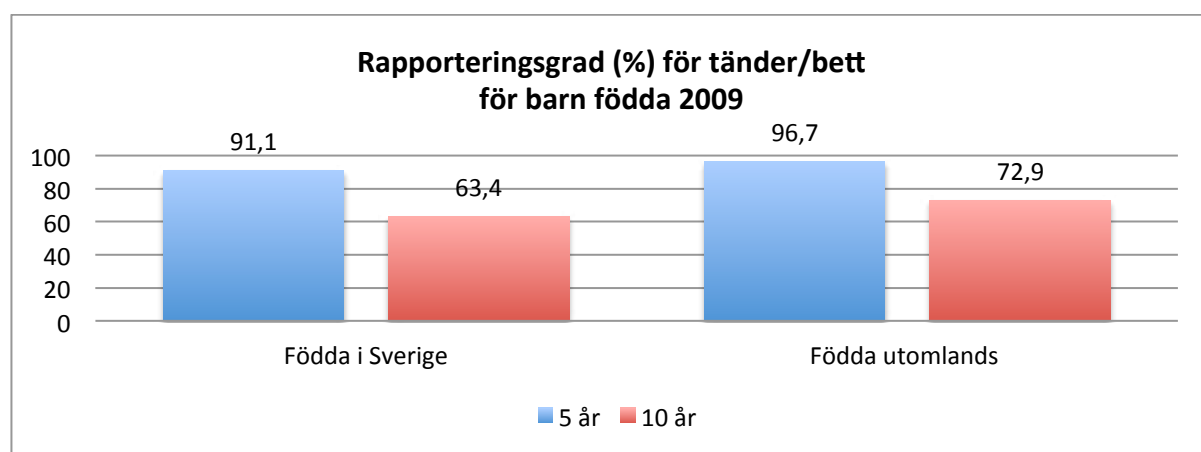
Åren dessförinnan varierade den genomsnittliga rapporteringsgraden något (Figur 4), men för samtliga årskullar var den över 90 %. En förklaring till att rapporteringsgraden var något lägre mot slutet av perioden, kan vara att registrering vid vissa centra har skett retroaktivt med fördröjning.

Rapporteringsgrad avseende data för tänder/bett



Figur 5. Rapporteringsgrad avseende tänder/bett vid 5 års ålder för barn födda 2010 till 2014 med kluven hård och mjuk gom, bilateral LKG och unilateral LKG. n = antal barn.

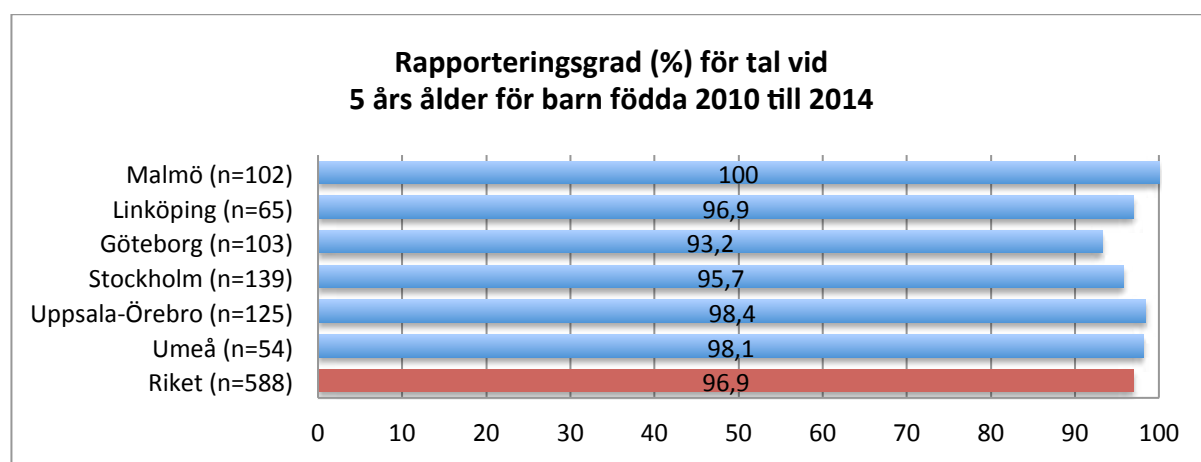
I Figur 5 presenteras andelen barn registrerade i LKG-registret födda 2010 till 2014 med kluven hård och mjuk gom, bilateral LKG och unilateral LKG, vars resultat avseende tänder/bett hade registrerats vid 5 års ålder. Barn vars resultat vid 5 års ålder inte redovisas i föreliggande rapport exkluderades vid redovisningen av rapporteringsgrad (127 utlandsfödda barn, 7 utlandsflyttade, 32 som hade flyttat mellan behandlingscentra och 8 barn som hade avlidit av orsaker som inte var relaterade till spalten). Den genomsnittliga rapporteringsgraden för riket var 93,2 %. Alla centra utom ett hade en rapporteringsgrad över 90 %.



Figur 6. Rapporteringsgrad avseende tänder/bett vid 5 och 10 års ålder för barn födda 2009 med kluven hård och mjuk gom, bilateral LKG och unilateral LKG. Totala antalet barn födda i Sverige var 101 vid både 5 och 10 års ålder. Totala antalet utlandsfödda barn var 60 vid 5 års ålder och 59 vid 10 års ålder.

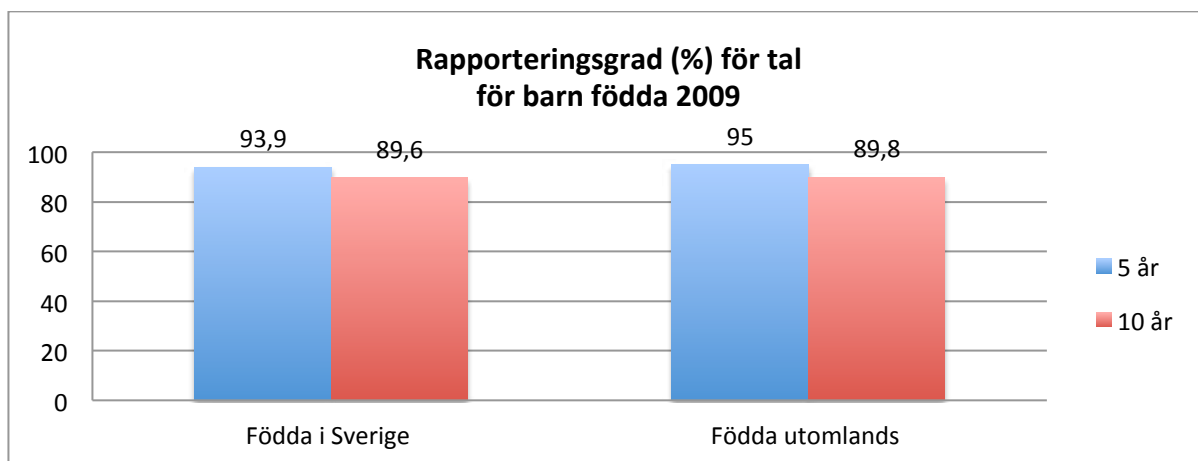
I Figur 6 presenteras rapporteringsgraden för tänder/bett för barn registrerade i LKG-registret födda 2009 med kluven hård och mjuk gom, bilateral LKG och unilateral LKG. Barn födda 2009 vars resultat inte redovisas i föreliggande rapport exkluderades vid redovisningen av rapporteringsgrad (två födda i Sverige som flyttat utomlands före 5 års ålder, ett fött utomlands som flyttat utomlands mellan 5 och 10 års ålder och ett som hade avlidit av orsaker som inte var relaterade till spalten). Vid 5 års ålder var rapporteringsgraden över 90 % i båda grupperna, och vid 10 års ålder under 85 %. Endast tre centra hade en rapporteringsgrad på 90 % eller högre vid 10 års ålder. Ett centrum hade låg rapporteringsgrad p g a resursbrist, och två andra p g a att flera barn födda sent på året inte hade hunnit registreras då analysen påbörjades.

Rapporteringsgrad avseende data för tal och tal/joller



Figur 7. Rapporteringsgrad avseende tal vid 5 års ålder för barn födda 2010 till 2014 med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, bilateral LKG och unilateral LKG. n = antal barn.

I Figur 7 presenteras andelen barn registrerade i LKG-registret födda 2010 till 2014 med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, bilateral LKG och unilateral LKG, vars resultat avseende tal hade registrerats vid 5 års ålder. Barn vars resultat vid 5 års ålder inte redovisas i föreliggande rapport exkluderades vid redovisningen av rapporteringsgrad (131 utlandsfödda barn, 8 utlandsflyttade, 32 som hade flyttat mellan behandlingscentra och 9 barn som hade avlidit av orsaker som inte var relaterade till spalten). Den genomsnittliga rapporteringsgraden för riket var 96,9 %. Samtliga centra hade en rapporteringsgrad över 90 %.



Figur 8. Rapporteringsgrad avseende tänder/bett vid 5 och 10 års ålder för barn födda 2009 med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, bilateral LKG och unilateral LKG. Totala antalet barn födda i Sverige var 115 vid både 5 och 10 års ålder. Totala antalet utlandsfödda barn var 60 vid 5 års ålder och 59 vid 10 års ålder.

I Figur 8 presenteras rapporteringsgraden för tal för barn registrerade i LKG-registret födda 2009 med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, bilateral LKG och unilateral LKG. Barn födda 2009 vars resultat inte redovisas i föreliggande rapport exkluderades vid redovisningen av rapporteringsgrad (två födda i Sverige som flyttat utomlands före 5 års ålder, ett fött utomlands som flyttat utomlands mellan 5 och 10 års ålder och ett som hade avlidit av orsaker som inte var relaterade till spalten). Vid 5 års ålder var rapporteringsgraden över 90 % i båda grupperna, och vid 10 års ålder nära 90 %. Att rapporteringsgraden var lägre vid 10 års ålder berodde på att flera barn födda sent på året inte hade hunnit registreras då analysen påbörjades.

Rapporteringsgraden för barn registrerade i LKG-registret födda 2017-07-01 till 2018-06-30 med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, bilateral LKG och unilateral LKG avseende tal/joller vid 18 månaders ålder undersöktes också. Den genomsnittliga rapporteringsgraden för riket var 73,9 %. Endast ett centrum, hade en rapporteringsgrad över 90 %. Rapporteringsgraden vid övriga centra varierade mellan 58,8 och 84,6 %. En bidragande orsak till att det var svårt att nå hög rapporteringsgrad vid 18 månaders ålder, var att tidsspannet för registrering var snävt (+/- 3 månader). Dessutom kan det vara svårt för multisjuka barn att komma till ett logopedbesök i denna tidiga ålder, eftersom deras allmäntillstånd inte alltid tillåter det.

Sammanfattning:

- Anslutningsgraden är 100 %.
- Täckningsgraden var i genomsnitt 93,5 % och var vid samtliga centra över 90 %.
- Genomsnittlig rapporteringsgrad för kirurgi, tänder/bett och tal vid 5 års ålder var över 90 %.
- Vid 10 års ålder var den genomsnittliga rapporteringsgraden för tänder/bett under 85 % och för tal nära 90 %. En bidragande orsak till lägre rapporteringsgrad vid 10 års ålder var att flera barn födda sent på året inte hade hunnit registreras då analysen påbörjades.
- Den genomsnittliga rapporteringsgraden för tal/joller vid 18 månaders ålder var 73,9 %. Bidragande orsaker till låg rapporteringsgrad var snävt tidsspann för registrering samt hög förekomst av multisjuka barn.

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 bakgrundsdata. I övrigt redovisades data aggregerad. I årsrapporten avseende data och aktiviteter 2016 presenterades en öppen jämförelse av både bakgrundsdata och kirurgidata. I årsrapporterna avseende data och aktiviteter 2017 och senare presenterades/presenteras öppna jämförelser av data från samtliga områden, även resultatmått för tänder/bett och tal. Under 2019 publicerades tre kvalitetsindikatorer i Vården i siffror (<https://vardenisiffror.se/>), varav ett resultatmått för tänder/bett och två för tal. Fler kvalitetsindikatorer är under utveckling, både resultatmått och processmått.

Kvalitetsindikatorer för LKG-registret

Tre resultatmått, som är särskilt viktiga för att indikera god kvalitet inom området, publicerades i Vården i siffror (<https://vardenisiffror.se/>) sommaren 2019. Arbete pågår med att utveckla fler kvalitetsindikatorer. De indikatorer som har publicerats i Vården i siffror är:

1. *Normal frontal bettrelation*: Måttet baseras på Modified Huddart Bodenham Anterior score¹. Normal frontal bettrelation definieras som ≥ -2 , på en skala från -6 till +2. Vid 5 års ålder föreligger ett mjölkttänsbett. Då är det normalt att ha lätt överbitning eller ett kant-i-kant-bett.
2. *Frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx*: Att konsonanter som normalt produceras i munhålan flyttas till ett ställe bakom munhålan är ovanligt hos barn födda utan gomspalt. Måttet baseras på fonetisk transkription av 59 mållkonsonanter i Svenskt Artikulations- och NasalitetsTest². Frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx definieras som 5 % eller färre talavvikelse bakom velofarynx.
3. *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 talavvikelse uppstå. Velofarynxfunktion är ett mått på den av bedömare uppfattade tillstängningen av velofarynx under tal². 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, Borell E, Henningsson G, Havstam C, Lundeborg I, Persson C. SVANTE – SVenskt Artikulations- och NasalitetsTest. 2015. Pedagogisk Design.

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.

Data som presenteras i årsrapporten

I föreliggande årsrapport presenteras antalet deltagare i registret födda 1999 till 2019 fördelat på primärdiagnos. Statistik över hur många av barnen som är utlandsfödda presenteras för respektive LKG-centrum. För samtliga barn födda 2019 presenteras jämförelse mellan LKG-centra för tid från födsel till första kontakt med LKG-teamet. För barn födda 2010 till 2014, vars spalt involverar gommen (kluven mjuk gom, kluven hård och mjuk gom, bilateral LKG, unilateral LKG), redovisas jämförelse mellan centra avseende kirurgidata, behandlingsinsatser upp till 5 års ålder och behandlingsresultat vid 5 års ålder. För barn födda 2009, vars spalt involverar gommen, redovisas kirurgidata och logopediska behandlingsinsatser upp till 10 års ålder, och behandlingsresultat vid 5 och 10 års ålder. Vi redovisar även data för patientrapporterade mått. Dessutom redovisar vi data för tal/joller vid 18 månaders ålder för barn födda 2017-07-01 till 2018-06-30

Beroende på spaltens omfattning krävs olika kirurgiska åtgärder. Spaltens omfattning kan även inverka på behandlingsresultatet, och därför redovisas i de flesta fall resultat för olika primärdiagnoser 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 deras resultat uteslöts vid jämförelse mellan LKG-centra. Barn som hade flyttat från ett centrum till ett annat uteslöts också vid jämförelse av resultat mellan LKG-centra. För barn födda 2009 redovisas resultaten för barn födda i Sverige och utomlands separat.

Syndrom och/eller tillkommande missbildningar och utvecklingsstörning är vanligare hos barn födda med LKG än barn födda utan LKG, och särskilt hos barn som enbart har en gomsplatt. Tillkommande problem kan i en del fall inverka negativt på behandlingsresultaten. För barn födda 2010 till 2014 redovisas därför i de flesta fall behandlingsresultaten med och utan barn med sådan problematik inkluderade. För barn födda 2009 redovisas även jämförelse av resultat hos barn med och utan tilläggsproblem.

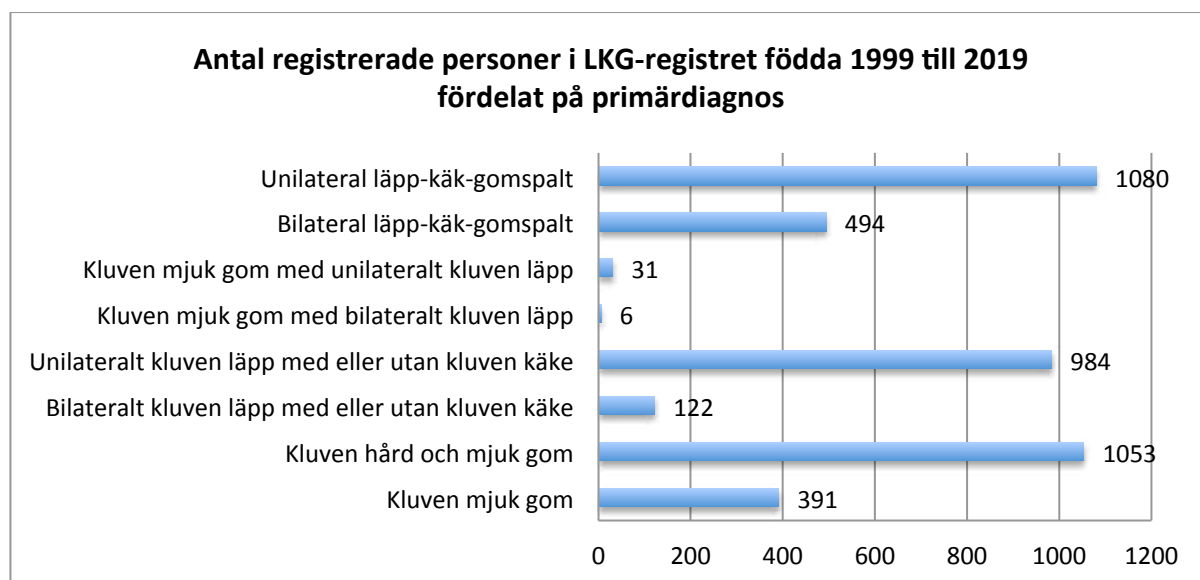
Patientunderlaget är begränsat och patientgruppen heterogen, vilket leder till få barn i varje undergrupp. Det krävs upp mot 500 barn för att kunna påvisa skillnader mellan kön vad gäller talresultat hos barn med LKG vid 5 års ålder⁴. Vi delade därför inte in barnen i ytterligare undergrupper. Då patientgruppen är liten är det ännu inte möjligt att göra årsvisa jämförelser mellan centra, utan resultaten måste slås ihop för flera årskullar.

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 årsrapporten, t ex variationer i bedömningar av tal och tillväxt, förändringar i kirurgisk metod under observationstiden och medfödda förutsättningar hos barnen. I Göteborg har ett modifierat protokoll för slutning av gommen använts för den aktuella uppföljningsperioden och inte nuvarande originalmetod. I årsrapporten presenteras jämförelse mellan LKG-centra av behandlingsresultat vid 5 års ålder. Barnen är då inte färdigvuxna eller färdigbehandlade. Resultaten vid 5 års ålder kan inte användas för att predicera slutresultaten vid 19 års ålder. Detta bör tas i beaktande vid tolkning av resultaten i årsrapporten.

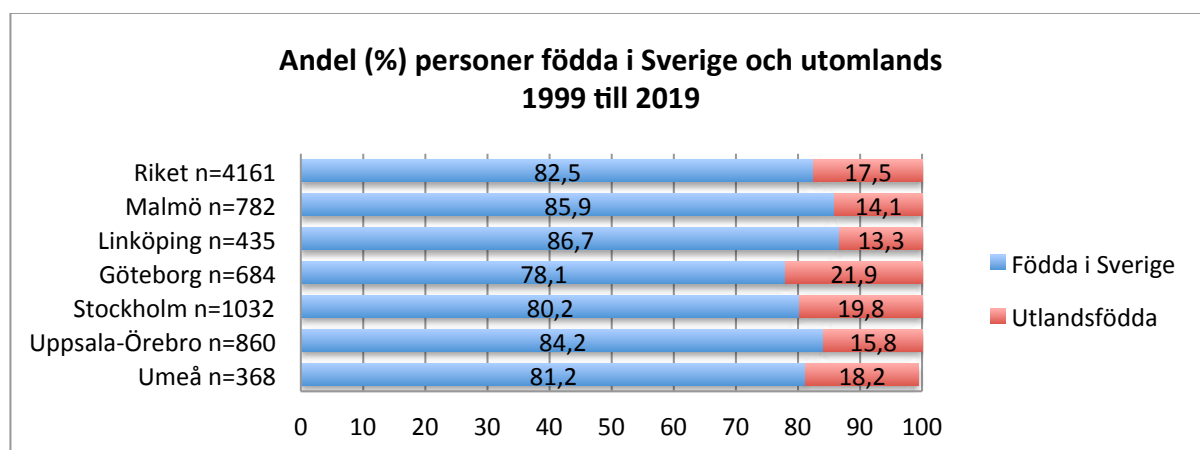
⁴ Willadsen E, Lohmander A, Persson C, Lundeborg I, Alaluusua S, Aukner R, et al. The Scandicleft randomised controlled trials: speech outcomes in 5-year-olds with UCLP – consonant proficiency and consonant errors. *J Plast Surg Hand Surg.* 2017;51:38-51.

Deltagare i LKG-registret



Figur 9. Antalet registrerade personer i LKG-registret födda 1999 till 2019 fördelat på primär diagnos.

I LKG-registret fanns 2020-03-19 totalt 4161 personer registrerade som var födda mellan 1999-01-01 och 2019-12-31. Den vanligaste primär diagnosen 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 9).



Figur 10. Andel personer registrerade i LKG-registret födda i Sverige och utomlands 1999 till 2019. n = antal barn.

Av samtliga personer registrerade i LKG-registret födda 1999 till 2019 var 82,5 % födda i Sverige och 17,5 % födda utomlands (Figur 10). Totalt var 727 födda utomlands. Av dem hade 342 unilateral LKG, 165 bilateral LKG, 100 unilateralt kluven läpp med/utan kluven käke, 98 enbart en spalt i gommen, 15 bilateralt kluven läpp med/utan kluven käke och övriga annan spaltdiagnos. Många gånger har de utländsfödda barnen och ungdomarna 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 är även bärare av multiresistenta bakterier, t ex MRSA, vilket kan

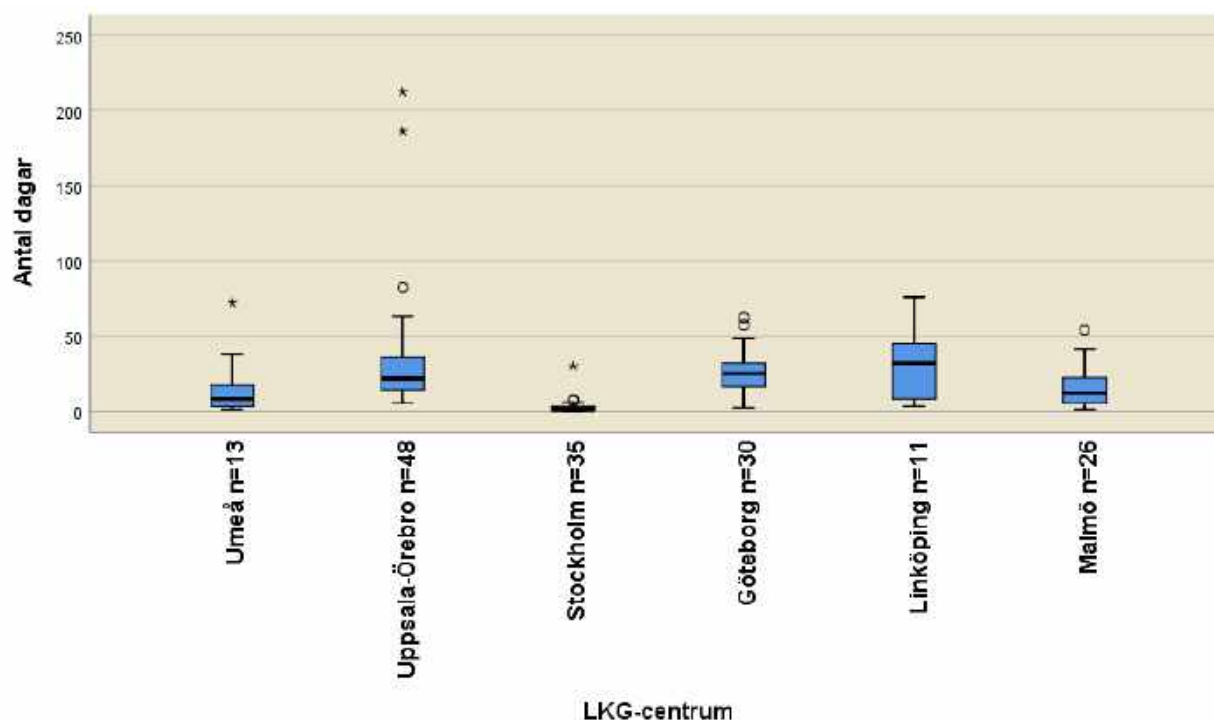
komplitera läkningsförloppet efter kirurgi. Dessutom är många av de utlandsfödda barnen med LKG adopterade. De genomgår i de flesta fall ett språkbyte och får knyta nya nära relationer tidigt i livet. Dessa faktorer kan inverka på resultaten och därför behöver utlandsfödda barns resultat redovisas separat.

Vid 5 och 10 års ålder registreras behandlingsresultat för barn med spalt som omfattar gommen. För övriga spalt diagnoser registreras behandlingsresultat först vid 16 års ålder. Fokus i föreliggande årsrapport ligger därför på de diagnoser som omfattar spalt i gommen, d v s kluven mjuk gom, kluven hård och mjuk gom, bilateral LKG och unilateral LKG. Resultat för barn med kluven mjuk gom och kluven hård och mjuk gom redovisas som en sammanslagen grupp, eftersom gruppen med kluven mjuk gom är liten och differentialdiagnostiken inte alltid är säker.

Sammanfattning:

- Totalt var 4161 personer födda mellan 1999-01-01 och 2019-12-31 registrerade.
- Den vanligaste primär diagnosen var unilateral LKG, följt av kluven hård och mjuk gom, unilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke, bilateral LKG och kluven mjuk gom.
- I hela riket var 82,5 % födda i Sverige och 17,5 % födda utomlands.
- Flera olika faktorer kan inverka på behandlingsresultaten hos utlandsfödda barn, därför måste deras resultat redovisas separat.
- Vid 5 och 10 års ålder registreras behandlingsresultat för barn med spalt som omfattar gommen. Vid spalt som endast omfattar läppen eller läppen-käken registreras behandlingsresultat först vid 16 års ålder. Fokus i föreliggande årsrapport ligger därför på barn med diagnoser som involverar spalt i gommen.

Tid till första kontakt med LKG-teamet för barn födda 2019



Figur 11. Antal dagar till första kontakt med LKG-teamet för samtliga barn födda 2019. Median, övre och undre kvartil, minimum och maximum, outliers (°) samt extremvärden (*) visas. n = antal barn.

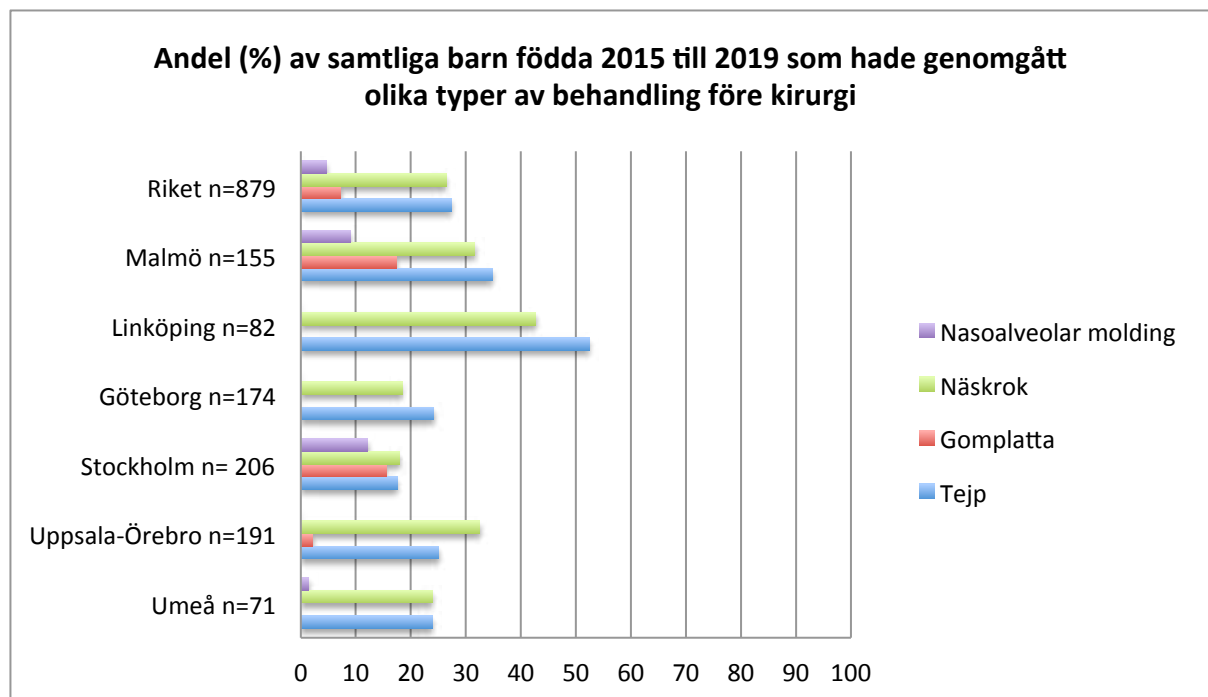
I Figur 11 visas antal dagar från födsel till första kontakt med LKG-teamet för samtliga barn födda i Sverige 2019 registrerade i LKG-registret. I Stockholm var medianen 1 (spridning 0-30), i Umeå 8 (spridning 1-72), i Malmö 12 (spridning 1-54), i Uppsala-Örebro 21,5 (spridning 5-212), i Göteborg 25 (spridning 2-62) och i Linköping 32 (spridning 3-76). Att några barn träffade LKG-teamet för första gången i högre ålder, kan bero på att spalten upptäcktes sent. Måttets tillförlitlighet är inte helt säkerställd. Från och med 2020 kommer även telefonkontakt mellan föräldrar och LKG-team att räknas som första kontakt, och 2021 planerar vi att publicera *Antal dagar till första kontakt med LKG-teamet* som kvalitetsindikator i Vården i siffror.

Behandling före kirurgi i nyföddhetsperioden

I vissa fall kan behandling före kirurgi med gomplatta underlätta ätandet och andningen. I övriga fall är syftet med behandling före kirurgi i nyföddhetsperioden att ansiktets delar ska komma i ett bättre läge inför första operationen. Vid fall där läppspalten är bred kan läppen tejpas enligt en särskild teknik. För att påverka näsans form används näskrok/nässtöd för att minska spaltens bredd. Nasoalveolar molding används för att forma näsan, läppen och käken. Förbehandlingen påbörjas redan vid första besöket och pågår fram till den första operationen.



Barn med unilateral LKG före och under behandling med tejp och näskrok.



Figur 12. Andelen (%) av samtliga barn födda 2015 till 2019 som hade genomgått olika typer av behandling före kirurgi. Totala antalet barn i grupperna anges bredvid staplarna. n = antal barn.

I Figur 12 visas andelen (%) av samtliga barn födda 2015 till 2019, som hade genomgått olika typer av behandling före kirurgi. Vanligast var behandling med tejp (27,3 %), följt av behandling med näskrok (26,4 %), behandling med gomplatta (7,2 %) och nasoalveolar molding (4,6 %). Behandling med tejp och näskrok förekom vid samtliga centra. Behandling med gomplatta förekom i Uppsala-Örebro, Stockholm och Malmö. Behandling med nasoalveolar molding förekom i Umeå, Stockholm och Malmö.

	Kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom	Bilateral LKG	Unilateral LKG	Övriga spalttyper	Andel barn med Robin sekvens
Malmö	71 (45,8 %)	12 (7,75 %)	29 (18,7 %)	43 (27,75 %)	7 (4,5 %)
Linköping	33 (40,3 %)	9 (11 %)	17 (20,7 %)	23 (28 %)	0 (0 %)
Göteborg	78 (44,8 %)	10 (5,8 %)	42 (24,1 %)	44 (25,3 %)	12 (6,9 %)
Stockholm	83 (40,3 %)	8 (3,9 %)	39 (18,9 %)	76 (36,9 %)	19 (9,2 %)
Uppsala-Örebro	74 (38,7 %)	13 (6,8 %)	45 (23,5 %)	59 (31 %)	9 (4,7 %)
Umeå	33 (46,5 %)	5 (7 %)	11 (15,5 %)	22 (31 %)	6 (8,5 %)

Tabell 1. Fördelning av spalttyper hos barnen födda 2015 till 2019.

Vilken typ av behandling som används påverkas delvis av spaltens omfattning. I Tabell 1 redovisas andelen barn födda 2015 till 2019 med olika typer av spalt vid respektive centrum. Gomplatta är den enda behandlingsmetoden vid spalt som enbart omfattar gommen. Förekommer spalten i samband med Robin sekvens, d v s liten underkäke och tillbakadragen tunga som försvårar andning och matning, kan en gomplatta ibland göra det lättare för barnet att andas och äta. Av de 53 barnen med Robin sekvens hade ett barn läppspalt som primärdiagnos, ett unilateral LKG och övriga 51 kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom. Av de 51 barnen med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom med Robin sekvens hade 22 (43,1 %) behandlats med gomplatta. Av de 31 barn som hade behandlats med gomplatta utan att ha Robin sekvens hade 7 kluven hård gom, 8 bilateral LKG och 16 unilateral LKG. Av de 321 barnen med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom utan Robin sekvens hade således 2,2 % behandlats med gomplatta.

Sammanfattning:

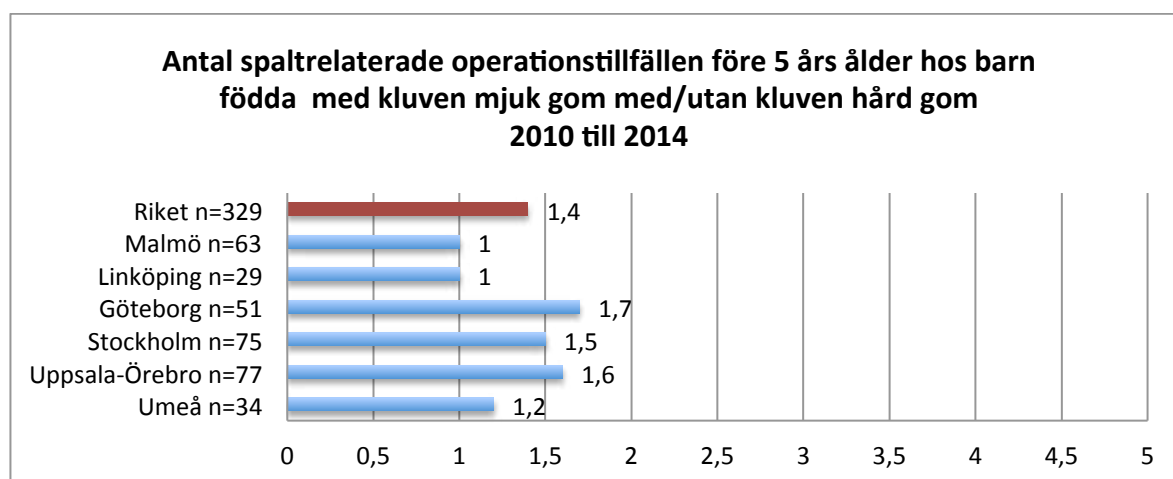
- Behandling med tejp (27,3 %) var vanligast, följt av behandling med näskrok (26,4 %), behandling med gomplatta (7,2 %) och nasoalveolar molding (4,6 %).
- Behandling med tejp och näskrok förekom vid samtliga centra. Behandling med gomplatta förekom i Uppsala-Örebro, Stockholm och Malmö. Behandling med nasoalveolar molding förekom i Umeå, Stockholm och Malmö.

Kirurgisk behandling före 5 års ålder hos barn födda 2010 till 2014

Antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder

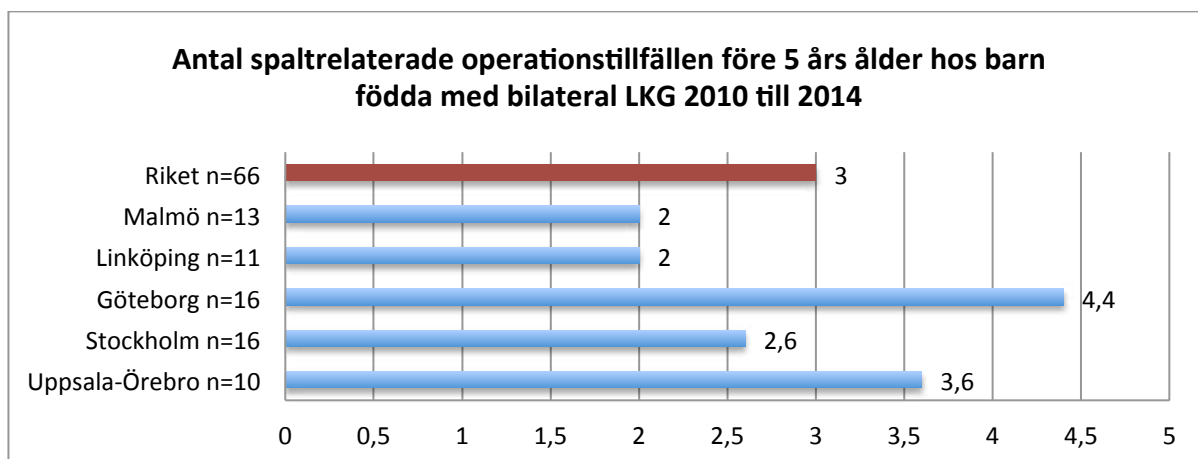
Nedan redovisas antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder för barn födda 2010 till 2014 med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, bilateral LKG och unilateral LKG. Barn med kluven mjuk gom och barn med kluven hård och mjuk gom redovisas som en sammanslagen grupp, då gruppen med kluven mjuk gom är liten och differentialdiagnostiken inte alltid är säker. Utlandsfödda barn och barn som flyttat från det primära behandlingscentret uteslöts i redovisningen.

Vid tolkning av resultaten bör det beaktas att operationsprotokoll 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 är färdigbehandlade och har vuxit färdigt, och det får då ställas i relation till den behandling som barnen har genomgått. I Uppsala-Örebro och Göteborg sluter man vanligen spalten i gommen i två steg, i syfte att främja överkäkens tillväxt. Göteborg använde under den aktuella observationstiden 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 gompalt föreligger, och i andra fall i två steg. Barn med spalt i läppen eller läppen-käken genomgår även läpp-näsplastik före 5 års ålder. Om barn med svåra tilläggsproblem i form av andra missbildningar och/eller syndrom har nedsatt allmäntillstånd, får man ibland avstå från vissa operationer.



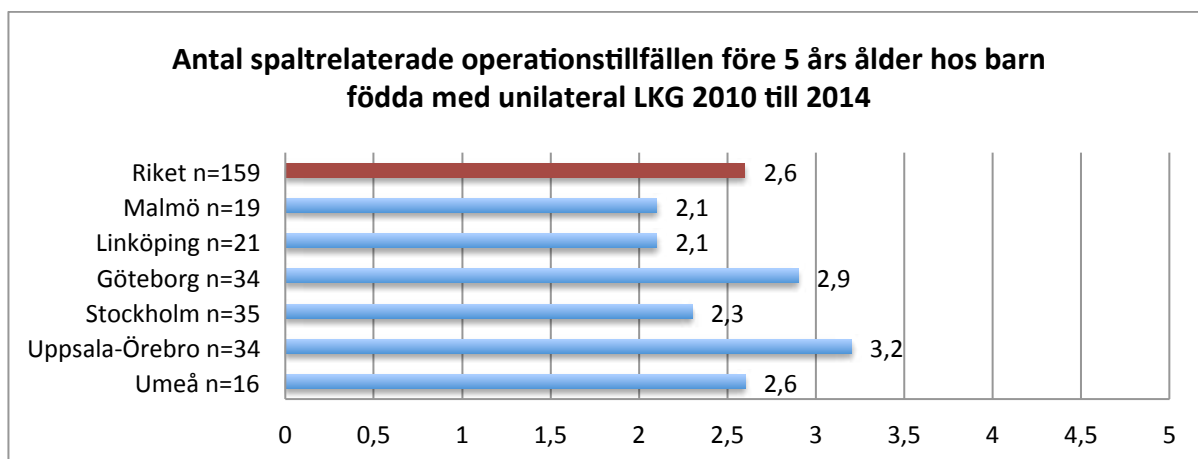
Figur 13. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder hos barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2010 till 2014. n = antal barn.

I Figur 13 presenteras genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder hos barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2010 till 2014. Barn utan registrerade operationer uteslöts ur presentationen (Umeå 1, Uppsala-Örebro 2, Stockholm 5, Linköping 2, Malmö 3). Det genomsnittliga antalet operationstillfällen i hela riket var 1,4. Linköping och Malmö hade lägst genomsnittligt antal operationstillfällen och Göteborg högst.



Figur 14. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder hos barn födda med bilateral LKG 2010 till 2014. n = antal barn. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas inte deras resultat.

I Figur 14 presenteras genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder hos barn födda med bilateral LKG 2010 till 2014. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas inte deras resultat. Det genomsnittliga antalet operationstillfällen i hela riket var 3. Linköping och Malmö hade lägst genomsnittligt antal operationstillfällen och Göteborg högst.



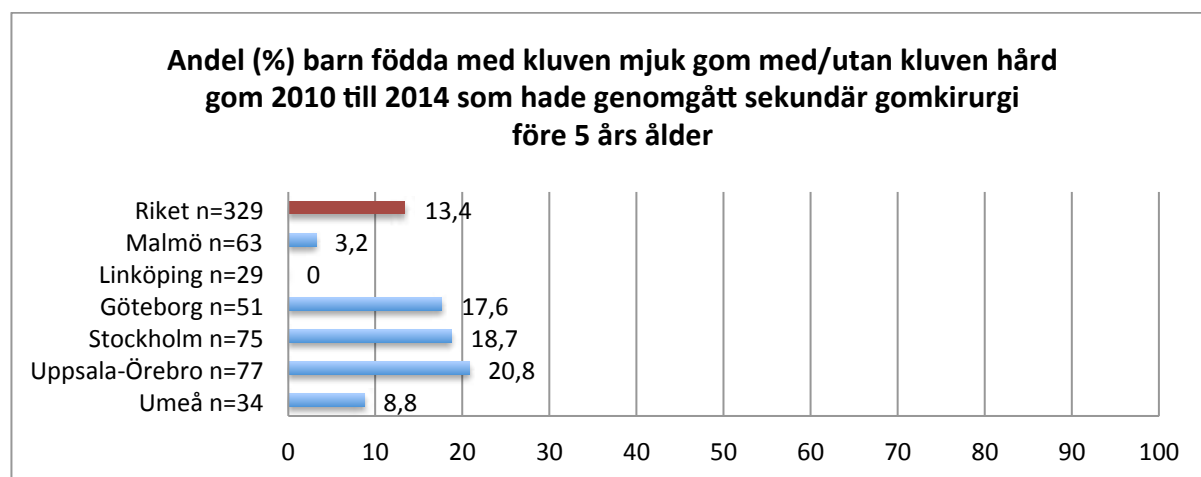
Figur 15. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder hos barn födda med unilateral LKG 2010 till 2014. n = antal barn.

I Figur 15 presenteras genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder hos barn födda med unilateral LKG 2010 till 2014. Barn med endast en registrerad operation uteslöts (Stockholm 4, Göteborg 2, Malmö 4). Det genomsnittliga antalet operationstillfällen i hela riket var 2,6. Linköping och Malmö hade lägst genomsnittligt antal operationstillfällen och Uppsala-Örebro högst.

Andel barn som genomgick sekundär gomkirurgi före 5 års ålder

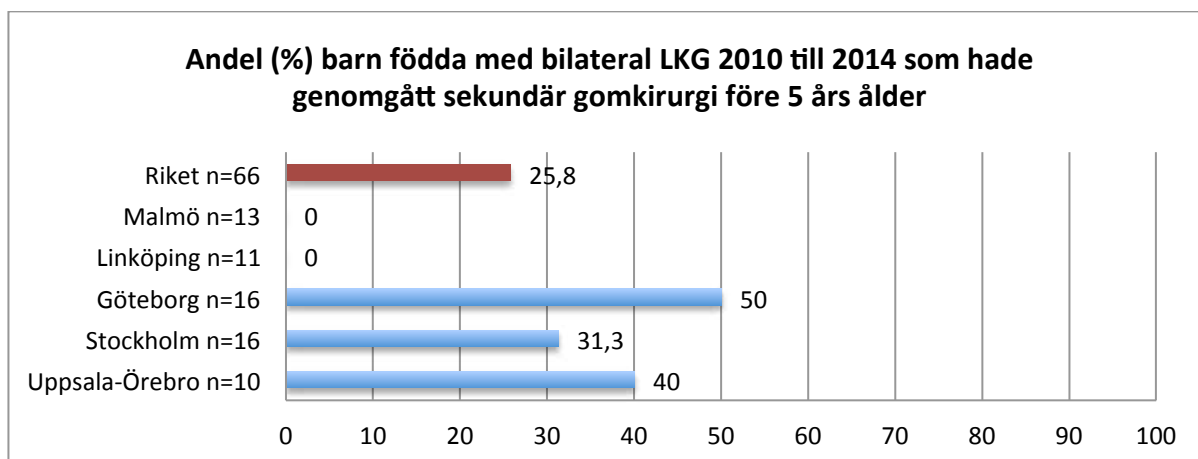
Olika typer av sekundär gomkirurgi förekommer. Om inte läkningen är tillfredställande kan en fistel uppstå i operationsområdet. En fistel i gommen kan i en del fall ge besvär genom att mat och dryck läcker upp till näshålan, och i en del fall kan talet påverkas negativt. Fistlar som ger upphov till besvär försöker man sluta. Om barnet har stora besvär av sitt tal på grund av nedsatt velofarynxfunktion, dvs förmågan att med hjälp av mjuka gommen (velum) och svalgväggarna (farynx) sluta passagen mellan mun- och näshåla längst bak i svalget, kan sekundär kirurgi utföras i talförbättrande syfte. Vid velofarynxlambåplastik lyfts en vävnadsflik upp från bakre svalgväggen och sys in i mjuka gommen. På så sätt skapas en förbindelse mellan bakre svalgväggen och gommen, som svalgets sidoväggar kan arbeta mot för att uppnå den tillstängning av velofarynx som är nödvändig för ett välfungerande tal. I en del fall görs en sekundär omoperation av gommen i syfte att skapa en hel gom med god velofarynxfunktion. Även andra typer av sekundär farynxplastik förekommer i talförbättrande syfte, men de är mindre vanligt förekommande i Sverige.

Sekundär gomkirurgi kan genomföras i olika åldrar. Hur tidigt den genomförs beror dels på vilken grad och typ av problem barnet har, men i viss utsträckning på vad som är praxis vid respektive LKG-centrum. Nedan redovisas andelen barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, bilateral LKG och unilateral LKG, som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder. Som sekundär gomkirurgi räknas i redovisningen även alla operationstillfällen där slutning av hårda plus mjuka gommen, mjuka gommen eller hårda gommen genomförs mer än en gång, då detta inte är enlighet med respektive centrums beskrivna vårdprogram.



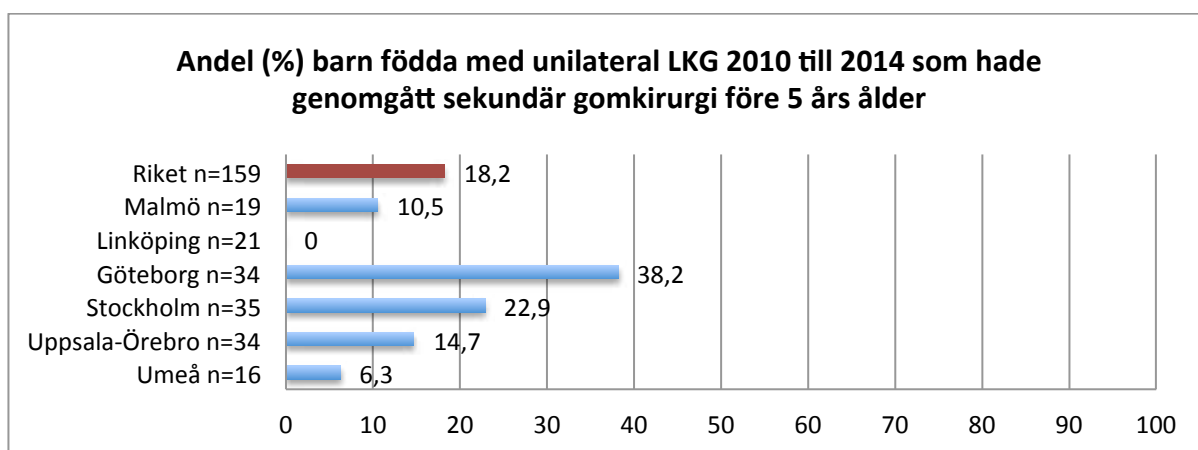
Figur 16. Andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2010 till 2014 som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder. n = antal barn.

I Figur 16 presenteras andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2010 till 2014 som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder. I hela riket hade 13,4 % av barnen genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder, i Malmö 3,2 %, i Umeå 8,8 %, i Göteborg 17,6 %, i Stockholm 18,7 % och i Uppsala-Örebro 20,8 %. I Linköping hade inget barn fött med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder.



Figur 17. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2010 till 2014 som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder. n = antal barn. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas inte deras resultat.

I Figur 17 presenteras andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2010 till 2014 som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas inte deras resultat. I hela riket hade 25,8 % av barnen genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder, i Stockholm 31,3 %, i Uppsala-Örebro 40 % och i Göteborg 50 %. I Malmö och Linköping hade inget barn fötts med bilateral LKG genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder.



Figur 18. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2010 till 2014 som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder. n = antal barn.

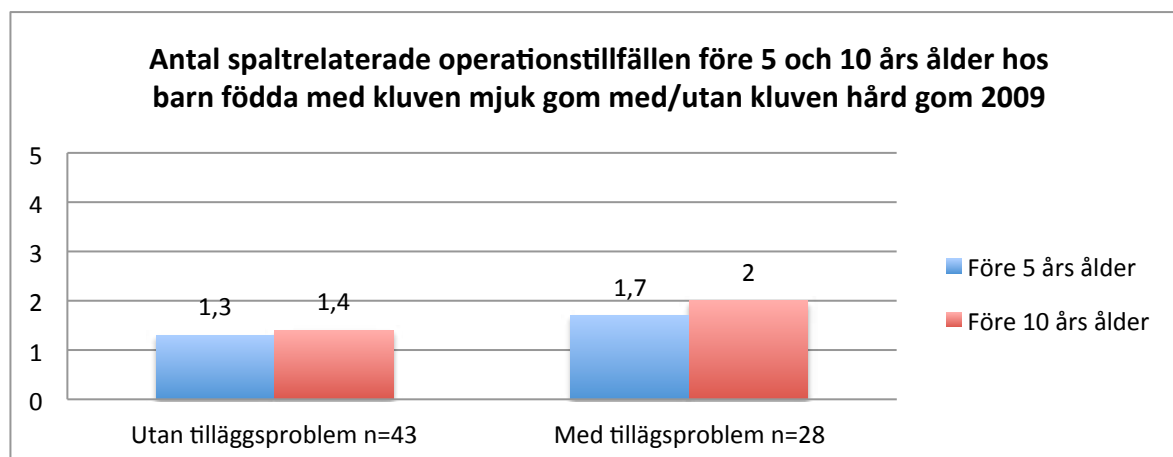
I Figur 18 presenteras andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2010 till 2014 som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder. I hela riket hade 18,2 % av barnen genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder, i Umeå 6,3 %, i Malmö 10,5 %, i Uppsala-Örebro 14,7 %, i Stockholm 22,9 % och i Göteborg 38,2 %. I Linköping hade inget barn fötts med unilateral LKG genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder.

Sammanfattning:

- Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder varierade mellan LKG-centra från 1 till 1,7 för barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, från 2 till 4,4 för barn med bilateral LKG och från 2,1 till 3,2 för barn med unilateral LKG.
- Andelen barn som vid 5 års ålder hade genomgått sekundär gomkirurgi varierade mellan LKG-centra från 0 till 20,8 % för barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, från 0 till 50 % för barn med bilateral LKG och från 0 till 38,2 % för barn med unilateral LKG.
- Att antalet spaltrelaterade operationstillfällen skiljer sig mellan centra beror till stor del på variationer i operationsprogram för primär gomkirurgi vid olika LKG-centra.
- Fler operationstillfällen behöver inte vara sämre eller bättre för barnet än färre, och det slutgiltiga resultatet ser man först då barnen är färdigbehandlade och har vuxit färdigt.
- Sekundär gomkirurgi kan genomföras i olika åldrar. Hur tidigt den genomförs beror dels på vilken grad och typ av problem barnet har, men i viss utsträckning på vad som är praxis vid respektive LKG-centrum. Detta kan inverka på resultaten för kirurgi vid 5 års ålder.

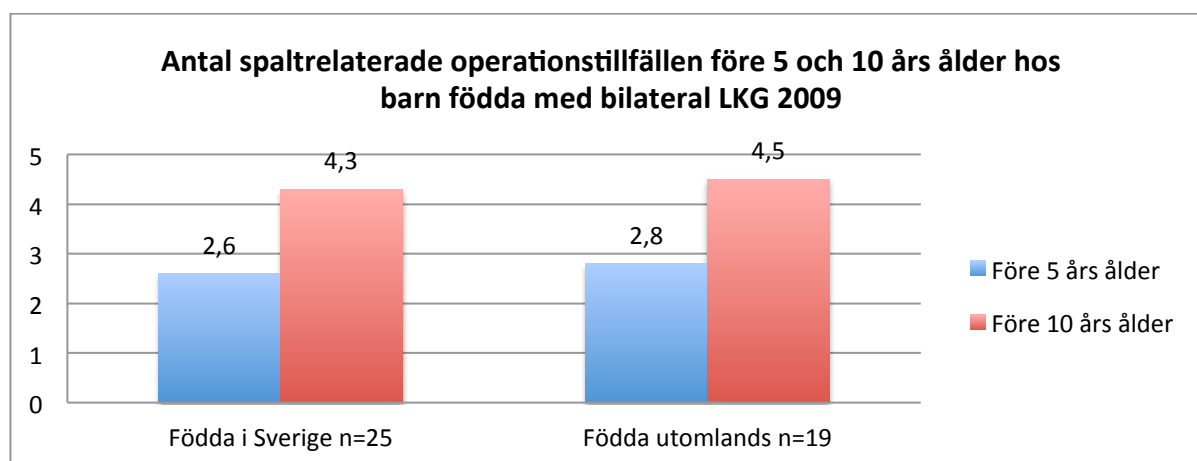
Kirurgisk behandling före 5 och 10 års ålder hos barn födda 2009

Antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 och 10 års ålder



Figur 19. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 och 10 års ålder hos barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009, utan och med tilläggsproblem. n = antal barn.

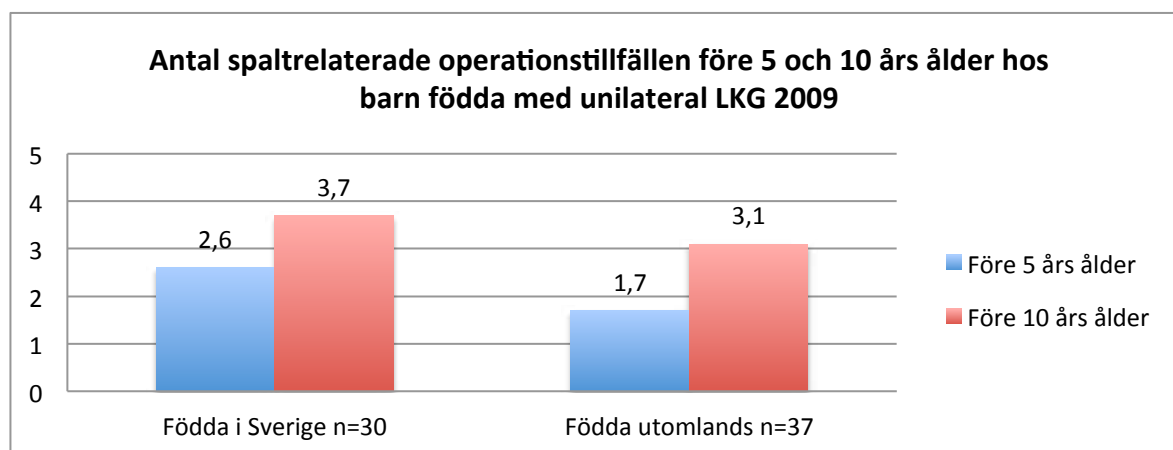
I Figur 19 presenteras genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 och 10 års ålder hos barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009. Barn utan registrerade operationer uteslöts ur presentationen (utan tilläggsproblem 1, med tilläggsproblem 1). Dessutom uteslöts 5 barn som var födda utomlands. Det genomsnittliga antalet spaltrelaterade operationstillfällen var högre i gruppen med tilläggsproblem i form andra missbildningar och/eller syndrom jämfört med gruppen utan tilläggsproblem, både vid 5 och 10 års ålder. Framöver kan det därför finnas anledning att redovisa resultat för barn med och utan tilläggsproblem separat.



Figur 20. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 och 10 års ålder hos barn födda med bilateral LKG 2009 i Sverige och utomlands. n = antal barn.

I Figur 20 presenteras genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 och 10 års ålder hos barn födda med bilateral LKG 2009. Det genomsnittliga antalet spaltrelaterade operationstillfällen var marginellt högre i gruppen med barn födda utomlands jämfört med gruppen

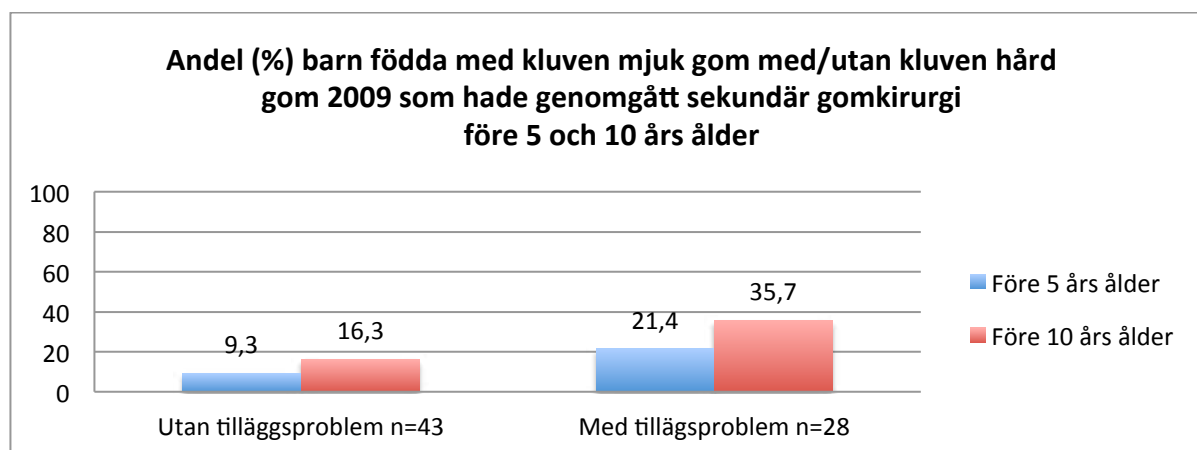
med barn födda i Sverige vid både 5 och 10 års ålder. Vid tolkning av resultaten bör beaktas att barn födda utomlands i vissa fall även har genomgått kirurgisk behandling utomlands. Dessa operationstillfällen har inte registrerats i LKG-registret.



Figur 21. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 och 10 års ålder hos barn födda med unilateral LKG 2009 i Sverige och utomlands. n = antal barn.

I Figur 21 presenteras genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 och 10 års ålder hos barn födda med unilateral LKG 2009. Det genomsnittliga antalet spaltrelaterade operationstillfällen var högre i gruppen med barn födda i Sverige jämfört med gruppen med barn födda utomlands, både vid 5 och 10 års ålder. Vid tolkning av resultaten bör beaktas att barn födda utomlands i vissa fall även har genomgått kirurgisk behandling utomlands. Dessa operationstillfällen har inte registrerats i LKG-registret.

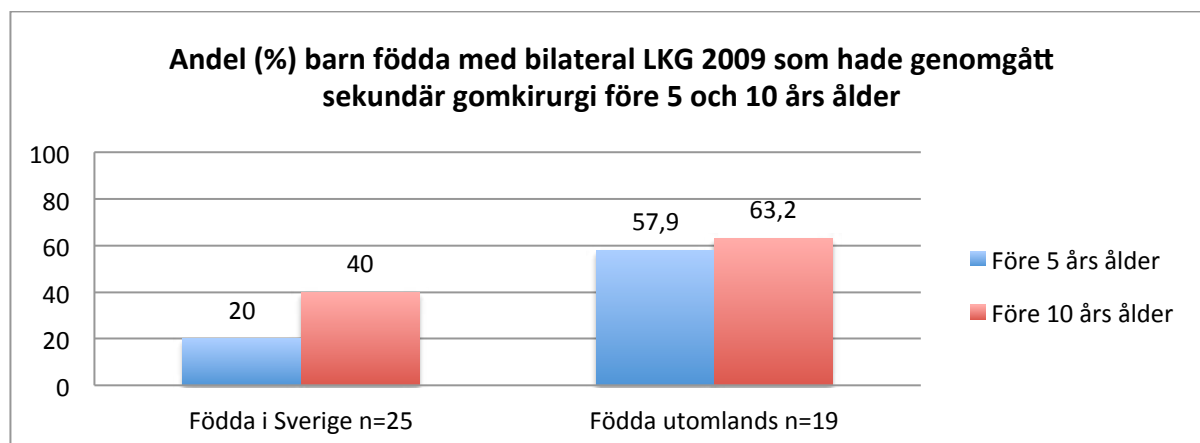
Andel barn som genomgick sekundär gomkirurgi före 5 och 10 års ålder



Figur 22. Andel (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009 som före 5 och 10 års hade genomgått sekundär gomkirurgi. n = antalet barn.

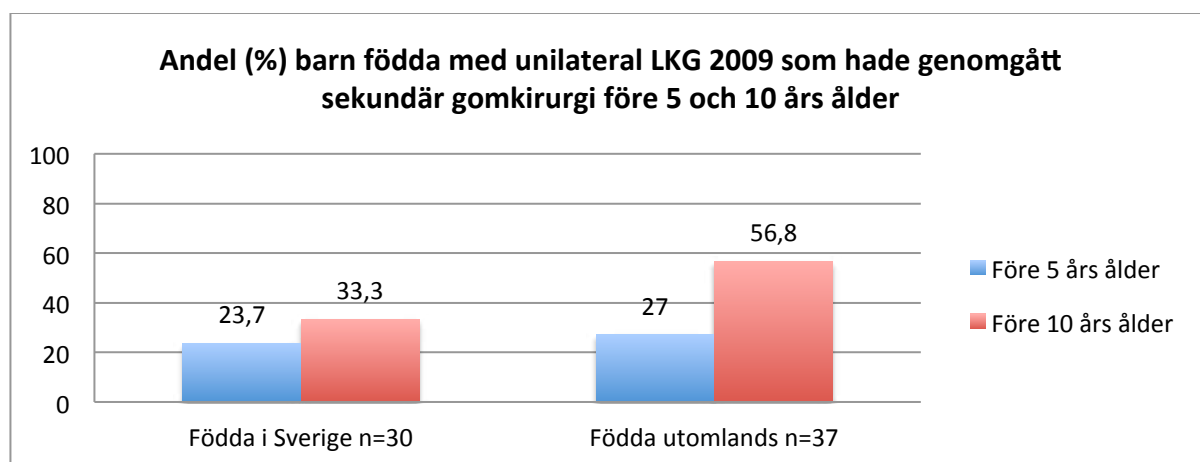
I Figur 22 presenteras andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009, som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 och 10 års ålder. Fem barn som var födda utomlands uteslöts. En högre andel barn i gruppen med tilläggsproblem i form andra missbildningar

och/eller syndrom hade genomgått sekundär gomkirurgi före både 5 och 10 års ålder, jämfört med gruppen utan tilläggsproblem. Det kan därför finnas anledning att redovisa resultat för barn med och utan tilläggsproblem separat framöver.



Figur 23. Andelen barn födda med bilateral LKG 2009 som före 5 och 10 års ålder hade genomgått sekundär gomkirurgi. *n* = antalet barn.

I Figur 23 presenteras andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009, som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 och 10 års ålder. En högre andel barn födda utomlands hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 och 10 års ålder, jämfört barnen födda i Sverige.



Figur 24. Andel (%) barn födda med unilateral LKG 2009 som före 5 och 10 års ålder hade genomgått sekundär gomkirurgi. *n* = antalet barn.

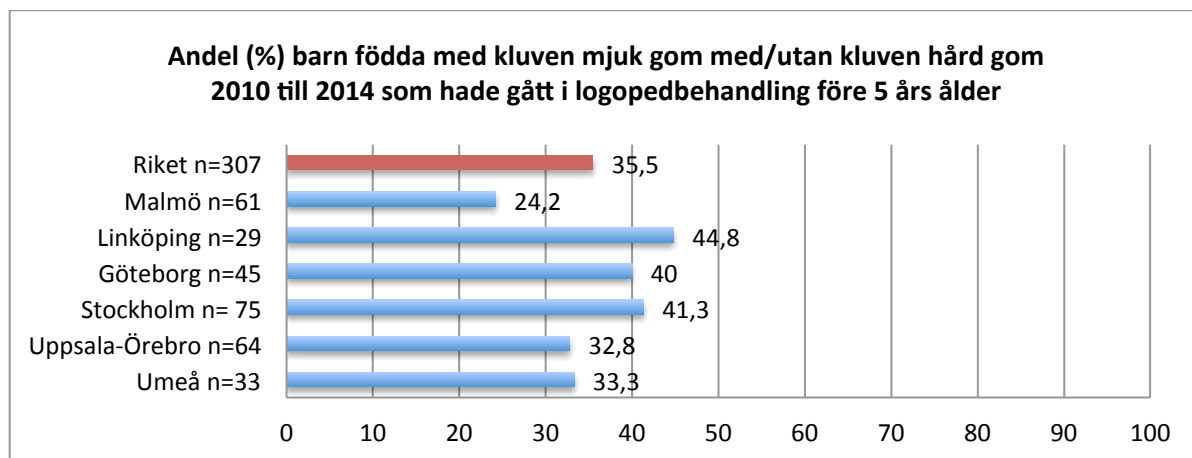
I Figur 24 presenteras andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009, som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 och 10 års ålder. En högre andel barn födda utomlands hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 och 10 års ålder, jämfört barnen födda i Sverige. Mellan 5 och 10 års ålder ökade andelen barn som genomgick sekundär gomkirurgi mer i gruppen barn födda utomlands än i gruppen barn födda i Sverige.

Sammanfattning:

- Barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom hade lägre genomsnittligt antal operationstillfällen och en lägre andel genomgick sekundär gomkirurgi jämfört med grupperna med andra spalttyper.
- Barn födda 2009 med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom med tilläggsproblem hade högre genomsnittligt antal operationstillfällen och en högre andel hade genomgått sekundär gomkirurgi jämfört med barn utan tilläggsproblem. Framöver kan det därför finnas anledning att redovisa kirurgidata för barn med och utan tilläggsproblem separat.
- Gruppen med bilateral LKG hade högre genomsnittligt antal operationstillfällen och en högre andel barn som hade genomgått sekundär gomkirurgi vid 10 års ålder än övriga spalttyper.
- I gruppen med bilateral LKG var det genomsnittliga antalet operationstillfällen och andelen barn som hade genomgått sekundär gomkirurgi högre hos barn födda utomlands än hos barn födda i Sverige.
- I gruppen med unilateral LKG hade utlandsfödda barn lägre genomsnittligt antal operationstillfällen än barn födda i Sverige, men en högre andel hade genomgått sekundär gomkirurgi. Andelen barn som hade genomgått sekundär gomkirurgi ökade mer hos barn födda utomlands mellan 5 och 10 års ålder, än hos barn födda i Sverige.

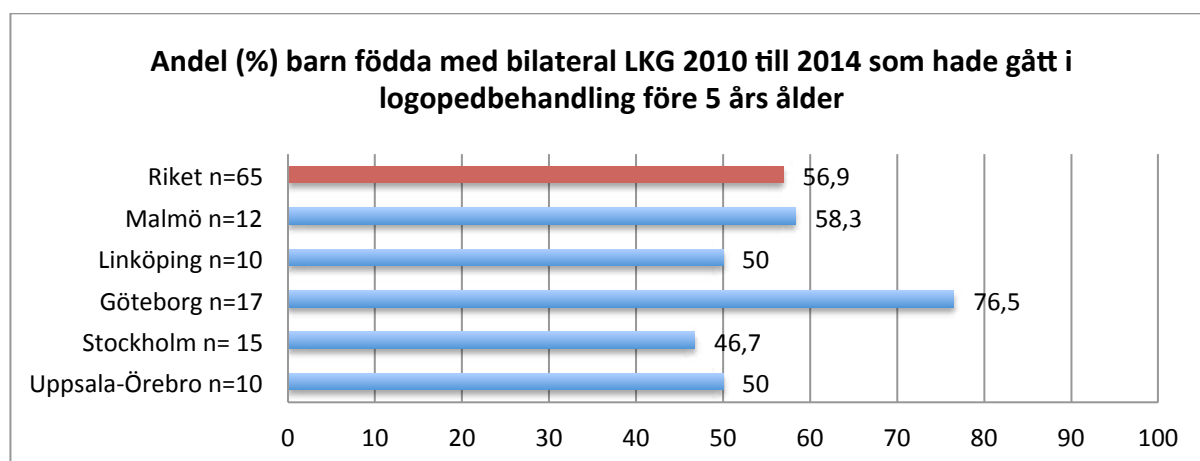
Logopedbehandling före 5 års ålder hos barn födda 2010 till 2014

Vid avvikande tal och/eller språk kan logopedbehandling erbjudas. I LKG-registret anges om barnen har gått i logopedbehandling vid en logopedmottagning eller inom habiliteringen, men inte i förskola eller skola. Ibland behandlas barnen av logoped av orsaker som inte är relaterade till LKG, och orsaken anges inte i LKG-registret. Logopedtätheten varierar i olika upptagningsområden, vilket kan påverka i vilken utsträckning barnen erbjuds behandling och därmed resultaten avseende logopedisk behandling. Barn födda utomlands uteslöts i redovisningen.



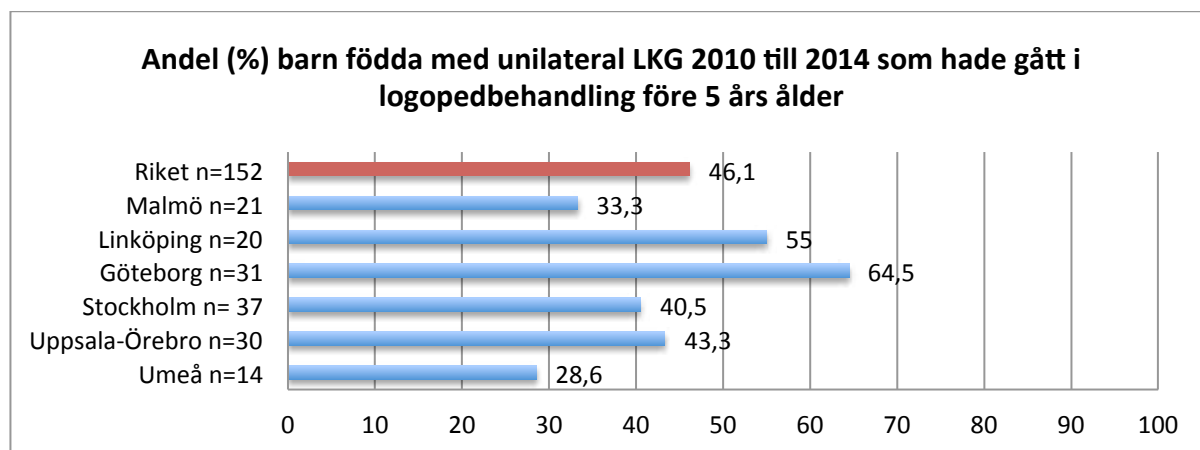
Figur 25. Andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2010 till 2014 som hade gått i logopedbehandling före 5 års ålder. n = antalet barn.

I Figur 25 visas andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2010 till 2014 som hade gått i logopedisk behandling före 5 års ålder. I hela riket hade 35,5 % av barnen gått i logopedbehandling före 5 års ålder. Malmö hade lägst andel barn som hade gått i behandling och Linköping högst.



Figur 26. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2010 till 2014 som hade gått i logopedbehandling före 5 års ålder. n = antalet barn. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas inte deras resultat.

I Figur 26 visas andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2010 till 2014 som hade gått i logopedbehandling före 5 års ålder. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas inte deras resultat. I hela riket hade 56,9 % av barnen gått i logopedbehandling före 5 års ålder. Stockholm hade lägst andel barn som hade gått i behandling och Göteborg högst.



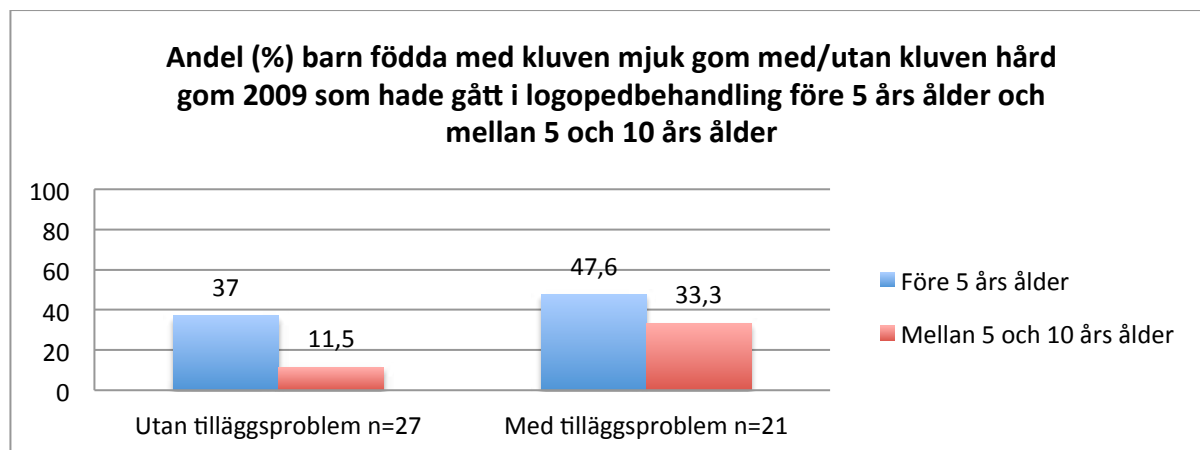
Figur 27. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2010 till 2014 som hade gått i logopedbehandling före 5 års ålder. Totala antalet barn anges bredvid staplarna.

I Figur 27 visas andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2010 till 2014 som hade gått i logopedbehandling före 5 års ålder. I hela riket hade 46,1 % av barnen gått i logopedbehandling före 5 års ålder. Umeå hade lägst andel barn som hade gått i behandling och Göteborg högst.

Sammanfattning:

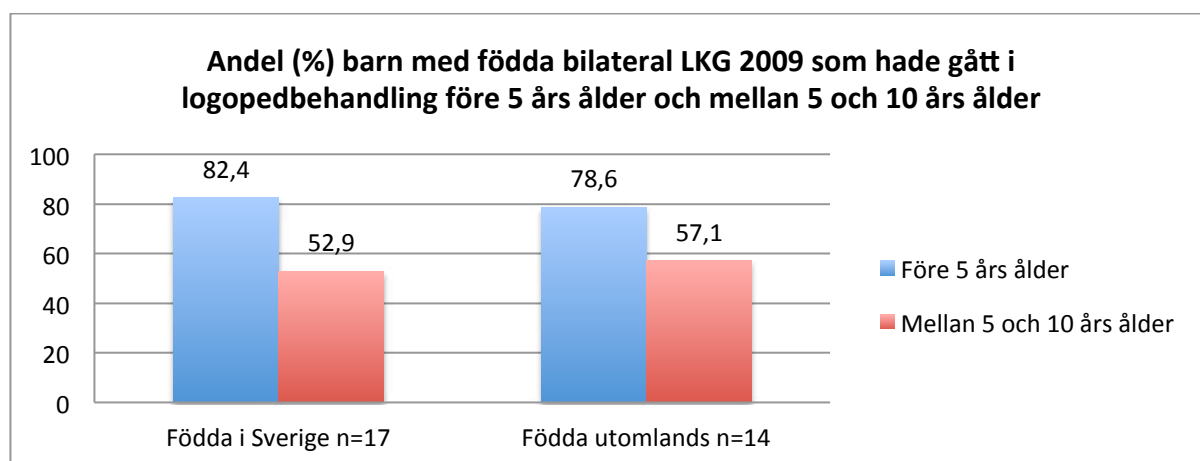
- I hela riket hade en lägre andel (35,5 %) av barnen med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom gått i logopedbehandling före 5 års ålder jämfört med barnen med bilateral LKG (56,9 %) och unilateral LKG (46,1 %).
- För barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom varierade andelen som hade gått i logopedbehandling före 5 års ålder mellan LKG-centra från 24,2 % till 44,8 %.
- För barn med bilateral LKG varierade andelen som hade gått i logopedbehandling före 5 års ålder mellan LKG-centra från 46,7 % till 76,5 %.
- För barn med unilateral LKG varierade andelen som hade gått i logopedbehandling före 5 års ålder mellan LKG-centra från 28,6 % till 64,5 %.

Logopedbehandling före 5 års ålder och mellan 5 och 10 års ålder hos barn födda 2009



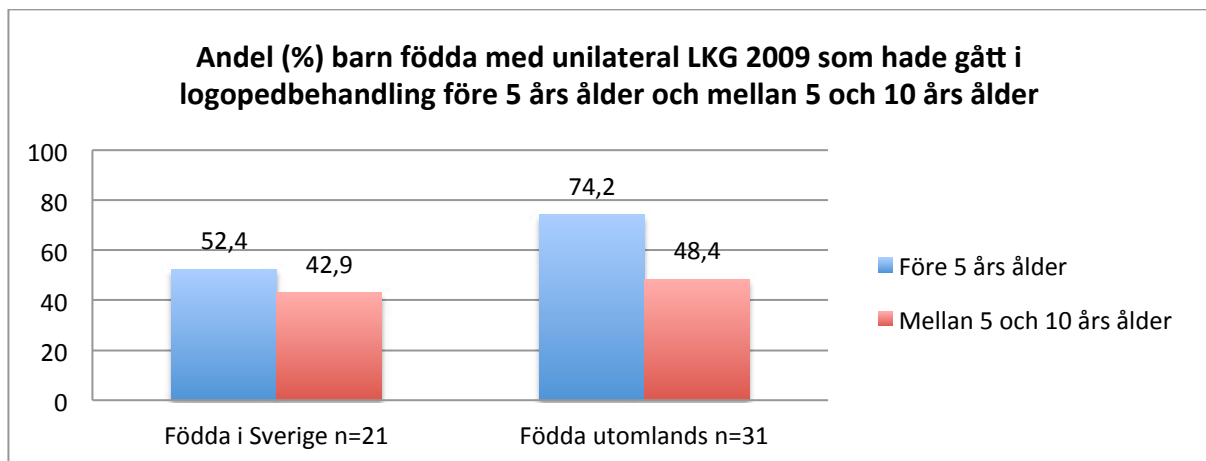
Figur 28. Andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009 som hade gått i logopedbehandling före 5 års ålder och mellan 5 och 10 års ålder. n = antalet barn.

I Figur 28 visas andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009 som hade gått i logopedisk behandling före 5 års ålder och mellan 5 och 10 års ålder. Utlandsfödda barn uteslöts. En högre andel barn med tilläggsproblem än utan tilläggsproblem hade gått i logopedbehandling både före 5 års ålder och mellan 5 och 10 års ålder. Framöver kan det därför finnas anledning att redovisa resultat för barn med och utan tilläggsproblem separat.



Figur 29. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG som hade gått i logopedbehandling före 5 års ålder och mellan 5 och 10 års ålder. n = antalet barn.

I Figur 29 visas andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009 som hade gått i logopedbehandling före 5 års ålder och mellan 5 och 10 års ålder. Barn med tillkommande syndrom och/eller missbildningar uteslöts. En marginellt lägre andel barn födda utomlands än födda i Sverige hade gått i logopedisk behandling före 5 års ålder. Mellan 5 och 10 års ålder hade en något högre andel barn födda utomlands gått i logopedisk behandling jämfört med barnen födda i Sverige.



Figur 30. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG som hade gått i logopedbehandling före 5 års ålder och mellan 5 och 10 års ålder. n = antalet barn.

I Figur 30 visas andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 som hade gått i logopedbehandling före 5 års ålder och mellan 5 och 10 års ålder. Barn med tillkommande syndrom och/eller missbildningar uteslöts. En högre andel barn födda utomlands än barn födda i Sverige hade gått i logopedisk behandling både före 5 års ålder och mellan 5 och 10 års ålder.

Sammanfattning:

- Gruppen med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom hade lägst andel barn som hade gått i logopedisk behandling före 5 års ålder och mellan 5 och 10 års ålder jämfört med grupperna med andra spalttyper.
- I gruppen med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom hade en högre andel barn med tilläggsproblem gått i logopedisk behandling jämfört med barnen utan tilläggsproblem. Framöver kan det därför finnas anledning att redovisa resultat för barn med och utan tilläggsproblem separat.
- Gruppen med bilateral LKG hade högst andel barn som hade gått i logopedbehandling före 5 års ålder och mellan 5 och 10 års ålder jämfört med grupperna med andra spalttyper.
- I gruppen med bilateral LKG hade en högre andel barn födda i Sverige än barn födda utomlands gått i logopedbehandling före 5 års ålder, och en högre andel barn födda utomlands än barn födda i Sverige mellan 5 och 10 års ålder. Resultaten indikerar att behandlingen kom igång senare för barn födda utomlands med bilateral LKG som grupp.
- I gruppen med unilateral LKG hade en högre andel barn födda utomlands än barn födda i Sverige gått i logopedbehandling både före 5 års ålder och mellan 5 och 10 års ålder.

Visualiserande undersökning av velofarynxfunktionen före 5 års ålder

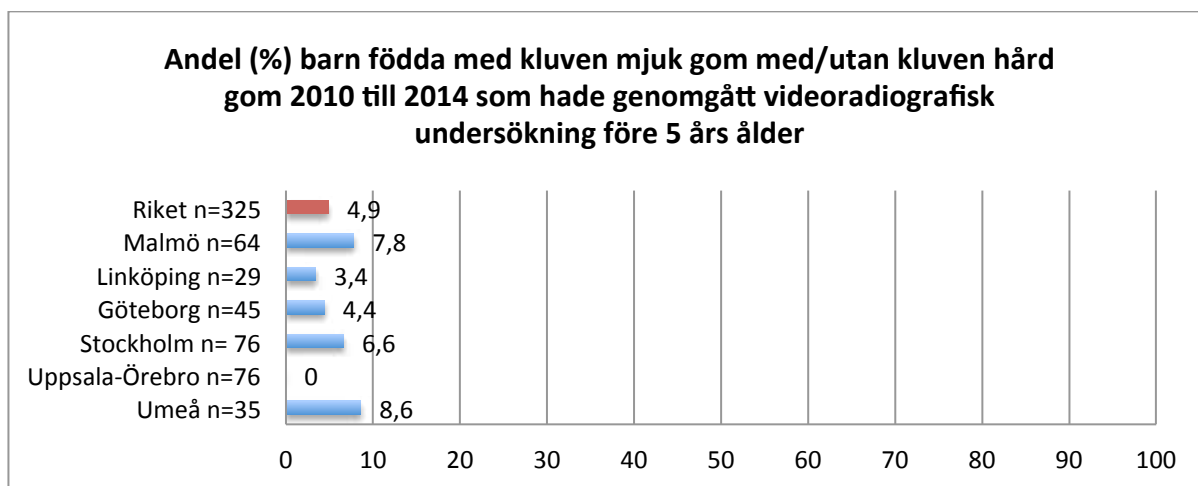
I de fall velofarynxfunktionen, dvs förmågan att med hjälp av mjuka gommen (velum) och svalgväggarna (farynx) sluta passagen mellan mun- och näshåla längst bak i svalget, bedöms som otillräcklig kan sekundär talförbättrande operation övervägas. Det är inte alltid som talförbättrande operation ger önskat resultat, och för att få bättre underlag om talförbättrande operation kan bidra till att förbättra velofarynxfunktionen hos ett visst barn, kan visualiserande undersökning av velofarynxfunktionen genomföras. Vid vissa LKG-centra genomförs videoradiografisk undersökning, vid andra nasofiberoskopisk undersökning eller genomförs båda undersökningarna.

Undersökning med videoradiografi

Vid videoradiografisk undersökning röntgenfilmas velofarynxfunktionen medan barnet talar. Vid filmningen får barnet säga ord och meningar som kräver att velofarynx sluts. Därefter bedöms aktiviteten i mjuka gommen och svalgets sidoväggar. LKG-teamet tittar på filmen tillsammans och fattar gemensamt beslut om vilka åtgärder som kan rekommenderas. Därefter kontaktas familjen innan beslut om fortsatta åtgärder tas.

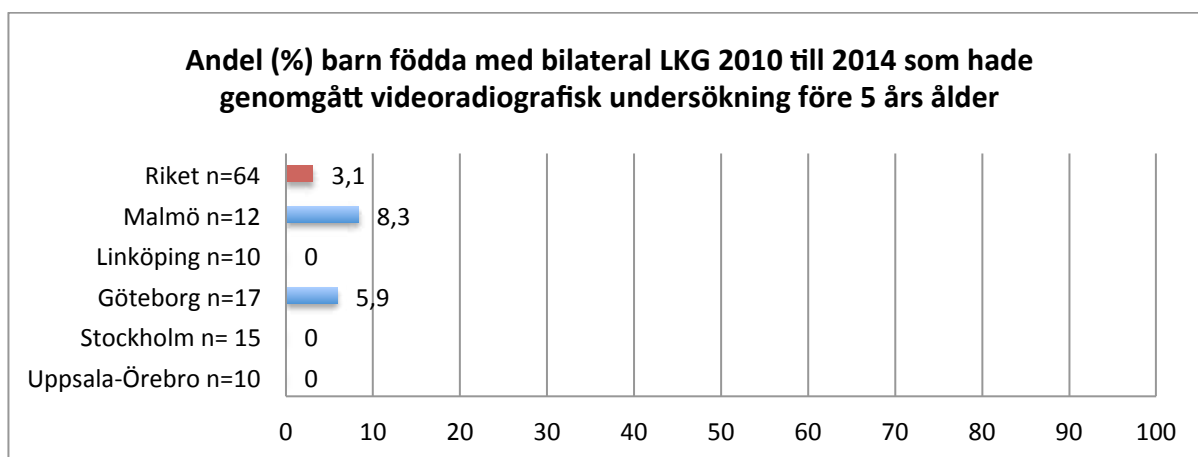


Videoradiografisk undersökning av velofarynxfunktionen.



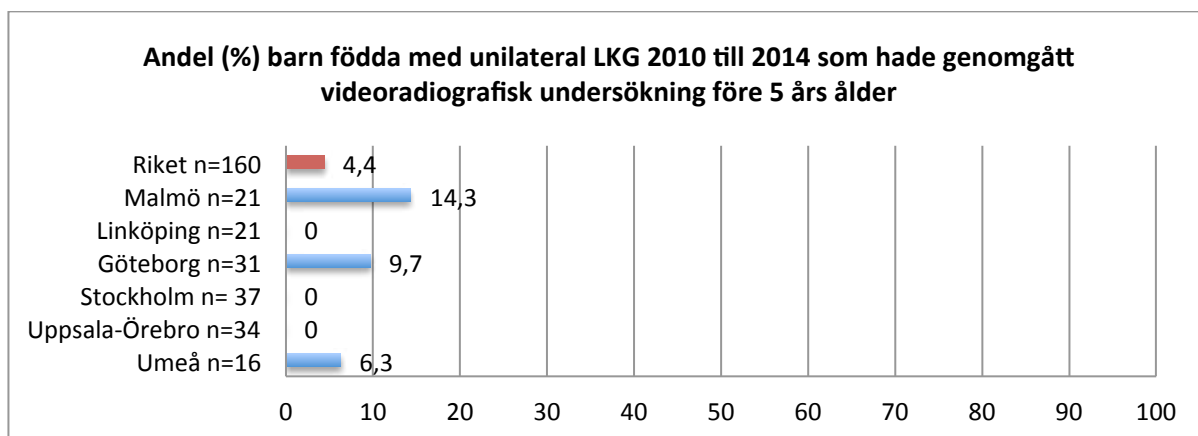
Figur 31. Andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2010 till 2014 som hade genomgått undersökning av velofarynxfunktionen med videoradiografi före 5 års ålder. n = antal barn.

I Figur 31 presenteras andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2010 till 2014, som hade genomgått undersökning av velofarynxfunktionen med videoradiografi före 5 års ålder. I hela riket hade 4,9 % undersökts med videoradiografi. I Uppsala-Örebro hade inga barn undersökts med videoradiografi, och i Umeå hade högst andel barn undersökts med videoradiografi.



Figur 32. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2010 till 2014 som hade genomgått undersökning av velofarynxfunktionen med videoradiografi före 5 års ålder. n = antal barn. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas inte deras resultat.

I Figur 32 presenteras andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2010 till 2014, som hade genomgått undersökning av velofarynxfunktionen med videoradiografi före 5 års ålder. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas inte deras resultat. I hela riket hade 3,1 % undersökts med videoradiografi, vilket motsvarade två barn (ett i Malmö och ett i Göteborg).

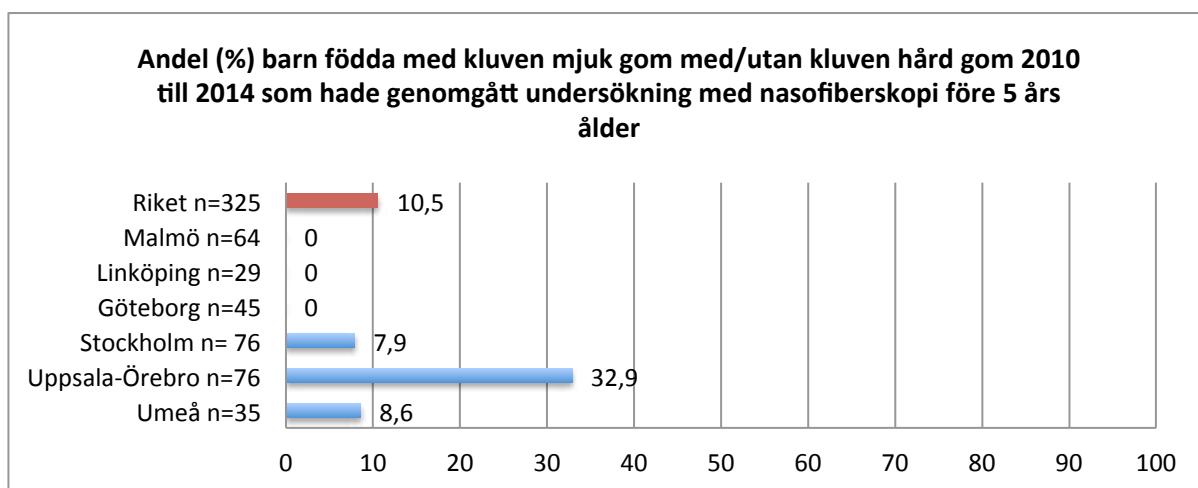


Figur 33. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2010 till 2014 som hade genomgått undersökning av velofarynxfunktionen med videoradiografi före 5 års ålder. n = antalet barn.

I Figur 33 presenteras andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2010 till 2014, som hade genomgått undersökning av velofarynxfunktionen med videoradiografi före 5 års ålder. I hela riket hade 4,4 % undersökts med videoradiografi, i Umeå 6,3 %, i Göteborg 9,7 % och i Malmö 14,3 %. Vid övriga centra hade inga barn undersökts med videoradiografi.

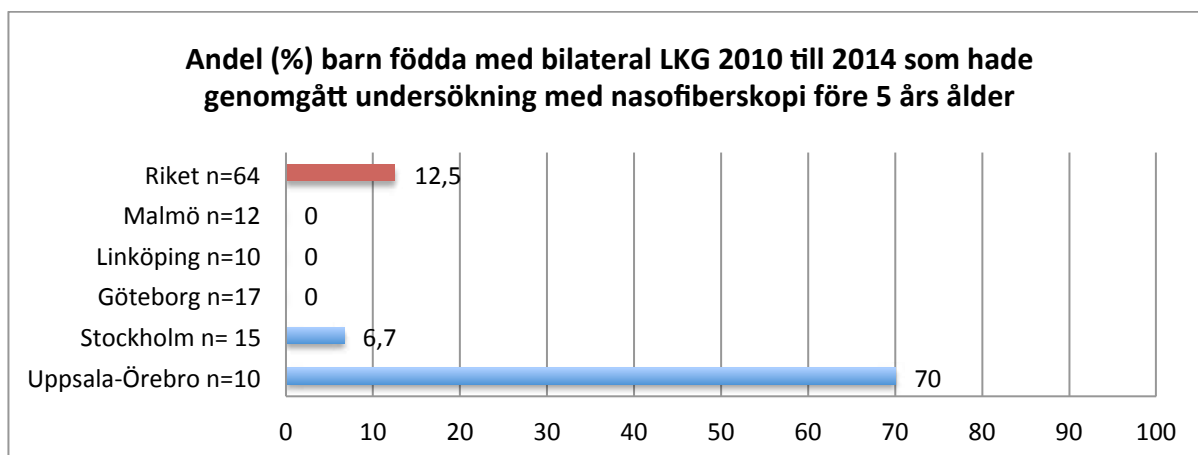
Undersökning med nasofiberskopi

Vid undersökning av velofarynxfunktionen med nasofiberskopi får barnet först lokalbedövning i näsan. Därefter förs en tunn slang med filmkamera in genom näsgången. Barnet får säga ord och meningar som kräver att velofarynx sluts. Velofarynx slutningsmönster och aktiviteten i svalgväggarna och mjuka gommen filmas ovanifrån. LKG-teamet tittar på filmen tillsammans och fattar gemensamt beslut om vilka åtgärder som kan rekommenderas. Därefter kontaktas familjen innan beslut om fortsatta åtgärder tas.



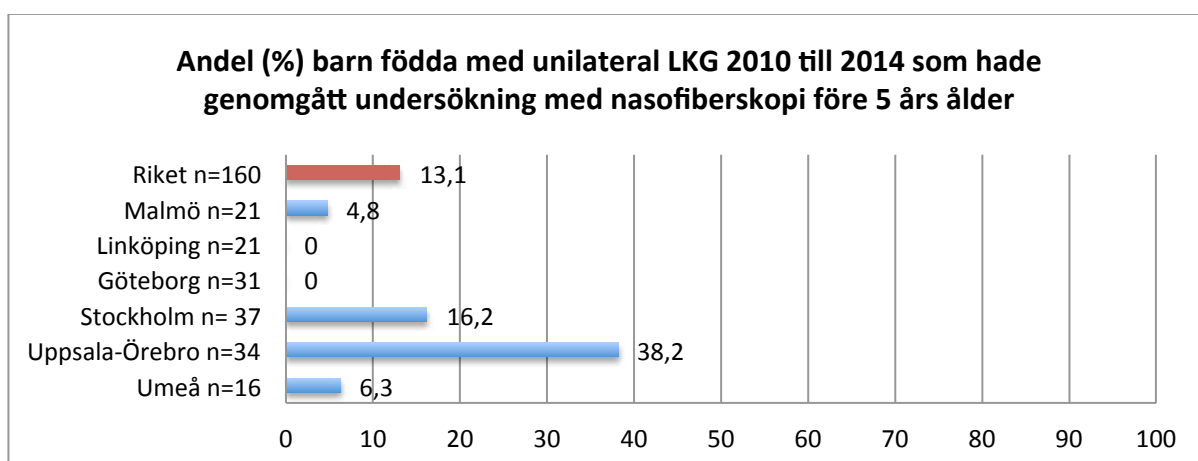
Figur 34. Andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2010 till 2014 som hade genomgått undersökning av velofarynxfunktionen med nasofiberskopi före 5 års ålder. n = antal barn.

I Figur 34 presenteras andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2010 till 2014, som hade genomgått undersökning av velofarynxfunktionen med nasofiberskopi före 5 års ålder. I hela riket hade 10,5 % undersökts med nasofiberskopi, i Stockholm 7,9 %, Umeå 8,6 %, och i Uppsala-Örebro 32,9 %. Vid övriga centra hade inga barn undersökts med nasofiberskopi.



Figur 35. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2010 till 2014 som hade genomgått undersökning av velofarynxfunktionen med nasofiberskopi före 5 års ålder. n = antal barn. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas inte deras resultat.

I Figur 35 presenteras andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2010 till 2014, som hade genomgått undersökning av velofarynxfunktionen med nasofiberskopi före 5 års ålder. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas inte deras resultat. I hela riket hade 12,5 % undersökts med nasofiberskopi, i Stockholm 6,7 % (ett barn) och i Uppsala-Örebro 70 % (sju barn). Vid övriga centra hade inga barn undersökts nasofiberskopi.



Figur 36. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2010 till 2014 som hade genomgått undersökning av velofarynxfunktionen med nasofiberskopi före 5 års ålder. n = antal barn.

I Figur 36 presenteras andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2010 till 2014, som hade genomgått undersökning av velofarynxfunktionen med nasofiberskopi före 5 års ålder. I hela riket

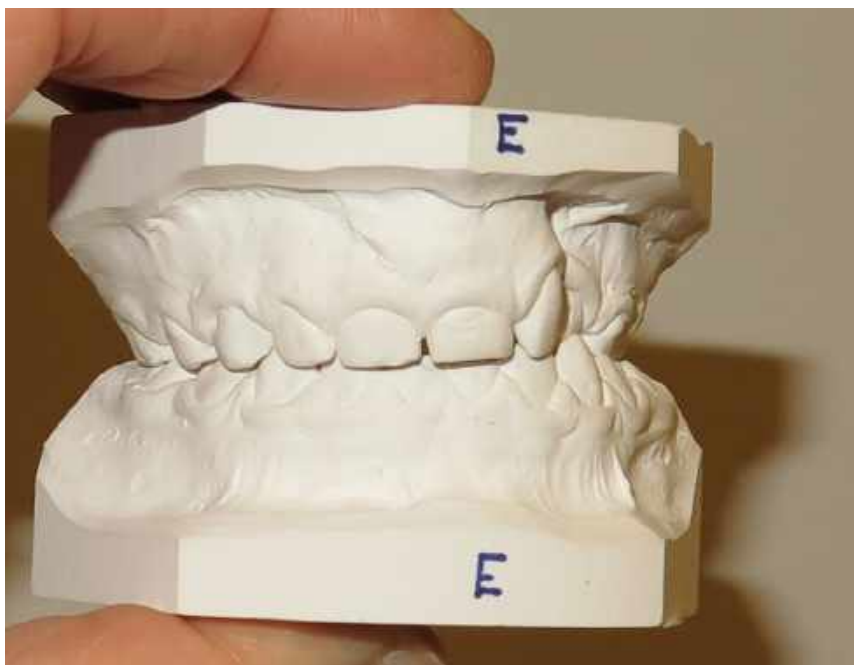
hade 13,1 % undersökts med nasofiberskopi, i Malmö 4,8 %, i Umeå 6,3 %, i Stockholm 16,2 % och i Uppsala-Örebro 38,2 %. Vid övriga centra hade inga barn undersökts med nasofiberskopi.

Sammanfattning:

- För att få bättre underlag om talförbättrande operation kan bidra till att förbättra velofarynxfunktionen hos ett visst barn, kan visualiserande undersökning av velofarynxfunktionen genomföras.
- I riket varierade andelen barn som hade undersökts med videoradiografi och/eller nasofiberskopi före 5 års ålder marginellt mellan grupperna med olika spalttyper.
- I Umeå var de båda undersökningsmetoderna lika vanligt förekommande, eftersom undersökningarna alltid samordnas där och genomförs parallellt. I Stockholm genomfördes nasofiberskopisk undersökning oftare än videoradiografisk undersökning. I Malmö var videoradiografisk undersökning mest vanligt förekommande. I Uppsala-Örebro genomfördes enbart undersökning med nasofiberskopi och i Göteborg och Linköping enbart videoradiografisk undersökning.

Behandlingsresultat för tänder och bett vid 5 års ålder hos barn födda 2010 till 2014

Tänder och bett bedöms utifrån röntgenbilder och gipsmodeller som gjuts efter avtryck av barnens tänder.

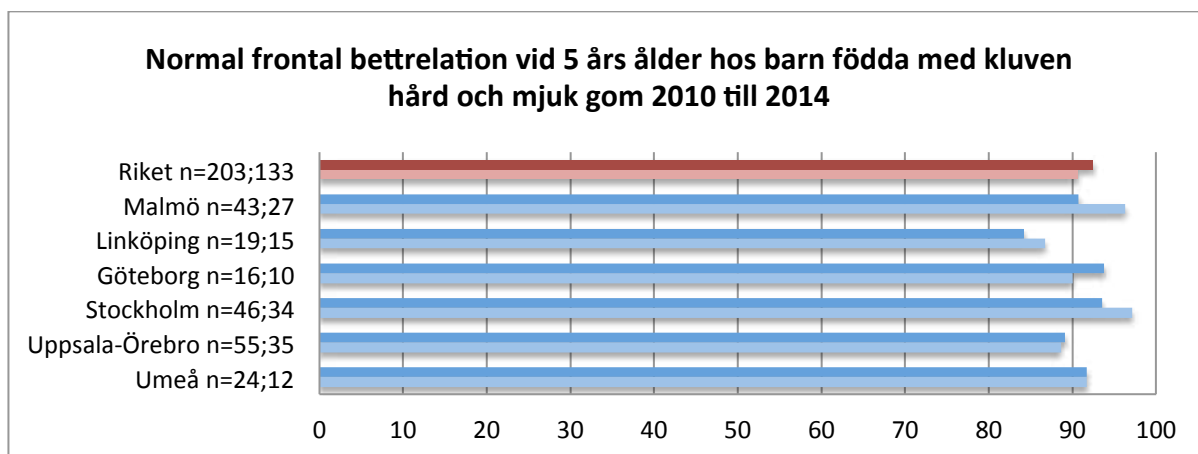


Exempel på gipsmodell som gjuts efter barnets avtryck och tillsammans med röntgenbilder utgör underlag för bedömning av tänder och bett.

Nedan redovisas aggregerade resultat för årskullarna 2010 till 2014. 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. Barn födda utomlands uteslöts i redovisningen, då de inte har följt respektive behandlingscentrums vårdprogram sedan de var nyfödda. Även barn som hade flyttat mellan LKG-centra uteslöts. 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 är färdigbehandlat och har vuxit färdigt.

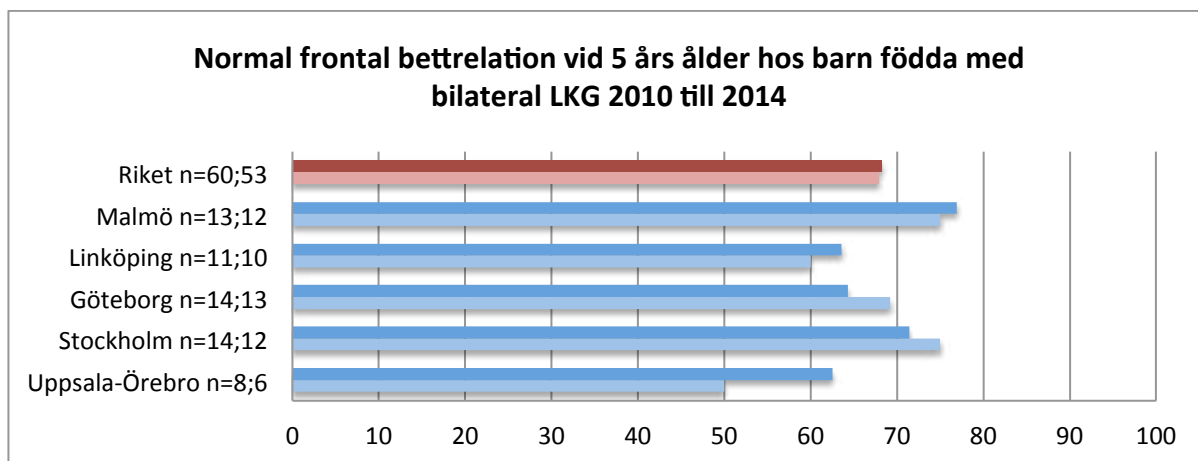
Normal frontal bettrelation

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 mjölktdandsbett. Då är det normalt att ha lätt överbitning eller ett kant-i-kant-bett. Normal frontal bettrelation definieras därför som ≥ -2 , på en skala från -6 till +2. Andel barn med *Normal frontal bettrelation* publiceras i Vården i siffror.



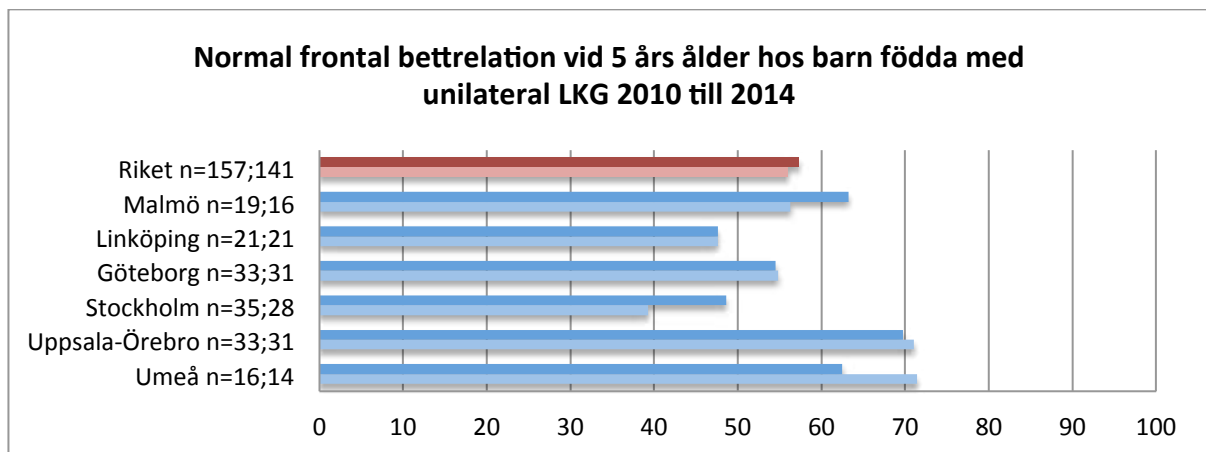
Figur 37. Andelen (%) barn födda med kluven hård och mjuk gom 2010 till 2014 med normal frontal bettrelation i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). n = antal barn.

I Figur 37 presenteras andelen (%) barn med kluven hård och mjuk gom födda 2010 till 2014 med normal frontal bettrelation. I hela riket var andelen barn med kluven hård och mjuk gom med normal frontal bettrelation 92,5 % och 90,6 % då barn med tilläggsproblem uteslöts. I Linköping var motsvarande siffror 84,2 % respektive 86,7 %, i Uppsala-Örebro 89,1 % respektive 88,6 %, i Umeå 91,7 %, i Göteborg 93,8 respektive 90 %, i Malmö 90,7 % respektive 96,3 % och i Stockholm 93,5 % respektive 97,1 %.



Figur 38. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2010 till 2014 med normal frontal bettrelation i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). n = antal barn. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas inte deras resultat.

I Figur 38 presenteras andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2010 till 2014 med normal frontal bettrelation. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas inte deras resultat. I hela riket var andelen barn med bilateral LKG med normal frontal bettrelation 68,3 % och 67,9 % då barn med tilläggsproblem uteslöts. I Uppsala-Örebro var motsvarande siffror 62,5 % respektive 50 %, i Linköping 63,6 % respektive 60 %, i Göteborg 64,3 % respektive 69,2 %, i Stockholm 71,4 % respektive 75 % och i Malmö 76,9 % respektive 75 %.



Figur 39. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2010 till 2014 med normal frontal bettrelation i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). n = antal barn.

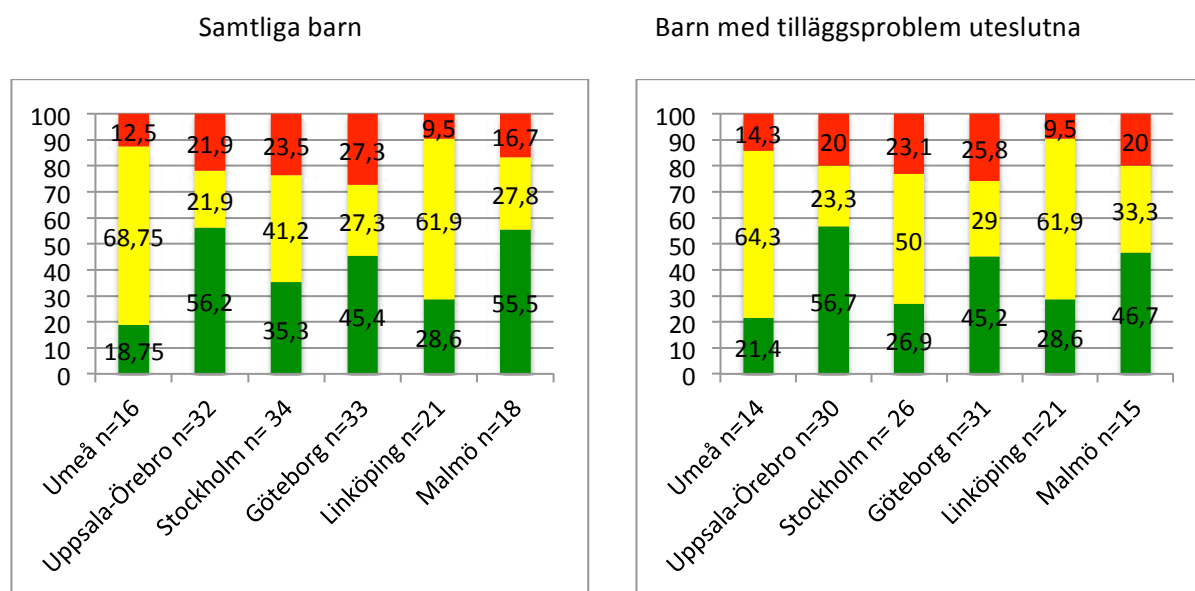
I Figur 39 presenteras andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2010 till 2014 med normal frontal bettrelation. I hela riket var andelen barn med unilateral LKG med normal frontal bettrelation 57,3 % och 56 % då barn med tilläggsproblem uteslöts. I Stockholm var motsvarande siffror 48,6 % respektive 39,3 %, i Linköping 47,6 %, i Göteborg 54,5 % respektive 54,8 %, i Malmö 63,2 % respektive 56,3 %, i Umeå 62,5 % respektive 71,4 % och i Uppsala-Örebro 69,7 % respektive 71 %.

Vid samtliga LKG-centrum hade minst 80 % av barnen med kluven hård och mjuk gom en normal frontal bettrelation. Vid jämförelse med mer omfattande spalter så som bilateral och unilateral LKG hade denna grupp en mindre påverkan på bettet. Vid bilateral LKG var det en högre andel barn som hade en normal frontal bettrelation jämfört med barn med unilateral LKG. Högre andel barn med normal frontal bettrelation vid bilateral LKG skulle kunna förklaras av att barnen tidigt i livet i högre grad har en mer framskjuten premaxilla (d v s mittsegmentet i överkäken).

Atack index hos barn födda med unilateral LKG

För barn med unilateral LKG redovisas även Atack index vid 5 års ålder, som är ett mått på överkäkens relation till underkäken. För Atack index är skalan 1 till 5, och här är 1 det optimala förhållandet.

Atack index för barn födda med unilateral LKG 2010 till 2014



Figur 40. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2010 till 2014 med värden för Atack 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 40 visas resultat för Atack index hos barn födda 2010 till 2014. I Uppsala-Örebro skattades över 56 % av barnen på skalsteg 1 och 2 både för hela gruppen och då barn med tilläggsproblem uteslöts. I Malmö skattades över 55 % i hela gruppen på skalsteg 1 och 2 och 46,7 % då barn med tilläggsproblem uteslöts. I Göteborg skattades över 45 % på skalsteg 1 och 2, både i hela gruppen och när barn med tilläggsproblem uteslöts. Motsvarande siffror i Umeå var 18,75 % respektive 21,4 %, i Stockholm 35,3 % respektive 26,9 % och i Linköping 28,6 %.

Sammanfattning:

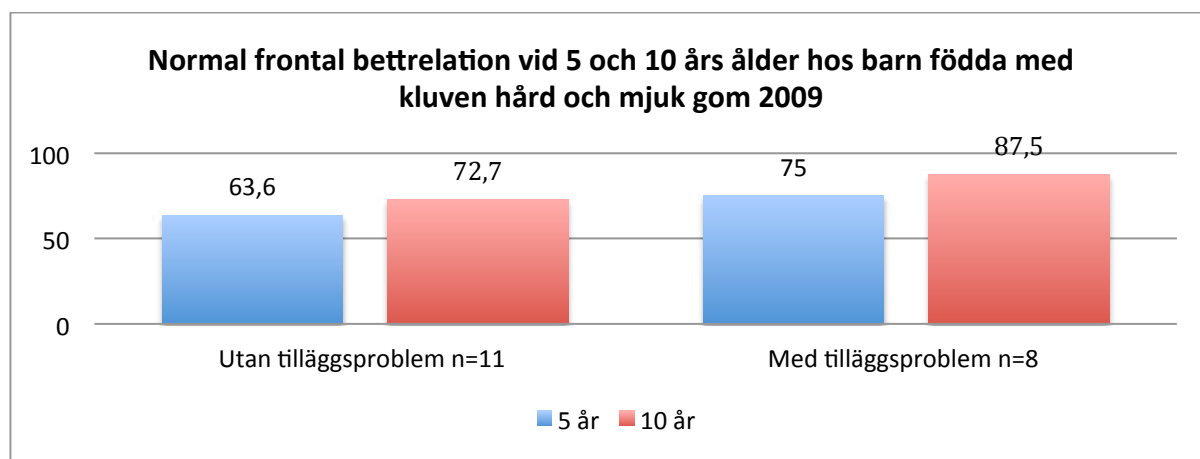
- I hela riket hade gruppen med klugen hård och mjuk gom högst andel barn med normal frontal bettrelation (90,6 %) och gruppen med unilateral LKG lägst (56 %), då barn med tilläggsproblem uteslöts.
- Gruppen med unilateral LKG hade störst variation mellan LKG-centra avseende andel barn med normal frontal bettrelation (spridning: 39,3 till 71,4 %).
- Andelen barn med unilateral LKG utan tilläggsproblem med bäst resultat för Atack index (skalsteg 1 till 2) varierade från 21,4 till 56,7 % mellan LKG-centra.

Behandlingsresultat för tänder och bett vid 5 och 10 års ålder hos barn födda 2009

För barn födda 2009 redovisas behandlingsresultat vid 5 och 10 års ålder. Då gruppen är liten redovisas resultaten aggregerade för samtliga centra. Barn som hade flyttat mellan LKG-centra inkluderades i redovisningen. Det var fler än sex barn med kluven hård och mjuk gom med tilläggsproblematik i form av andra missbildningar och/eller syndrom både vid 5 och 10 års ålder, och deras resultat redovisas separat. I grupperna med bilateral och unilateral LKG fanns fler än sex barn födda utomlands utan tilläggsproblem, vars resultat hade registrerats vid 5 och 10 års ålder, och deras resultat redovisas separat. Det var färre än sex barn med tilläggsproblem i dessa undergrupper, och deras resultat uteslöts därför. Endast resultat för barn som har registreringar för frontal bettrelation vid både 5 och 10 års ålder presenteras.

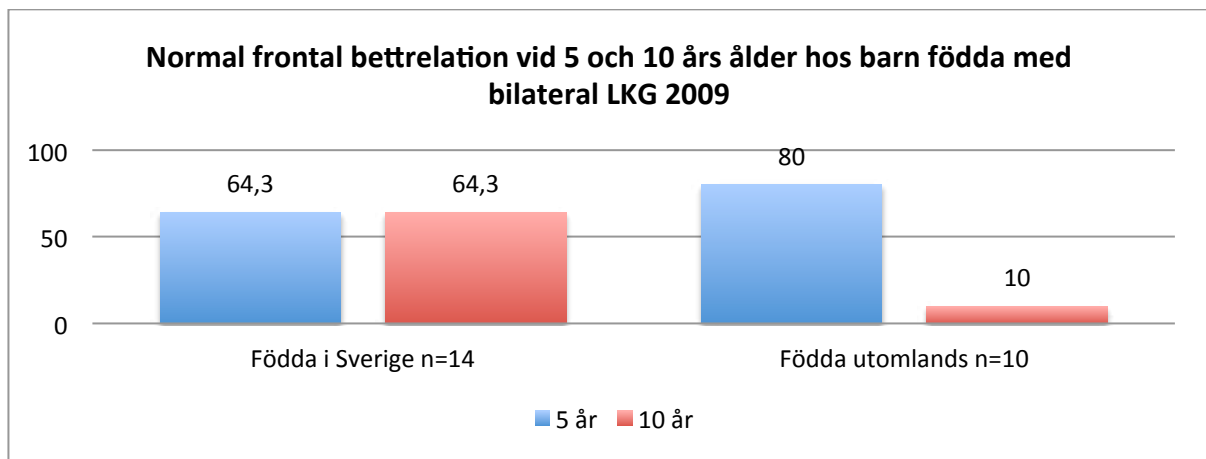
Normal frontal bettrelation

För definition av normal frontal bettrelation se sidan 35.



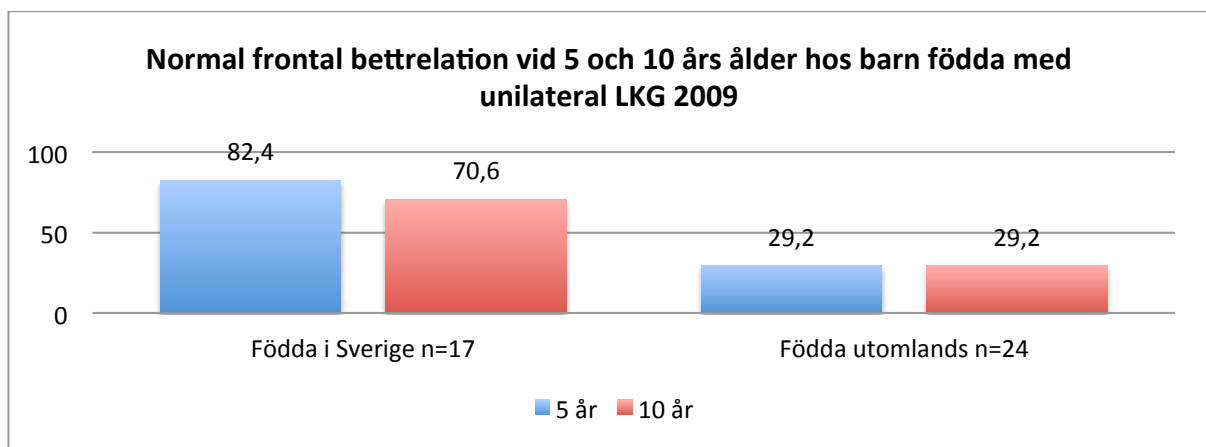
Figur 41. Andelen (%) barn födda med kluven hård och mjuk gom 2009 som hade normal frontal bettrelation vid 5 och 10 års ålder. n = antal barn.

I Figur 41 visas andelen barn med normal frontal bettrelation för de barn födda med kluven hård och mjuk gom 2009 som hade registreringar vid både 5 och 10 års ålder. I gruppen med kluven hård och mjuk gom fanns färre än sex barn födda utomlands vars resultat hade registrerats vid 5 och 10 års ålder, och deras resultat uteslöts. Fler barn med tilläggsproblem i form av andra missbildningar och/eller syndrom hade normal frontal bettrelation, vid både 5 och 10 års ålder, jämfört med barnen utan tilläggsproblem. Det fanns därför inga indikationer på att barn med tilläggsproblem hade sämre resultat än barn utan tilläggsproblem, men grupperna var små och resultaten måste därför tolkas med försiktighet.



Figur 42. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009 som hade normal frontal bettrelation vid 5 och 10 års ålder. n = antal barn.

I Figur 42 visas andelen barn med normal frontal bettrelation för de barn födda med bilateral LKG 2009 som hade registreringar vid både 5 och 10 års ålder. Resultat för barn födda i Sverige och utomlands redovisas separat. I undergrupperna fanns färre än sex barn med tilläggsproblem i form andra missbildningar och/eller syndrom, och deras resultat uteslöts. Vid 5 års ålder hade fler barn födda utomlands normal frontal bettrelation jämfört med barnen födda i Sverige. Vid 10 års ålder hade resultaten för barnen födda utomlands försämrats, och färre barn hade normal frontal bettrelation jämfört med barnen födda i Sverige. För barnen födda i Sverige var andelen med normal frontal bettrelation densamma vid 5 och 10 års ålder.

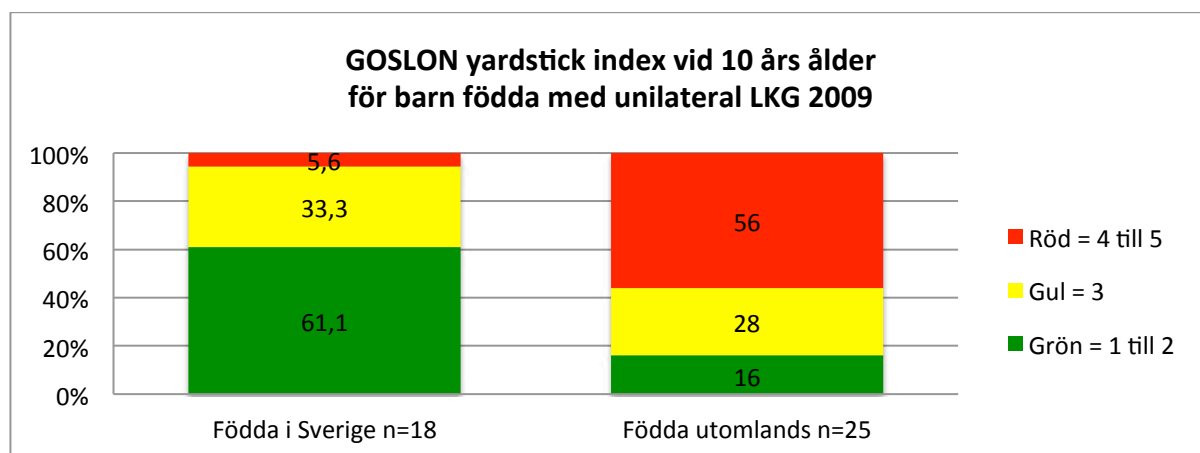


Figur 43. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 som hade normal frontal bettrelation vid 5 och 10 års ålder. n = antal barn.

I Figur 43 visas andelen barn med normal frontal bettrelation för de barn födda med unilateral LKG 2009 som hade registreringar vid både 5 och 10 års ålder. Resultat för barn födda i Sverige och utomlands redovisas separat. I undergrupperna fanns färre än sex barn med tilläggsproblem i form andra missbildningar och/eller syndrom, och deras resultat uteslöts. Vid både 5 och 10 års ålder hade fler barn födda i Sverige normal frontal bettrelation jämfört med barnen födda i utomlands. Vid 10 års ålder var det marginellt färre av barnen födda i Sverige som hade normal frontal bettrelation jämfört med vid 5 års ålder. För barnen födda utomlands var andelen med normal frontal bettrelation densamma vid 5 och 10 års ålder.

GOSLON yardstick index hos barn födda med unilateral LKG

För barn med unilateral LKG redovisas vid 10 års ålder GOSLON index, vilket ett mått på överkäkens relation till underkäken. För GOSLON yardstick index är skalan 1 till 5, och här är 1 det optimala förhållandet.



Figur 44. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 med olika värden för GOSLON yardstick index. n = antal barn.

I Figur 44 visas resultat för GOSLON yardstick index för barn födda med unilateral LKG 2009 vid 10 års ålder. Av barnen födda i Sverige skattades 61,1 % på skalsteg 1 till 2, jämfört med 16 % av barnen födda utomlands.

Sammanfattning:

- Fler barn med tilläggsproblem i form andra missbildningar och/eller syndrom hade normal frontal bettrelation, vid både 5 och 10 års ålder, jämfört med barnen utan tilläggsproblem. Det fanns därför inga indikationer på att barn med tilläggsproblem hade sämre resultat än barn utan tilläggsproblem, men grupperna var små och resultaten måste därför tolkas med försiktighet.
- Vid 5 års ålder hade fler barn med bilateral LKG födda utomlands normal frontal bettrelation jämfört med barnen födda i Sverige. Vid 10 års ålder hade resultaten för barnen födda utomlands försämrats, och färre barn hade normal frontal bettrelation jämfört med barnen födda i Sverige. För barnen födda i Sverige var andelen med normal frontal bettrelation densamma vid 5 och 10 års ålder.
- Vid både 5 och 10 års ålder hade fler barn födda med unilateral LKG i Sverige normal frontal bettrelation jämfört med barnen födda i utomlands. Vid 10 års ålder var det marginellt färre av barnen födda i Sverige som hade normal frontal bettrelation jämfört med 5 års ålder. För barnen födda utomlands var andelen med normal frontal bettrelation densamma vid 5 och 10 års ålder.
- En väsentligt högre andel barn med unilateral LKG födda i Sverige hade goda resultat på GOSLON yardstick index vid 10 års ålder jämfört med barnen födda utomlands.

Behandlingsresultat för tal vid 5 års ålder hos barn födda 2010 till 2014

Talet dokumenteras med standardiserade inspelningar, och bedöms och registreras baserat på SVANTE - SVenskt Artikulations- och Nasalitets TEst⁵. Barnen benämner bilder i SVANTE, repeterar meningar och talar fritt, kring en bild eller återberättar en saga. 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 även inverka negativt på behandlingsresultaten. Därför redovisas resultaten med och utan barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning inkluderade. Barn födda utomlands uteslöts i redovisningen, då de inte hade följt respektive behandlingscentrums vårdprogram sedan de var nyfödda. Även barn som hade flyttat mellan LKG-centra uteslöts. Eftersom det kan vara svårt att differentialdiagnosticera 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.

Minst 86 % korrekta konsonanter

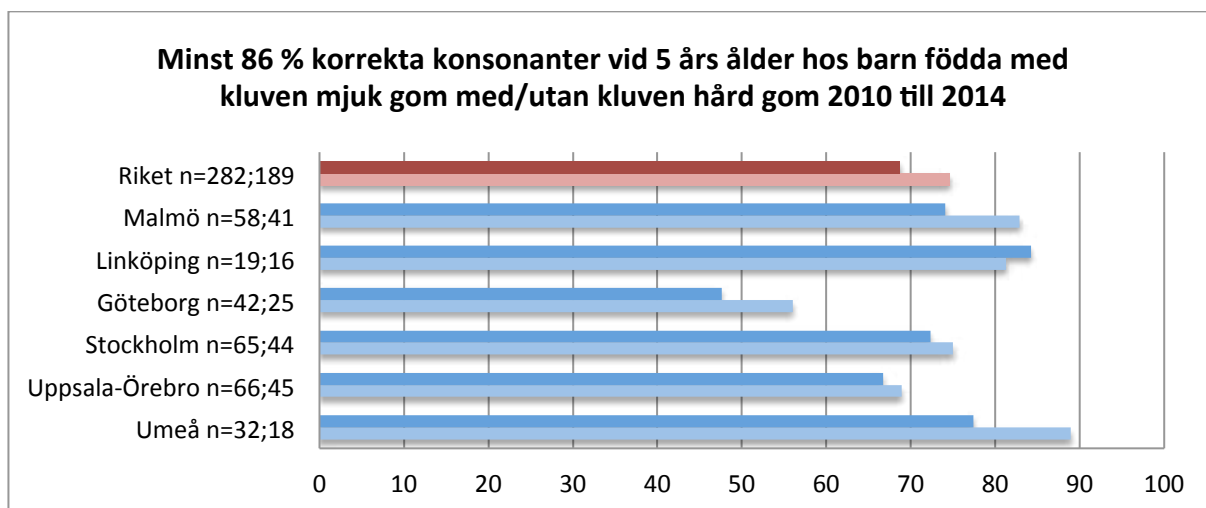
Andel korrekta konsonanter är ett mått för aktiva talavvikelser, där artikulationsställe och/eller artikulationssätt byts ut mot ett annat. Tillförlitligheten mellan bedömare har visat sig vara god för andel korrekta konsonanter⁶. Måttet har rekommenderats av arbetsgruppen för International Consortium for Health Outcomes Measures (ICHOM) för talutvärdering vid LKG⁷. Nivån 86 % motsvarar ungefär -2 standardavvikelser från medelvärdet i normdata för 5-åringar utan spalt⁸, och *Minst 86 % korrekta konsonanter* håller nu på att provas ut som kvalitetsindikator. I en pågående studie var samstämmigheten för fyra oberoende bedömare 72 % för *Minst 86 % korrekta konsonanter*. Detta var lägre än förväntat, och vi avvaktar därför med att publicera indikatorn i Vården i siffror. För barn födda 2010 till 2013 beräknades måttet på 29 målkonsonanter ur SVANTE. För barn födda 2014 och senare beräknas måttet på 59 målkonsonanter, och vi kommer att undersöka om detta ökar måttets tillförlitlighet. Vid tolkning av resultaten nedan bör det tas i beaktande att tillförlitligheten för måttet *Minst 86 % korrekta konsonanter* inte är säkerställd.

⁵ Lohmander A, Borell E, Henningsson G, Havstam C, Lundeborg I, Persson C. SVANTE – SVenskt Artikulations- och NasalitetsTEst. 2015. Pedagogisk Design.

⁶ Brunnegård K, Hagberg E, Havstam C, Okhiria Å, Klintö K. Reliability of speech variables and speech related quality indicators in the Swedish cleft lip and palate registry. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2020, Epub ahead of print.

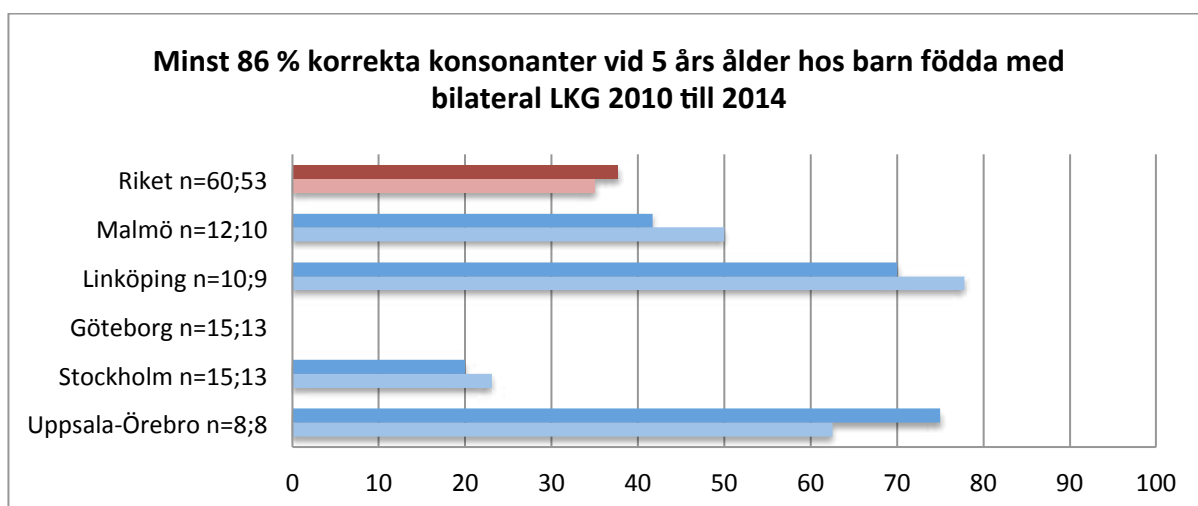
⁷ Allori AC, Kelley T, Meara JG, Albert A, Bonanthaya K, Chapman K, Cunningham M, Daskalagiannakis J, de Gier H, Heggie AA, . . . Wong KW. A standard set of outcome measures for the comprehensive appraisal of cleft care. *Cleft Palate Craniofac J*. 2017;54:540-554.

⁸ 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.



Figur 45. Andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2010 till 2014 med minst 86 % korrekta konsonanter vid 5 års ålder, i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). n = antal barn.

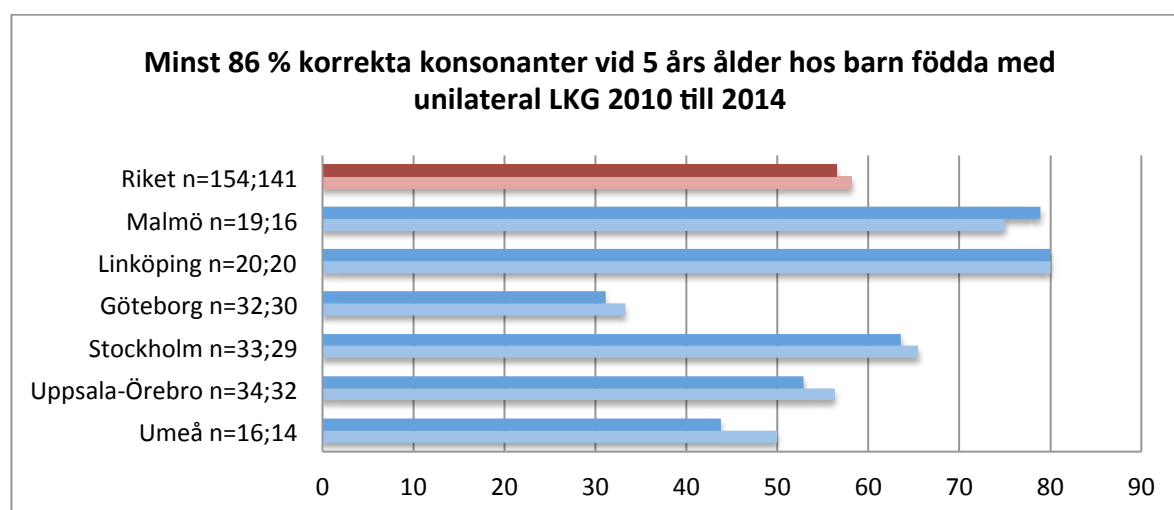
I Figur 45 presenteras andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2010 till 2014 med minst 86 % korrekta konsonanter vid 5 års ålder. I hela riket var andelen barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom med minst 86 % korrekta konsonanter 68,7 %, och 74,6 % då barn med tilläggsproblem uteslöts. I Göteborg var motsvarande siffror 47,6 % respektive 56 %, i Uppsala-Örebro 66,7 % respektive 68,9 %, i Stockholm 72,3 % respektive 75 %, i Malmö 74,1 % respektive 82,9 %, i Linköping 84,2 % respektive 81,3% och i Umeå 77,4 % respektive 88,9 %.



Figur 46. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2010 till 2014 med minst 86 % korrekta konsonanter vid 5 års ålder, i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). n = antal barn. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas inte deras resultat.

I Figur 46 presenteras andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2010 till 2014 med minst 86 % korrekta konsonanter vid 5 års ålder. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas inte deras resultat. I hela riket var andelen barn med bilateral LKG med minst 86 % korrekta konsonanter 37,3

%, och 35 % då barn med tilläggsproblem uteslöts. I Stockholm var motsvarande siffror 20 % respektive 23,1 %, i Malmö 41,7 % respektive 50 %, i Uppsala-Örebro 75 % respektive 62,5 % och i Linköping 70 respektive 77,8 %. I Göteborg uppnådde inget barn med bilateral LKG 86 % korrekta konsonanter.



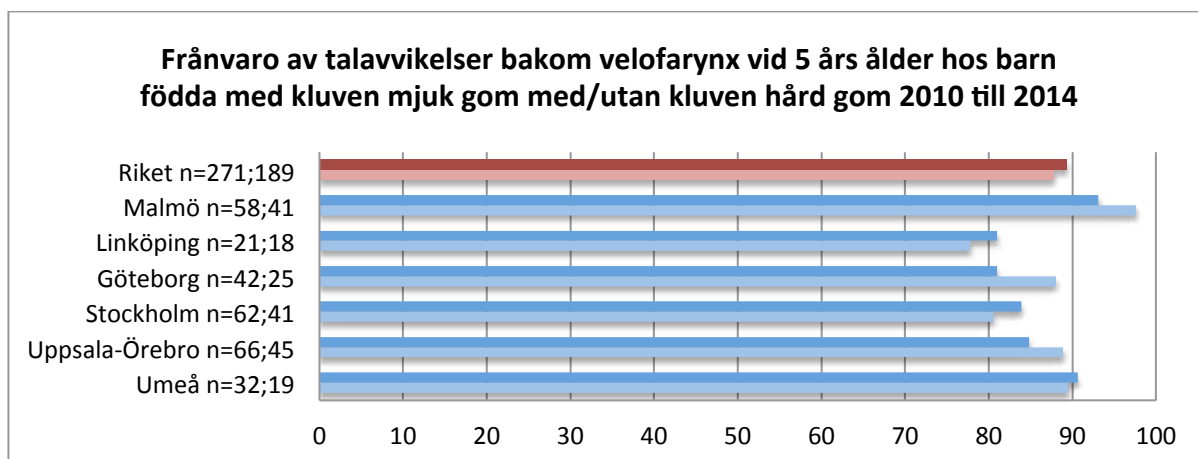
Figur 47. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2010 till 2014 med minst 86 % korrekta konsonanter vid 5 års ålder, i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). n = antal barn.

I Figur 47 presenteras andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2010 till 2014 med minst 86 % korrekta konsonanter vid 5 års ålder. I hela riket var andelen barn med unilateral LKG med minst 86 % korrekta konsonanter 56,5 %, och 58,2 % då barn med tilläggsproblem uteslöts. I Göteborg var motsvarande siffror 31,1 % respektive 33,3 %, i Umeå 43,8 % respektive 50 %, i Uppsala-Örebro 52,9 % respektive 56,3 %, i Stockholm 63,6 % respektive 65,5 %, i Malmö 78,9 % respektive 75 % och i Linköping 80 %.

Frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx

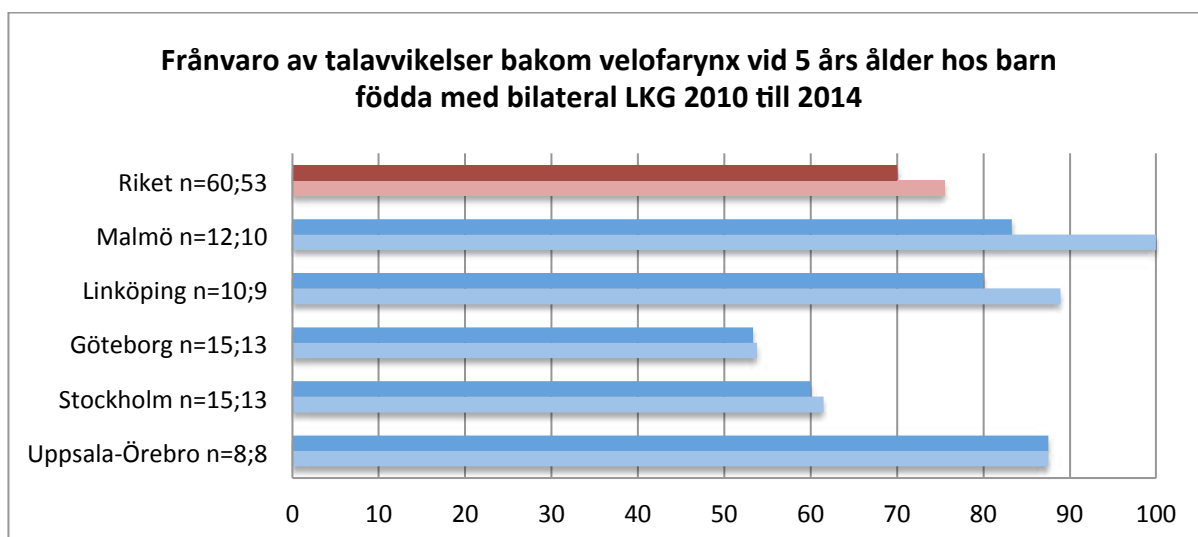
Andelen talavvikelse bakom velofarynx baseras på de 59 målkonsonanterna i SVANTE. Det mäter förekomsten av konsonanter normalt producerade i munhålan, som i stället flyttats till ett ställe bakom munhålan. Ett exempel på detta är glottal artikulation, som ibland förekommer hos barn födda med gomspalt, men som sällan förekommer hos barn födda utan gomspalt. Artikulationen förläggs då till stämbandsnivå. Ett annat exempel är när konsonanter produceras nasalt, genom näsan. *Frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx* publiceras i Vården i siffror som kvalitetsindikator. För att ha felmarginallåts barnen att ha upp till 5 % talavvikelse bakom velofarynx, utan att det räknas som att de har talavvikelse bakom velofarynx. I en nyligen publicerad studie⁹ visade omdömet genomförd av fyra oberoende bedömare, av inspelningar som registerdata baserat på, god tillförlitlighet för kvalitetsindikatorn *Frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx*.

⁹ Brunnegård K, Hagberg E, Havstam C, Okhiria Å, Klintö K. Reliability of speech variables and speech related quality indicators in the Swedish cleft lip and palate registry. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2020, 57(6):715-722.



Figur 48. Andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2010 till 2014 ned frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 5 års ålder, i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). n = antal barn.

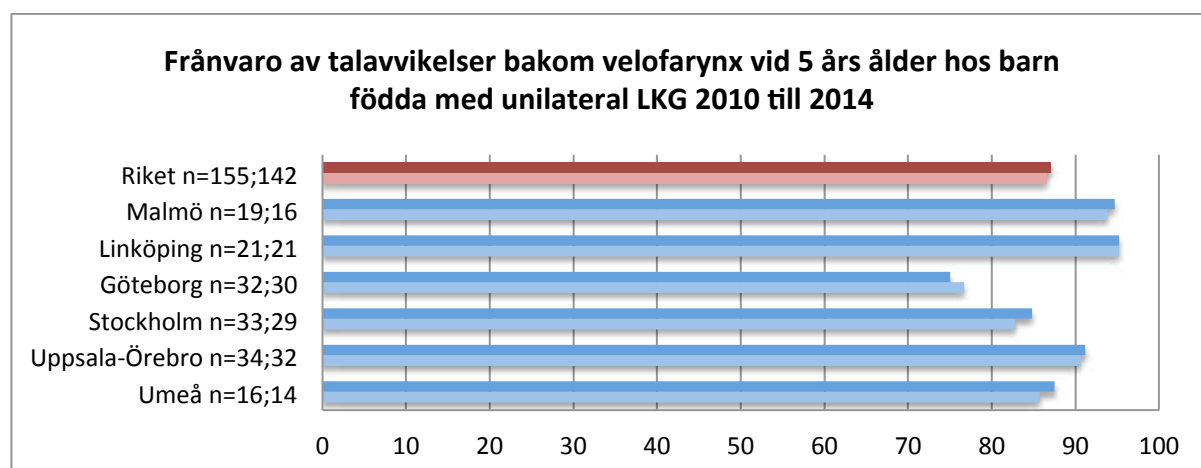
I Figur 48 presenteras andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2010 till 2014 med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 5 års ålder. I hela riket var andelen barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom utan talavvikelser bakom velofarynx 89,3 %, och 87,8 % då barn med tilläggsproblem uteslöts. I Linköping var motsvarande siffror 81 % respektive 77,8 %, i Stockholm 83,9 % respektive 80,5 %, i Göteborg 81 % respektive 88 %, i Uppsala-Örebro 84,8 % respektive 88,9 %, i Umeå 90,6 % respektive 89,5 % och i Malmö 93,1 % respektive 97,6 %.



Figur 49. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2010 till 2014 med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 5 års ålder, i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). n = antal barn. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas inte deras resultat.

I Figur 49 presenteras andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2010 till 2014 med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 5 års ålder. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas inte deras resultat. I hela riket var andelen barn med bilateral LKG utan talavvikelser bakom velofarynx 70

%, och 75,5 % då barn med tilläggsproblem uteslöts. I Göteborg var motsvarande siffror 53,3 % respektive 53,8 %, i Stockholm 60 % respektive 61,5 %, i Linköping 80 respektive 88,9 %, i Uppsala-Örebro 87,5 % och i Malmö 83,3 % respektive 100 %.



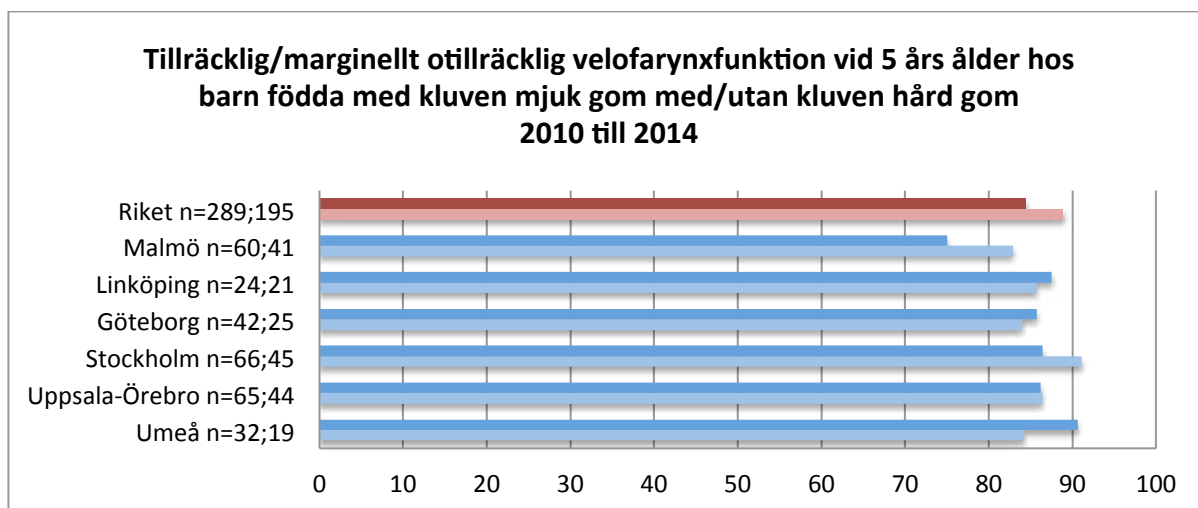
Figur 50. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2010 till 2014 med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 5 års ålder, i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). n = antal barn.

I Figur 50 presenteras andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2010 till 2014 med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 5 års ålder. I hela riket var andelen barn med unilateral LKG utan talavvikelser bakom velofarynx 87,1 %, och 86,6 % då barn med tilläggsproblem uteslöts. I Göteborg var motsvarande siffror 75 % respektive 76,7 %, i Stockholm 84,8 % respektive 82,8 %, i Umeå 87,5 % respektive 85,7 %, i Uppsala-Örebro 91,2 % respektive 90,6 % och i Malmö 94,7 % respektive 93,8 % och i Linköping 95,2 %.

Tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion

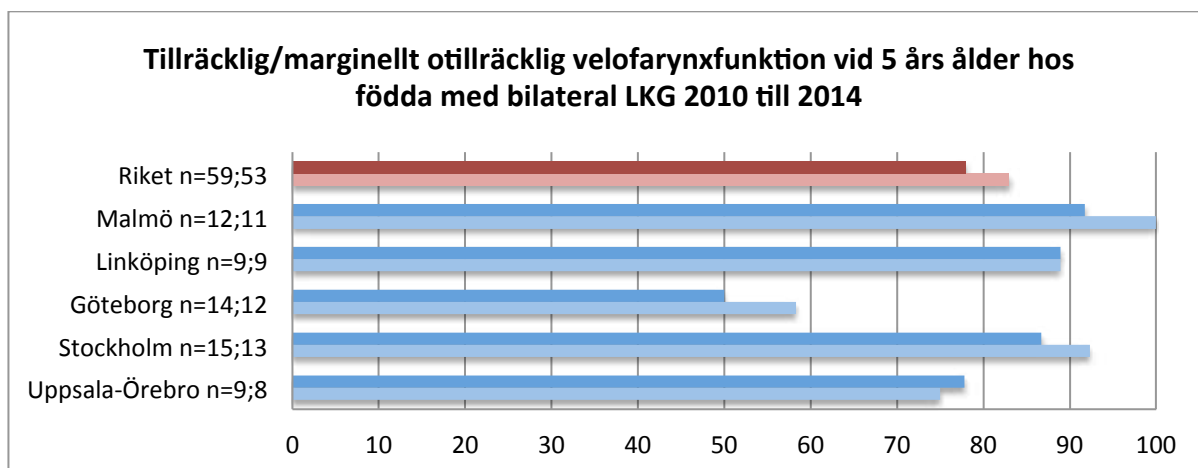
Velofarynxfunktion är ett mått på den av bedömare uppfattade tillstängningen av velofarynx under tal. Vid nedsatt velofarynxfunktion kan nasaliteten öka och talet kan bli trycksvagt. Ibland hörs även luftläckage upp till näshålan. Utifrån en övergripande bedömning av klang, hörbart nasalt luftläckage och tryckstyrka i artikulationen skattar bedömare velofarynxfunktionen på en tregradig skala där 0 = tillräcklig, 1 = marginellt otillräcklig och 2 = otillräcklig. Otillräcklig velofarynxfunktion (skalsteg 2) går i regel inte att förbättra med talträning, och barn som efter utredning bedöms vara hjälpta av sekundär talförbättrande kirurgi erbjuds detta. Andel barn med *Tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion* publiceras i Vården i siffror som kvalitetsindikator. I en nyligen publicerad studie¹⁰ visade ombedömning genomförd av fyra oberoende bedömare, av inspelningar som registerdata baserats på, god tillförlitlighet för kvalitetsindikatorn *Tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion*.

¹⁰ Brunnegård K, Hagberg E, Havstam C, Okhiria Å, Klintö K. Reliability of speech variables and speech related quality indicators in the Swedish cleft lip and palate registry. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2020, 57(6):715-722.



Figur 51. Andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2010 till 2014 med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion vid 5 års ålder, i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). n = antal barn.

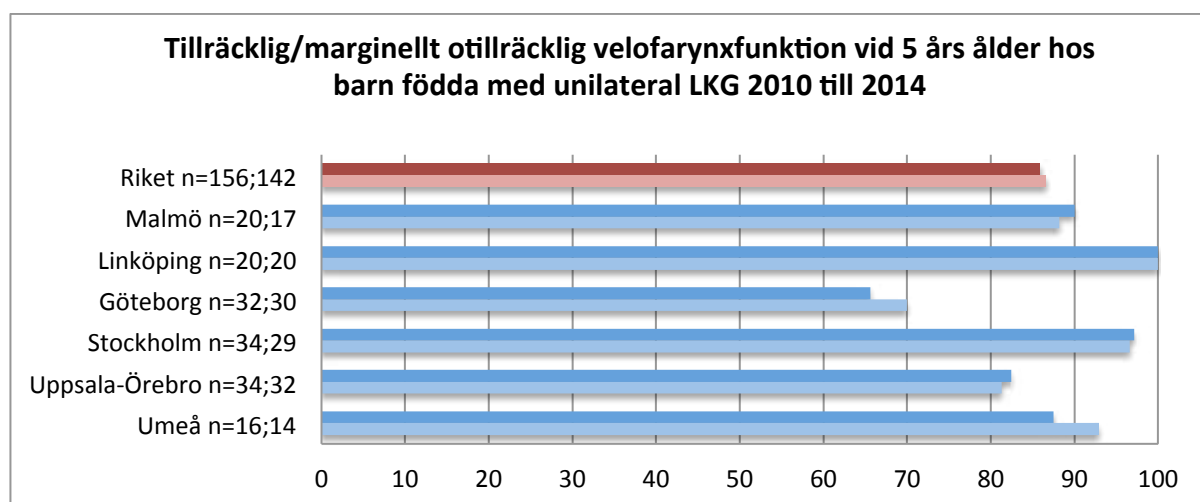
I Figur 51 presenteras andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2010 till 2014 med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion vid 5 års ålder. I hela riket var andelen barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion 84,4 %, och 88,9 % då barn med tilläggsproblem uteslöts. I Malmö var motsvarande siffror 75 % respektive 82,9 %, i Göteborg 85,7 % respektive 84 %, i Uppsala-Örebro 86,2 % respektive 86,4 %, i Linköping 87,5 % respektive 85,7 %, i Umeå 90,6 % respektive 84,2 % och i Stockholm 86,4 % respektive 91,1 %.



Figur 52. Andelen (%) barn med födda bilateral LKG 2010 till 2014 med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion vid 5 års ålder, i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). n = antal barn. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas inte deras resultat.

I Figur 52 presenteras andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2010 till 2014 med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion vid 5 års ålder. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas inte deras resultat. I hela riket var andelen barn med bilateral LKG med tillräcklig eller marginellt

otillräcklig velofarynxfunktion 78 % och 83 % då barn med tilläggsproblem uteslöts. I Göteborg var motsvarande siffror 50 % respektive 58,3 %, i Uppsala-Örebro 77,8 % respektive 75 %, i Linköping 88,9 %, i Stockholm 86,7 % respektive 92,3 % och i Malmö 91,7 % respektive 100 %.



Figur 53. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2010 till 2014 med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion vid 5 års ålder, i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). n = antal barn.

I Figur 53 presenteras andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2010 till 2014 med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion vid 5 års ålder. I hela riket var andelen barn med unilateral LKG med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion 85,9 %, och 86,6 % då barn med tilläggsproblem uteslöts. I Göteborg var motsvarande siffror 65,6 % respektive 70 %, i Uppsala-Örebro 82,4 % respektive 81,3 %, i Malmö 90 % respektive 88,2 %, i Umeå 87,5 % respektive 92,9 %, och i Stockholm 97,1 % respektive 96,6 % och i Linköping 100 %.

Sammanfattning:

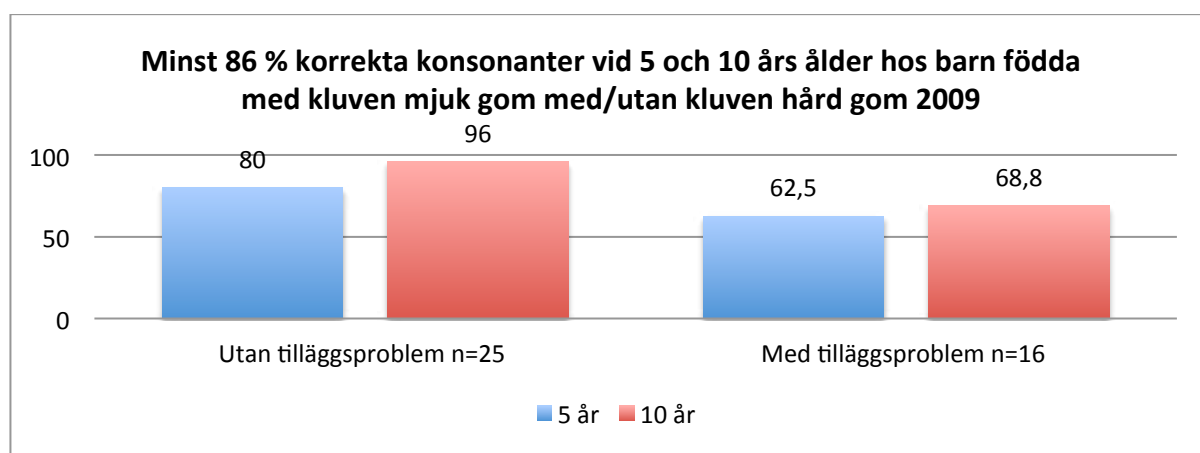
- I hela riket hade gruppen med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom högst andel barn (74,6 %) med minst 86 % korrekta konsonanter då barn med tilläggsproblem uteslöts, och gruppen med bilateral LKG lägst andel barn (35 %). Andelen barn med minst 86 % korrekta konsonanter varierade som mest mellan LKG-centra för barn med bilateral LKG (spridning mellan LKG-centra: 0 till 77,8 %).
- I hela riket hade gruppen med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom högst andel barn med frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx (87,8 %) då barn med tilläggsproblem uteslöts, och gruppen med bilateral LKG lägst andel barn (75,5 %). Andelen barn med frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx varierade som mest mellan LKG-centra för barn med bilateral LKG (53,8 till 100 %).
- I hela riket hade gruppen med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom högst andel barn med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion (88,9 %) då barn med tilläggsproblem uteslöts, och gruppen med bilateral LKG lägst andel barn (83 %). Andelen barn med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion varierade som mest mellan LKG-centra för barn med bilateral LKG (58,3 till 100 %).

Behandlingsresultat för tal vid 5 och 10 års ålder hos barn födda 2009

För barn födda 2009 redovisas behandlingsresultat vid 5 och 10 års ålder. Då gruppen är liten redovisas resultaten aggregerade för samtliga centra. Barn som hade flyttat mellan behandlingscentra inkluderades i redovisningen. Det var fler än sex barn med kluven hård och mjuk gom med tilläggsproblematik i form av andra missbildningar och/eller syndrom både vid 5 och 10 års ålder, och deras resultat redovisas separat. I grupperna med bilateral och unilateral LKG fanns fler än sex barn födda utomlands utan tilläggsproblem, vars resultat hade registrerats vid 5 och 10 års ålder, och deras resultat redovisas separat. Det var färre än sex barn med tilläggsproblem i dessa undergrupper, och deras resultat uteslöts därför. Endast resultat för barn som hade registreringar för respektive variabel vid både 5 och 10 års ålder presenteras.

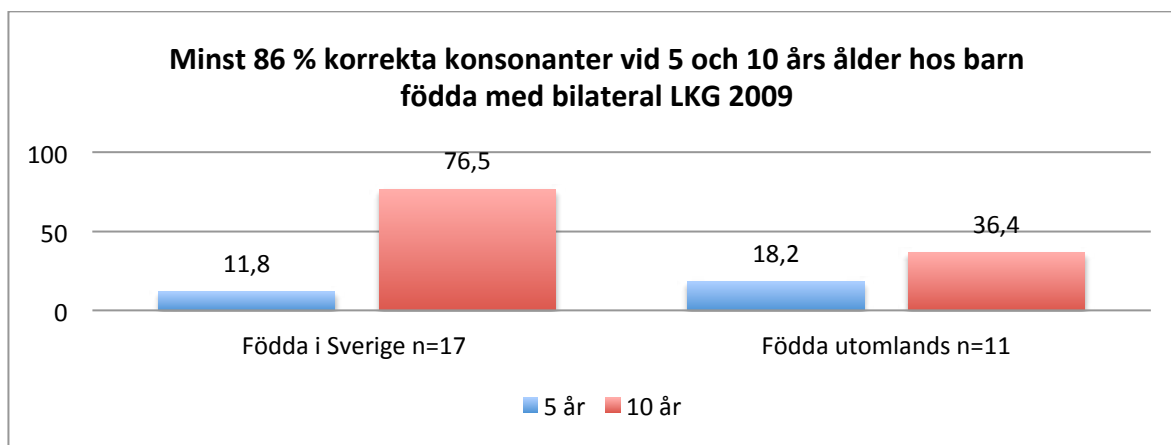
Minst 86 % korrekta konsonanter

För definition av *Minst 86 % korrekta konsonanter* se sidan 42.



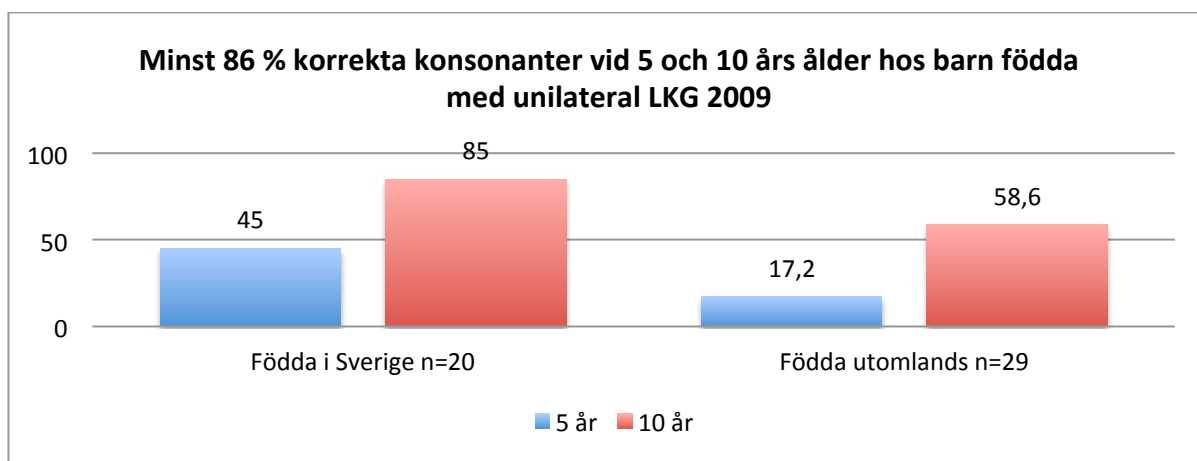
Figur 54. Andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009 med minst 86 % korrekta konsonanter vid 5 och 10 års ålder. n = antal barn.

I Figur 54 visas andelen barn med minst 86 % korrekta konsonanter för de barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009 som hade registreringar vid både 5 och 10 års ålder. I gruppen med kluven hård och mjuk gom fanns färre än sex barn födda utomlands vars resultat hade registrerats vid 5 och 10 års ålder, och deras resultat uteslöts. En högre andel barn utan tilläggsproblem än med tilläggsproblem hade minst 86 % korrekta konsonanter vid både 5 och 10 års ålder. Det kan därför finnas anledning att redovisa resultat för barn utan och med tilläggsproblem separat framöver.



Figur 55. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG med minst 86 % korrekta konsonanter vid 5 och 10 års ålder. n = antal barn.

I Figur 55 visas andelen barn med minst 86 % korrekta konsonanter för de barn födda med bilateral LKG 2009 som hade registreringar vid både 5 och 10 års ålder. I undergrupperna fanns färre än sex barn med tilläggsproblem i form andra missbildningar och/eller syndrom, och deras resultat uteslöts. Vid 5 års ålder var andelen barn med minst 86 % korrekta konsonanter högre i gruppen med barn födda utomlands än gruppen med barn födda i Sverige. Vid 10 års ålder var förhållandet det omvända.

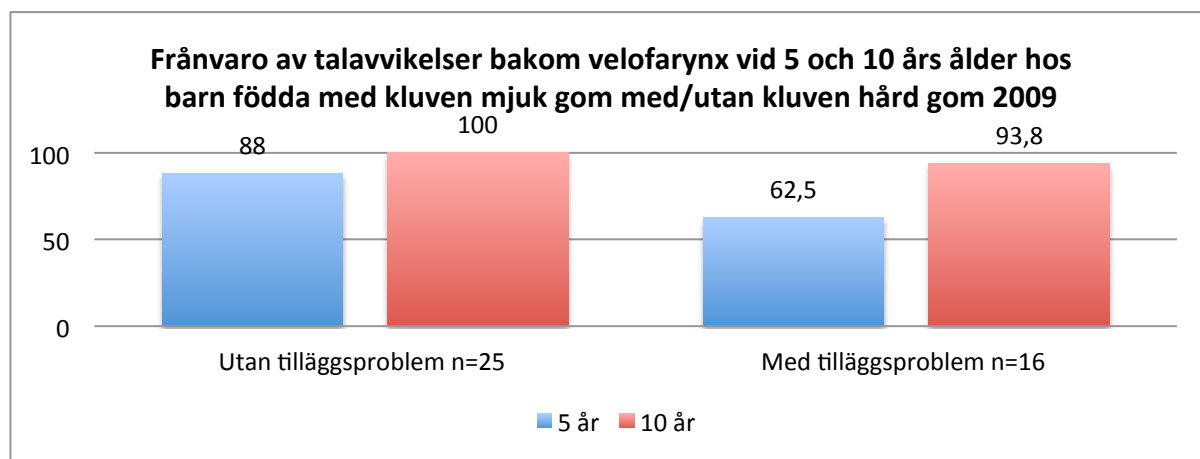


Figur 56. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 med minst 86 % korrekta konsonanter vid 5 och 10 års ålder. n = antal barn.

I Figur 56 visas andelen barn med minst 86 % korrekta konsonanter för de barn födda med unilateral LKG 2009 som hade registreringar vid både 5 och 10 års ålder. I undergrupperna fanns färre än sex barn med tilläggsproblem i form andra missbildningar och/eller syndrom, och deras resultat uteslöts. Vid både 5 och 10 års ålder var andelen barn med minst 86 % korrekta konsonanter högre i gruppen med barn födda i Sverige jämfört med gruppen med barn födda utomlands.

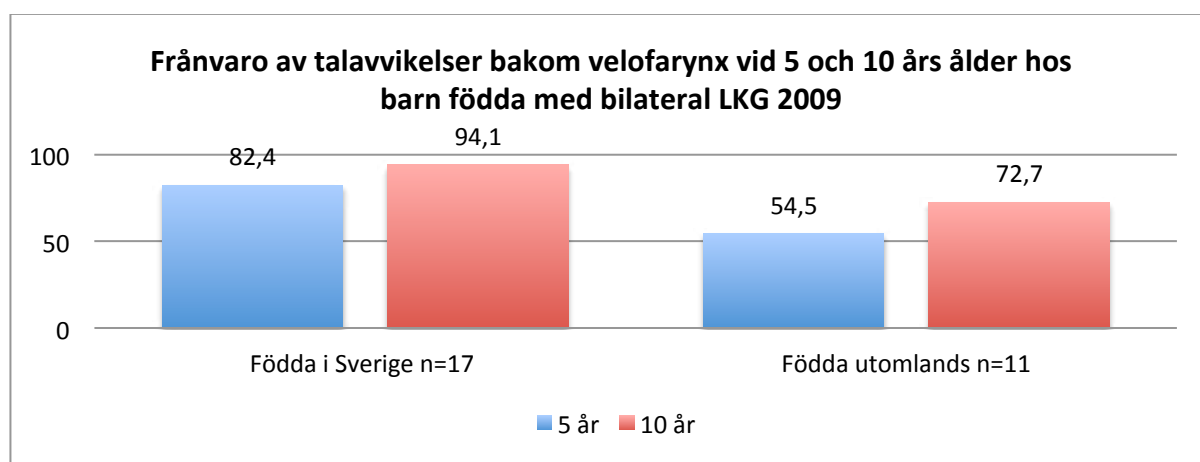
Frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx

För definition av *Frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx* se sidan 44.



Figur 57. Andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård 2009 med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 5 och 10 års ålder. n = antal barn.

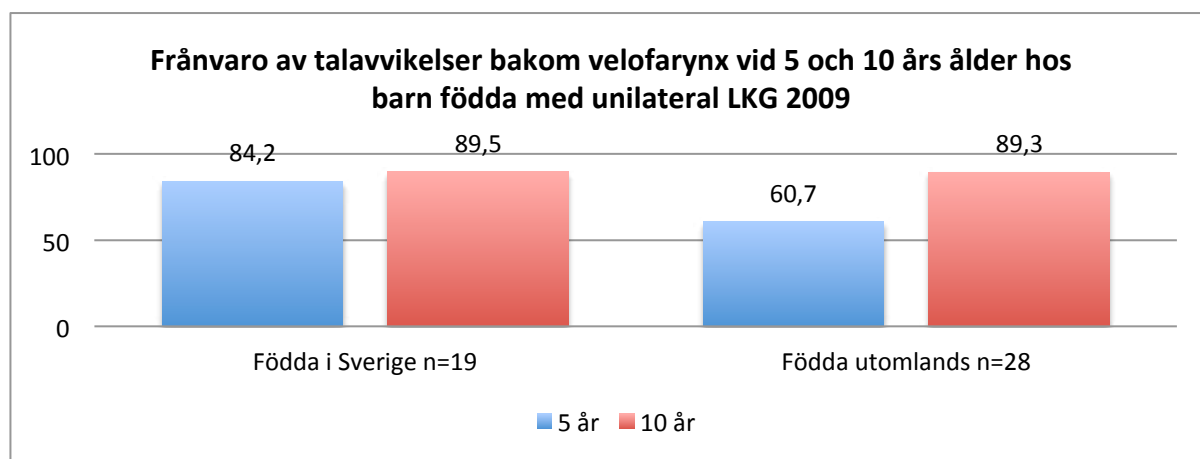
I Figur 57 visas andelen barn med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx för de barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009 som hade registreringar vid både 5 och 10 års ålder. I gruppen med kluven hård och mjuk gom fanns färre än sex barn födda utomlands vars resultat hade registrerats vid 5 och 10 års ålder, och deras resultat uteslöts. Vid både 5 och 10 års ålder var det en högre andel barn utan tilläggsproblem än med tilläggsproblem utan talavvikelser bakom velofarynx. Det kan därför finnas anledning att redovisa resultat för barn utan och med tilläggsproblem separat framöver.



Figur 58. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009 med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 5 och 10 års ålder. n = antal barn.

I Figur 58 visas andelen barn med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx för de barn födda med bilateral LKG 2009 som hade registreringar vid både 5 och 10 års ålder. I undergrupperna fanns färre än sex barn med tilläggsproblem i form andra missbildningar och/eller syndrom, och deras resultat

uteslöts. Vid både 5 och 10 års ålder var andelen barn utan talavvikelse bakom velofarynx högre i gruppen barn födda i Sverige jämfört med gruppen barn födda utomlands.

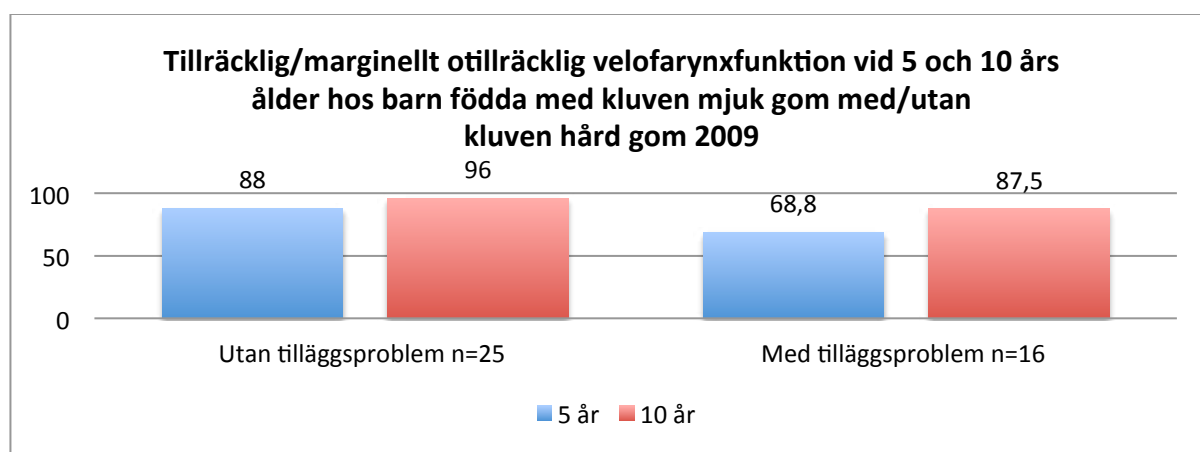


Figur 59. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 med frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx vid 5 och 10 års ålder. n = antal barn.

I Figur 59 visas andelen barn med frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx för de barn födda med unilateral LKG 2009 som hade registreringar vid både 5 och 10 års ålder. I undergrupperna fanns färre än sex barn med tilläggsproblem i form andra missbildningar och/eller syndrom, och deras resultat uteslöts. Vid 5 års ålder var andelen barn utan talavvikelse bakom velofarynx högre i gruppen barn födda i Sverige jämfört med gruppen barn födda utomlands. Vid 10 års ålder var skillnaden i det närmaste obefintlig.

Tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion

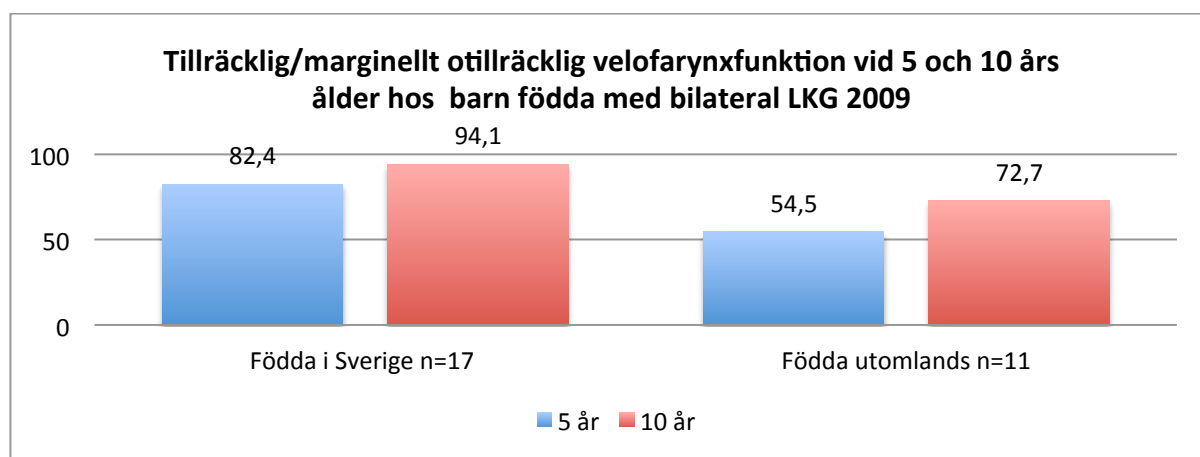
För definition av tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion se sidan 46.



Figur 60. Andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009 med tillräcklig/marginellt otillräcklig velofarynxfunktion vid 5 och 10 års ålder. n = antal barn.

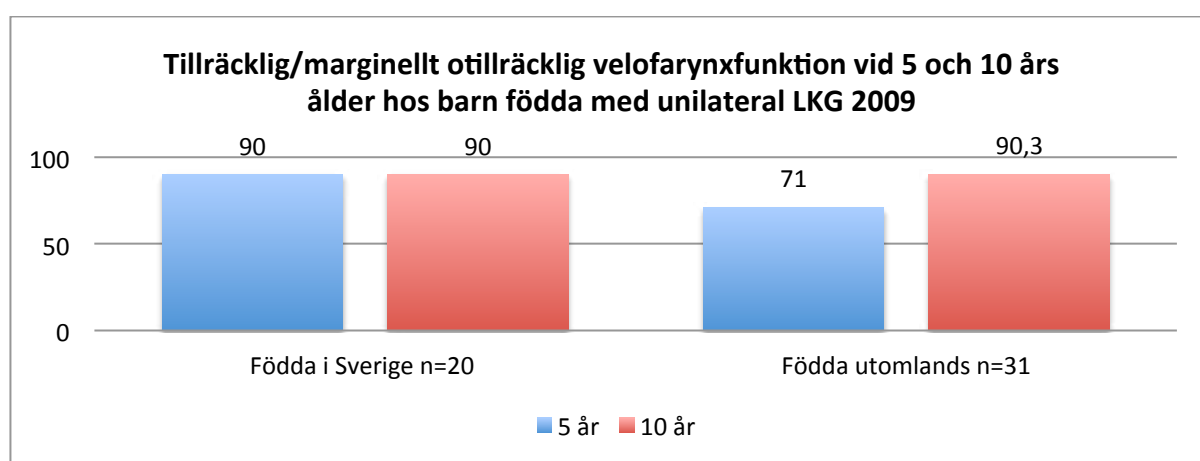
I Figur 60 visas andelen barn med tillräcklig/marginellt otillräcklig velofarynxfunktion för de barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009 som hade registreringar vid både 5

och 10 års ålder. I gruppen med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom fanns färre än sex barn födda utomlands vars resultat hade registrerats vid 5 och 10 års ålder, och deras resultat uteslöts. En högre andel barn utan tilläggsproblem än med tilläggsproblem hade tillräcklig/marginellt otillräcklig velofarynxfunktion vid både 5 och 10 års ålder. Det kan därför finnas anledning att redovisa resultat för barn utan och med tilläggsproblem separat framöver.



Figur 61. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG med tillräcklig/marginellt otillräcklig velofarynxfunktion vid 5 och 10 års ålder. n = antal barn.

I Figur 61 visas andelen barn med tillräcklig/marginellt otillräcklig velofarynxfunktion för de barn födda med bilateral LKG 2009 som hade registreringar vid både 5 och 10 års ålder. I undergrupperna fanns färre än sex barn med tilläggsproblem i form andra missbildningar och/eller syndrom, och deras resultat uteslöts. En högre andel barn födda i Sverige än födda utomlands hade tillräcklig/marginellt otillräcklig velofarynxfunktion vid både 5 och 10 års ålder.



Figur 62. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG med tillräcklig/marginellt otillräcklig velofarynxfunktion vid 5 och 10 års ålder. n = antal barn.

I Figur 62 visas andelen barn med tillräcklig/marginellt otillräcklig velofarynxfunktion för de barn födda med unilateral LKG 2009 som hade registreringar vid både 5 och 10 års ålder. I undergrupperna fanns färre än sex barn med tilläggsproblem i form andra missbildningar och/eller syndrom, och deras resultat uteslöts. En högre andel barn födda i Sverige än födda utomlands hade

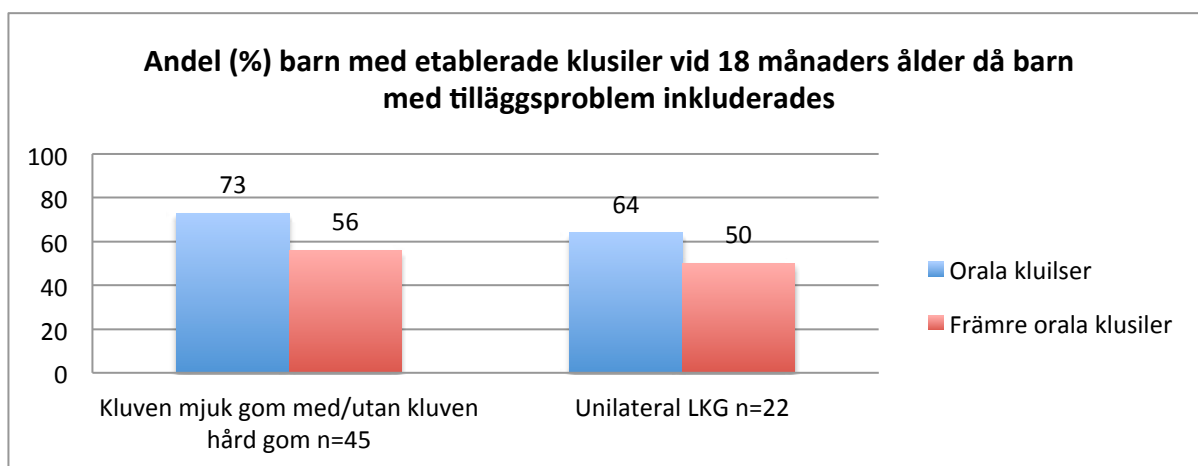
tillräcklig/marginellt otillräcklig velofarynxfunktion vid 5 ålder. Vid 10 års ålder var skillnaden i det närmaste obefintlig.

Sammanfattning:

- Andelen barn med minst 86 % korrekta konsonanter varierade kraftigt mellan grupper med olika spalttyper, då barn med tilläggsproblem och utlandsfödda barn uteslöts (vid 5 års ålder från 11,8 till 80 %, vid 10 års ålder från 76,5 till 96 %). Gruppen med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom hade högst andel barn som uppnådde gränsnivån 86 % vid både 5 och 10 års ålder, och gruppen med bilateral LKG lägst andel.
- Andelen barn utan talavvikelser bakom velofarynx varierade vid 5 års ålder mellan 82,4 och 88 % för grupperna med olika spalttyper, då barn med tilläggsproblem och barn födda utomlands exkluderades, och vid 10 års ålder från 89,5 till 100 %.
- Andelen barn med tillräcklig/marginellt otillräcklig velofarynxfunktion varierade vid 5 års ålder mellan 82,4 och 90 % för grupperna med olika spalttyper, då barn med tilläggsproblem och barn födda utomlands exkluderades, och vid 10 års ålder från 90 till 96 %.
- Gruppen med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom utan tilläggsproblem hade bättre resultat för samtliga kvalitetsindikatorer jämfört med gruppen med tilläggsproblem, vid både 5 och 10 års ålder.
- Gruppen barn med bilateral LKG födda i Sverige hade bättre resultat för samtliga kvalitetsindikatorer jämfört med gruppen barn födda utomlands, vid både 5 och 10 års ålder.
- Gruppen barn med unilateral LKG födda i Sverige hade bättre resultat vad gäller andel barn med minst 86 % korrekta konsonanter jämfört med gruppen barn födda utomlands, vid både 5 och 10 års ålder. En högre andel barn födda i Sverige än födda utomlands hade frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx och tillräcklig/marginellt otillräcklig velofarynxfunktion vid 5 ålder, men vid 10 års ålder var skillnaden i det närmaste obefintlig.

Tal/joller vid 18 månaders ålder för barn födda 2017-07-01 till 2018-06-30

Vid 18 månaders ålder registreras data från utvärdering av tidigt tal/joller. Barn med spalt som omfattar gommen och som har etablerat de orala klusilerna p, b, t, d, k och g, och framför allt barn som har etablerat de främre orala klusilerna p, b, t och d, har visat sig ha högre andel korrekta konsonanter i sitt tal vid 3 års ålder^{11, 12}. De barn som inte har uppnått kriterier för förväntad artikulatorisk och/eller kommunikativ utveckling vid 18 månaders ålder remitteras till hemortslogoped för fortsatta insatser. Vid besöket hos LKG-centrets logoped spelas barnen in under lek med förälder och målet är 100 barnyttrande (inkluderar joller och ljudande). Registrering av tal/joller i LKG-registret påbörjades 2019-01-01.

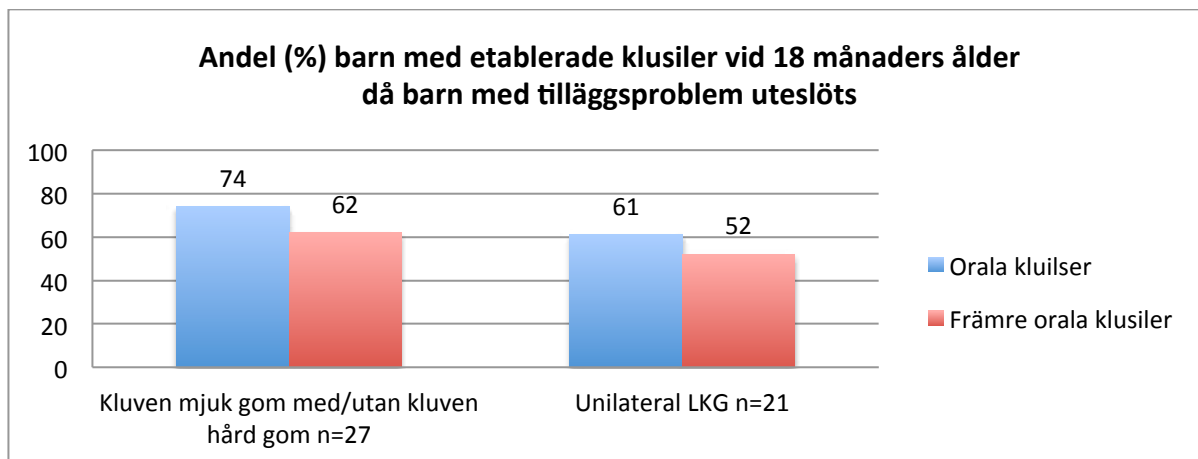


Figur 63. Andel (%) barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom och barn med unilateral LKG, födda 2017-07-01 till 2018-06-30, med etablerade klusiler då barn med tilläggsproblem inkluderades. n = antal barn. Barnen med bilateral LKG var för få (<6), därför redovisas inte deras resultat.

I Figur 63 visas resultat avseende orala klusiler och främre orala klusiler vid 18 månaders ålder för barn födda 2017-07-01 till 2018-06-30 med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom och barn med unilateral LKG, då barn med tilläggsproblem inkluderades. Barnen med bilateral LKG var för få (<6), därför redovisas inte deras resultat. Andelen barn med orala klusiler och främre orala klusiler var högre i gruppen med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom jämfört med gruppen med unilateral LKG.

¹¹ Lohmander A, Persson C. A longitudinal study of speech production in Swedish children with cleft palate and two-stage palatal repair. *Cleft Palate-Craniofacial J.* 2008;45:32-41.

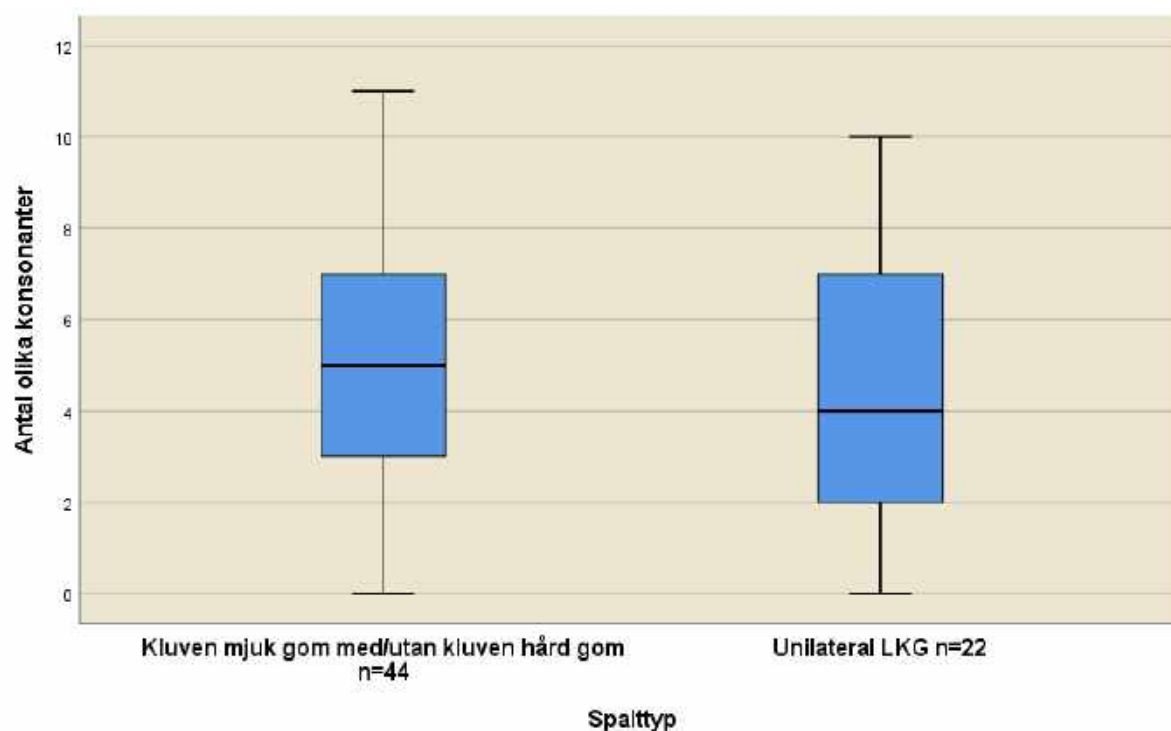
¹² Klintö K, Salameh E-K, Olsson M, Flynn T, Svensson H, Lohmander A. Development of phonology and articulation in toddlers born with and without unilateral cleft lip and palate. *Int J Language Communication Disorders.* 2014;49:240-54.



Figur 64. Andel (%) barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom och barn med unilateral LKG, födda 2017-07-01 till 2018-06-30, med etablerade klusiler då barn med tilläggsproblem uteslöts. n = antal barn. Barnen med bilateral LKG var för få (<6), därför redovisas inte deras resultat.

I Figur 64 presenteras resultat avseende orala klusiler och främre orala klusiler vid 18 månaders ålder för barn födda 2017-07-01 till 2018-06-30 med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom och barn med unilateral LKG, då barn med tilläggsproblem exkluderades. Barnen med bilateral LKG var för få (<6), därför redovisas inte deras resultat. Andelen barn med orala klusiler och främre orala klusiler var högre i gruppen med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom och jämfört med gruppen med unilateral LKG. För gruppen med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom ökade andelen barn med främre orala klusiler då barn med tilläggsproblem uteslöts. Detta kan vara en anledning till att framöver redovisa resultat för barn med och utan tilläggsproblem separat. I övrigt förändrades resultaten endast marginellt.

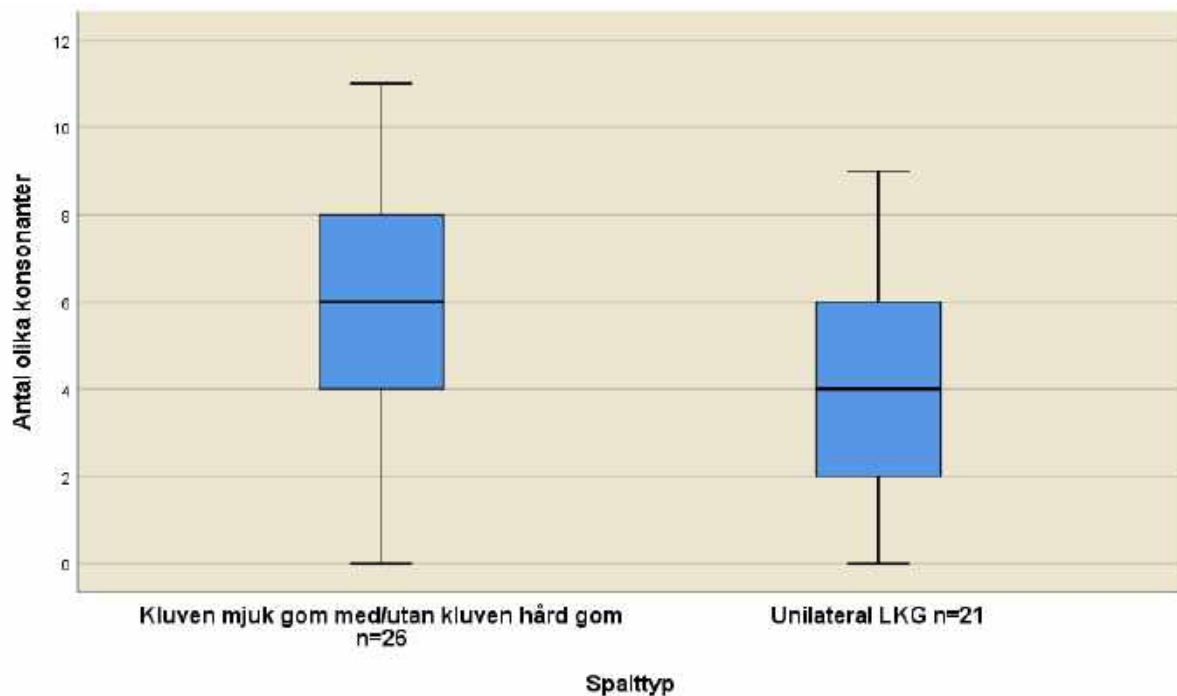
Antal olika konsonanter vid 18 månaders ålder
då barn med tilläggsproblem inkluderades



Figur 65. Antal olika konsonanter som var etablerade hos barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom och barn med unilateral LKG födda 2017-07-01 till 2018-06-30, då barn med tilläggsproblem inkluderades. n = antal barn. Barnen med bilateral LKG var för få (<6), därför redovisas inte deras resultat.

I Figur 65 presenteras resultat för antal olika konsonanter som var etablerade vid 18 månaders ålder hos barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom och barn med unilateral LKG födda 2017-07-01 till 2018-06-30, då barn med tilläggsproblem inkluderades. Barnen med bilateral LKG var för få (<6), därför redovisas inte deras resultat. I gruppen med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom var medianen 5 (spridning 0-11), och i gruppen med unilateral LKG 4 (0-10).

Antal olika konsonanter vid 18 månaders ålder
då barn med tilläggsproblem exkluderades



Figur 66. Antal olika konsonanter som var etablerade hos barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom och barn med unilateral LKG födda 2017-07-01 till 2018-06-30, då barn med tilläggsproblem uteslöts. Barnen med bilateral LKG var för få (<6), därför redovisas inte deras resultat.

I Figur 66 presenteras resultat för antal olika konsonanter som var etablerade vid 18 månaders ålder hos barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom och barn med unilateral LKG födda 2017-07-01 till 2018-06-30, då barn med tilläggsproblem uteslöts. Barnen med bilateral LKG var för få (<6), därför redovisas inte deras resultat. I gruppen med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom ökade medianen från 5 (spridning 0-11) till 6 (spridning 0-11) då barn med tilläggsproblem uteslöts. Detta kan vara en anledning till att framöver redovisa resultat för barn med och utan tilläggsproblem separat. I gruppen med unilateral LKG, där endast ett barn uteslöts, var medianen fortfarande 4 (spridning 0-9).

Sammanfattning:

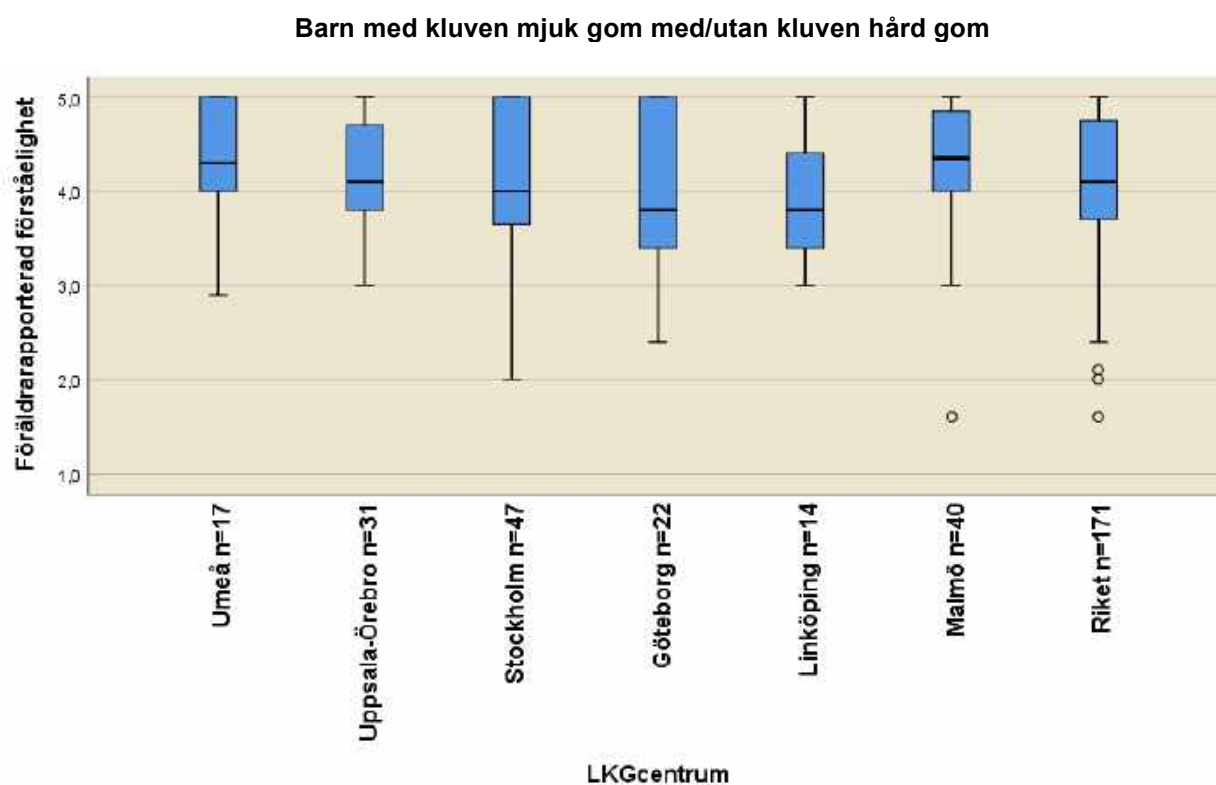
- Andelen barn med orala klusiler och främre orala klusiler och medianen för antal olika konsonanter vid 18 månaders ålder var högre i gruppen med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom och jämfört med gruppen med unilateral LKG.
- För gruppen med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom förbättrades resultaten då barn med tilläggsproblem uteslöts. Detta kan vara en anledning till att framöver redovisa resultat för barn med och utan tilläggsproblem separat.

Patientrapporterade utvärderingsmått: PROM

Ett PROM (patient reported outcome measure), föräldrapporterad förståelighet baserad på Intelligibility in Context Scale (ICS)¹³, ingår i LKG-registret. Framöver finns det behov av fler patientrapporterade mått där barnen/ungdomarna själva utvärderar behandlingsresultaten. Här är det viktigt att finna PROM som kan bidra till att förbättra vården, utan att undersökningen har negativa effekter på barnens/ungdomarnas välbefinnande. Vi kommer att ta hjälp av våra patientrepresentanter och även specialister inom psykologi i processen att finna ytterligare ett lämpligt PROM att inkludera i LKG-registret.

ICS används sedan 2016 vid 5 och 10 års ålder. Det innebär att endast barn födda 2011 och senare har registreras vid 5 års ålder, och endast barn födda 2009 vid 10 års ålder. Föräldrarna svarar på sju frågor där de skattar barnets förståelighet i olika situationer, på en skala från 1 till 5, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal.

Föräldrapporterad förståelighet vid 5 års ålder hos barn födda 2011 till 2014

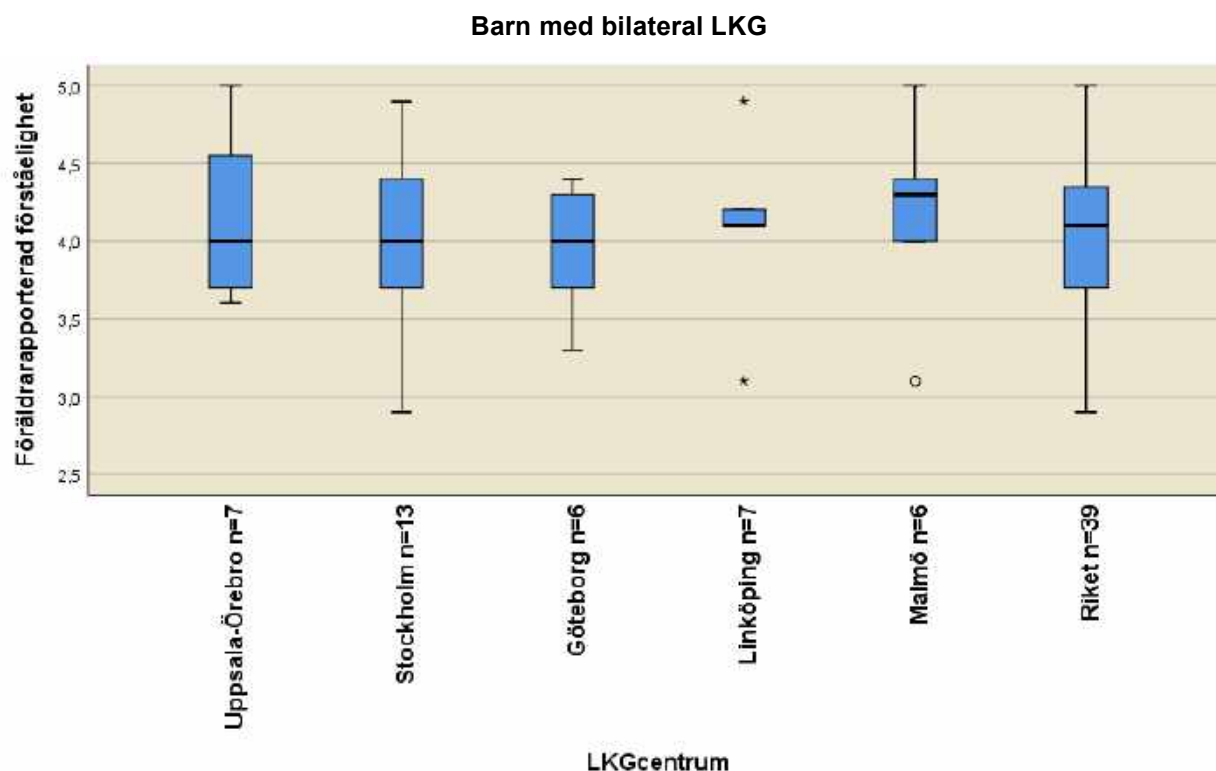


Figur 67. Föräldrapporterad förståelighet, skattad med Intelligibility in Context Scale, för hela gruppen barn födda 2011 till 2014 med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. Median, övre och undre kvartil, minimum och maximum samt outliers (°) visas. n = antal barn.

I Figur 67 presenteras resultaten för föräldrapporterad förståelighet vid 5 års ålder hos barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2011 till 2014. Barn födda utomlands utesluts. För

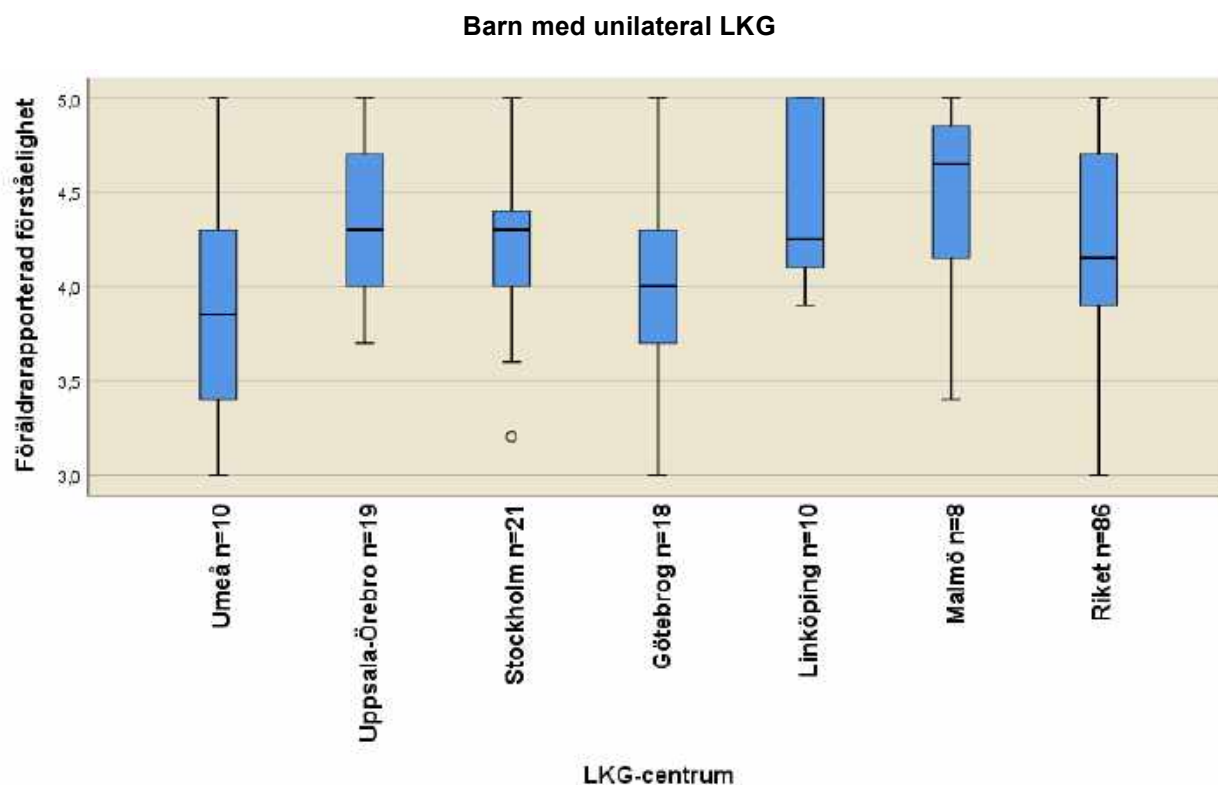
¹³ McLeod S, Crowe K, Shahaeian A. Intelligibility in Context Scale: Normative and Validation Data for English-speaking Pre-schoolers. *LSHSS*. 2015;46:266-276.

generell rapporteringsgrad för barn födda 2010 till 2014 vid 5 års ålder se sidan 9. För de barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2011 till 2014 som hade kommit till logoped för uppföljning vid 5 års ålder var rapporteringsgraden för ICS följande: Umeå 68 %, Uppsala-Örebro 49,2 %, Stockholm 82,5 %, Göteborg 66,7 %, Linköping 60,9%, Malmö 78,4 % och för hela riket 67,9%. I Umeå var medianen för föräldrarapporterad förståelighet 4,3 (spridning 2,9-5), i Uppsala-Örebro 4,1 (spridning 3-5), i Stockholm 4 (spridning 2-5), i Göteborg 3,8 (spridning 2,4-5), Linköping 3,8 (spridning 3-5), i Malmö 4,4 (spridning 1,6-5) och i hela riket 4,1 (spridning 1,6-5).



Figur 68. Föräldrarapporterad förståelighet, skattad med Intelligibility in Context Scale, för hela gruppen barn födda 2011 till 2014 med bilateral 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. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas inte deras resultat.*

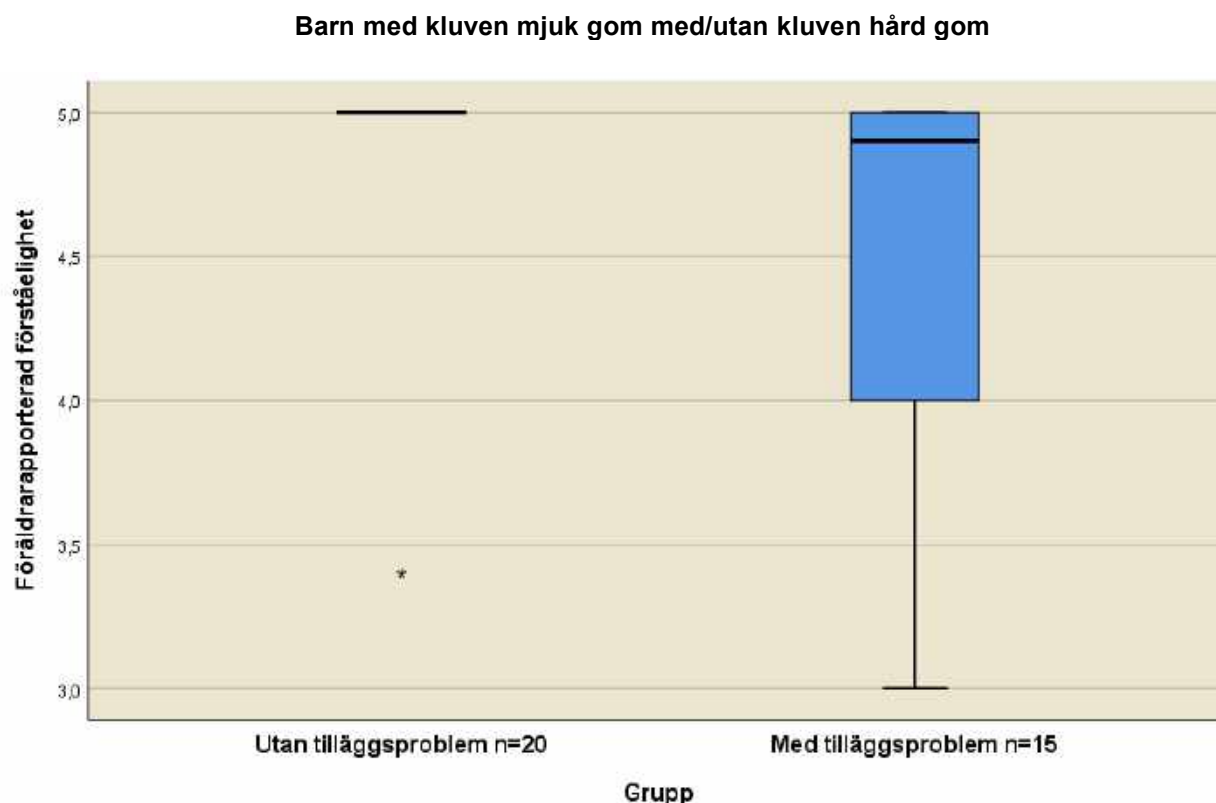
I Figur 68 presenteras resultaten för föräldrarapporterad förståelighet vid 5 års ålder hos barn födda med bilateral LKG 2011 till 2014. Barn födda utomlands exkluderades. Umeå hade för få barn (<6), och därför redovisas inte deras resultat. För generell rapporteringsgrad för barn födda 2010 till 2014 vid 5 års ålder se sidan 8. För de barn födda med bilateral LKG 2011 till 2014 som hade kommit till logoped för uppföljning vid 5 års ålder var rapporteringsgraden för ICS följande: Uppsala-Örebro 70 %, Stockholm 92,9 %, Göteborg 66,7 %, Linköping 87,5 %, Malmö 50 % och för hela riket 73,6 %. I Uppsala-Örebro var medianen för föräldrarapporterad förståelighet 4 (spridning 3,6-5), i Stockholm 4 (spridning 2,9-4,9), i Göteborg 4 (spridning 3,3-4,4), i Linköping 4,1 (spridning 3,1-4,9), i Malmö 4,3 (3,1-5) och i hela riket 4,1 (spridning 2,9-5).



Figur 69. Föräldrapporterad förståelighet, skattad med *Intelligibility in Context Scale*, för hela gruppen barn födda 2011 till 2014 med unilateral LKG, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. Median, övre och undre kvartil, minimum och maximum samt outliers (°) visas. n = antal barn.

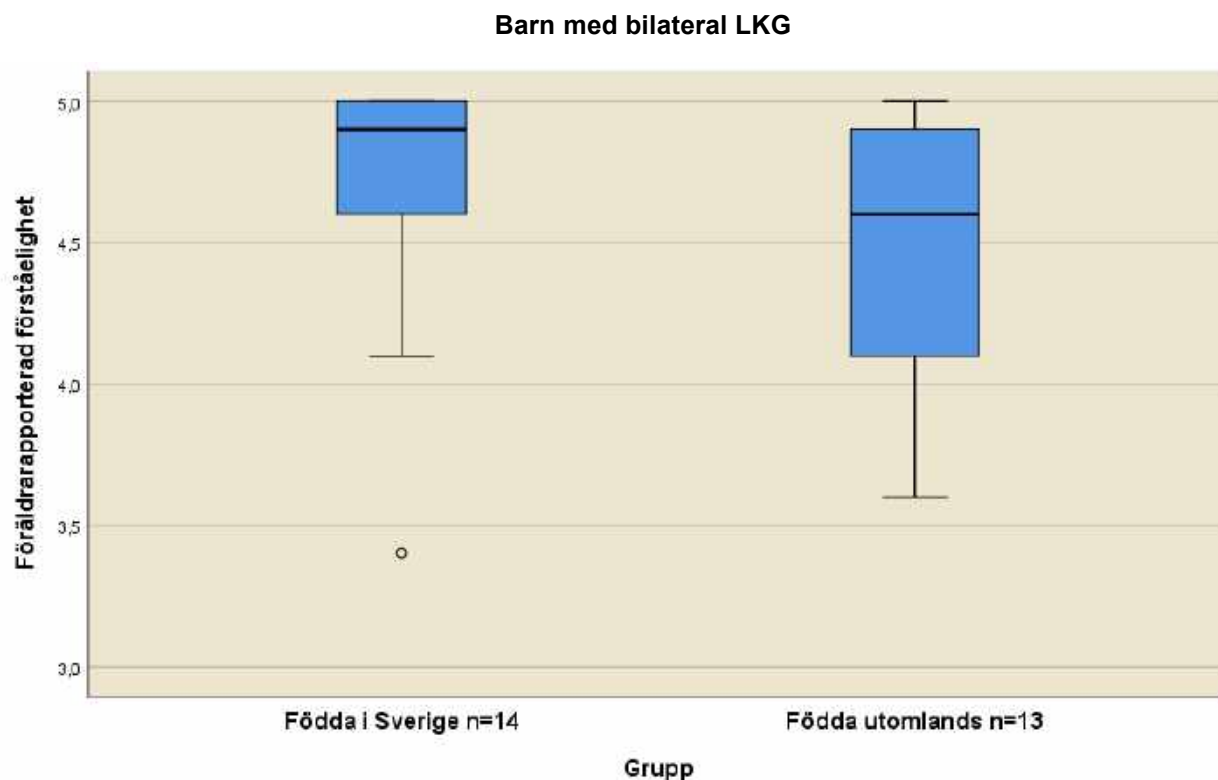
I Figur 69 presenteras resultaten för föräldrapporterad förståelighet hos barn födda med unilateral LKG 2011 till 2014. Barn med födda utomlands exkluderades. För generell rapporteringsgrad för barn födda 2010 till 2014 vid 5 års ålder se sidan 8. För de barn födda med unilateral LKG 2011 till 2014 som hade kommit till logoped för uppföljning vid 5 års ålder var rapporteringsgraden för ICS följande: Umeå 90,9 %, Uppsala-Örebro 73,1 %, Stockholm 95,5 %, Göteborg 69,2 %, Linköping, 58,8 %, Malmö 44,4 % och för riket 71,1 %. I Umeå var medianen för föräldrapporterad förståelighet 3,9 (spridning 3-5), i Uppsala-Örebro 4,3 (spridning 3,7-5), i Stockholm 4,3 (spridning 3,2-5), i Göteborg 4 (spridning 3-5), i Linköping 4,3 (spridning 3,9-5), i Malmö 4,7 (spridning 3,4-5) och i hela riket 4,2 (spridning 3-5).

Föräldrarapporterad förståelighet vid 10 års ålder hos barn födda 2009



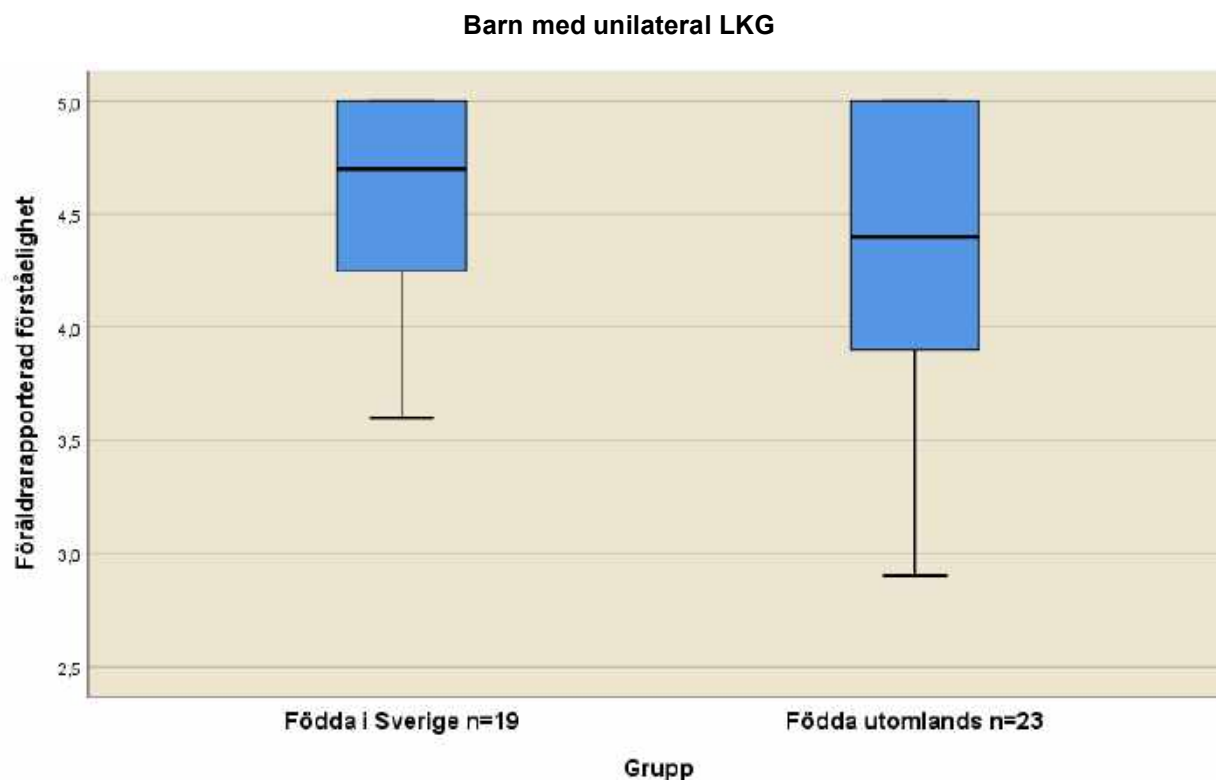
Figur 70. Föräldrarapporterad förståelighet, skattad med *Intelligibility in Context Scale* vid 10 års ålder för barn födda 2009 med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, utan och med tillkommande missbildningar och eller syndrom, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. Median, övre och undre kvartil, minimum och maximum samt extremvärden (*) visas. n = antal barn.

I Figur 70 presenteras resultaten för föräldrarapporterad förståelighet vid 10 års ålder hos barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom med och utan tillkommande missbildningar och/eller syndrom 2009. Barn födda utomlands uteslöts. För generell rapporteringsgrad för barn födda 2009 vid 10 års ålder se sidan 9. Rapporteringsgraden för ICS för barn utan tilläggspöblem som hade kommit till logoped för uppföljning vid 10 års ålder var 71,4 % och för barn med tilläggspöblem 68,2 %. Medianen för föräldrarapporterad förståelighet för barn utan tilläggspöblem var 5 (spridning 3,4-5) och för barn med tilläggspöblem 4,9 (spridning 3-5).



Figur 71. Föräldrarapporterad förståelighet, skattad med *Intelligibility in Context Scale* vid 10 års ålder för barn födda 2009 med bilateral LKG i Sverige och utomlands, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. Median, övre och undre kvartil, minimum och maximum samt outliers (°) visas. n = antal barn.

I Figur 71 presenteras resultaten för föräldrarapporterad förståelighet vid 10 års ålder hos barn födda med bilateral LKG 2009, i Sverige och utomlands. Barn med tilläggsproblem uteslöts. För generell rapporteringsgrad för barn födda 2009 vid 10 års ålder se sidan 9. Rapporteringsgraden för ICS för barn födda i Sverige som hade kommit till uppföljning hos logoped vid 10 års ålder var 82,4 % och för barn födda utomlands 92,9 %. Medianen för föräldrarapporterad förståelighet för barn födda i Sverige var 4,9 (spridning 3,4-5) och för barn födda utomlands 4,6 (spridning 3,6-5).



Figur 72. Föräldrarapporterad förståelighet, skattad med *Intelligibility in Context Scale* vid 10 års ålder för barn födda 2009 med unilateral LKG i Sverige och utomlands, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. Median, övre och undre kvartil visas. n = antal barn.

I Figur 72 presenteras resultaten för föräldrarapporterad förståelighet vid 10 års ålder hos barn födda med unilateral LKG 2009 i Sverige och utomlands. Barn med tilläggsproblem uteslöts. För generell rapporteringsgrad för barn födda 2009 vid 10 års ålder se sidan 9. Rapporteringsgraden för ICS för barn födda i Sverige som hade kommit till uppföljning hos logoped vid 10 års ålder var 90,5 % och för barn födda utomlands 74,2 %. Medianen för föräldrarapporterad förståelighet för barn födda i Sverige var 4,7 (spridning 3,6-5) och för barn födda utomlands 4,4 (spridning 2,9-5).

Sammanfattning:

- Rapporteringsgraden för föräldrarapporterad förståelighet var vid flera centra låg. Detta måste beaktas vid tolkning av resultaten, och det är ännu inte möjligt att dra några tillförlitliga slutsatser av jämförelser mellan centra.
- Medianen mellan grupper med olika spalttyper varierade marginellt vid 5 års ålder. Spridningen var störst i gruppen med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, vilket kan bero på att fler barn med tilläggsproblem ingick i den gruppen.
- Vid 10 års ålder hade barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom utan tilläggsproblem högst föräldrarapporterad förståelighet (median 5, spridning 3,4-5). Barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom med tilläggsproblem hade något sämre resultat (median 4,9; spridning 3-5).
- Vid 10 års ålder hade barn med unilateral LKG sämre föräldrarapporterad förståelighet (födda i Sverige: median 4,7, spridning 3,6-5; födda utomlands: median 4,4, spridning 2,9-5) än barn med bilateral LKG (födda i Sverige: median 4,9, spridning 3,4-5; födda utomlands: median 4,6, spridning 3,6-5).

Patientrapporterade utvärderingsmått: PREM

PREM används för att utvärdera hur patienter upplever den givna vården. För detta ändamål kommer en översatt version Experience of Service Questionnaire (<https://www.corc.uk.net/outcome-experience-measures/experience-of-service-questionnaire/>) att användas vid uppföljningsbesök vid Sveriges LKG-centra. Planen var att genomföra detta under mars 2020, men på grund av spridningen av det nya Corona-viruset sköts uppföljningen upp vid flera LKG-centra. Utvärdering med PREM planeras fortsätta under hösten 2020.

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 basinformation ger fortlöpande översikt över antalet registrerade patienter vid det egna centrat och fördelningen av spaltdiagnoser. Rapporterna publiceras öppet var tredje månad på LKG-registrets hemsida. RC Syd bistår också med sammanställning över rapporteringsgrad för behandlingsresultat vid 5 års ålder, som publiceras på LKG-registrets hemsida varje månad. Utdatarapporter för kirurgidata ger fortlöpande översikt över genomförda kirurgier och postoperativa komplikationer vid det egna centrat för jämförelse med data från övriga centra. Sedan 2020 är det även möjligt för registrets användare att hämta utdatarapporter avseende kvalitetsindikatorerna för tänder/bett och tal, för jämförelse av data från det egna centrat med data från övriga centra.

Resultat från användarenkäten 2020

Deltagare

Tabell 2. LKG-centrum där deltagarna arbetade.

LKG-centrum	Antal	%
Umeå	5	11,1
Uppsala-Örebro	8	17,8
Stockholm	10	22,2
Göteborg	8	17,8
Linköping	7	15,6
Malmö	7	15,6

Enkäten skickades ut till totalt 65 personer, och besvarades av 45 personer (69,2 %). Tabell 2 visar var deltagarna arbetade. Flest personer arbetade i Stockholm och minst antal personer i Umeå. Fördelningen av svar från respektive centrum återspeglar relativt väl antalet anställda vid respektive centrum.

Tabell 3. Användarnas yrkestitel.

Yrkestitel	Antal	%
Logoped	15	33,3
Specialisttandläkare i ortodonti	14	31,1
Plastikkirurg	5	11,1
Sekreterare/administratör	3	6,7
Sjuksköterska	5	11,1
Annan	3	6,7

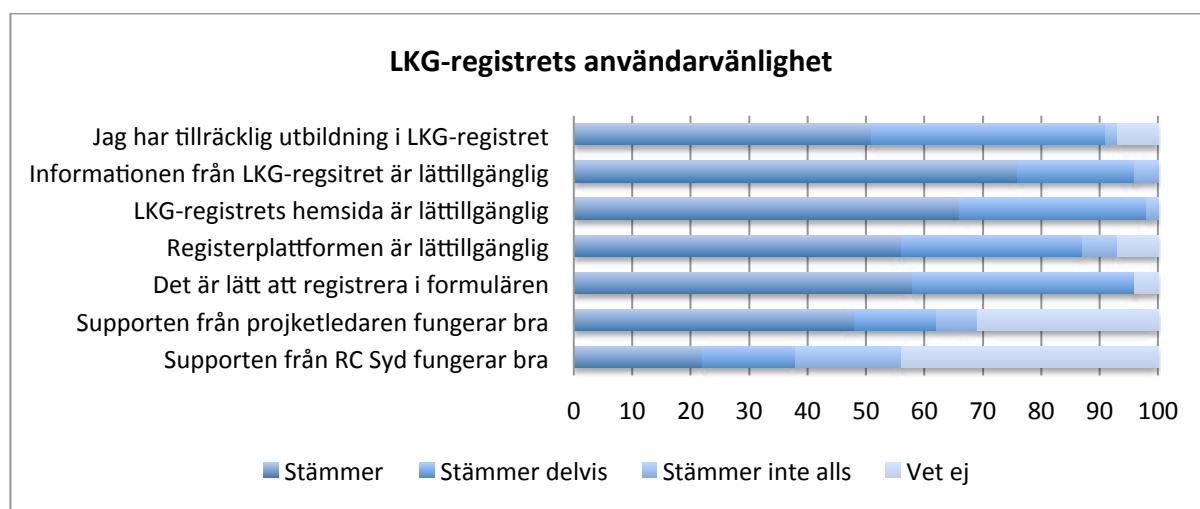
I tabell 3 visas vilka yrkestitlar deltagarna hade. Ungefär lika många logopeder (15) som specialisttandläkare i ortodonti (14) besvarade enkäten. Lika många plastikkirurger (5) som sjuksköterskor besvarade enkäten. Tre deltagare var sekreterare och/eller administratörer. Av de tre som svarade "annan" var en käkkirurg.

Tabell 3. Användarnas behörighet.

Behörighet	Antal	%
Läsbehörighet	2	4,4
Skrivbehörighet	2	4,4
Båda	36	80
Vet ej	5	11,1

Av deltagarna hade 80 % både läs- och skrivbehörighet. Av de som svarade "vet ej" saknade tre personer behörighet, men samlade in data till registret och/eller använde statistik från registret i sin yrkesverksamhet.

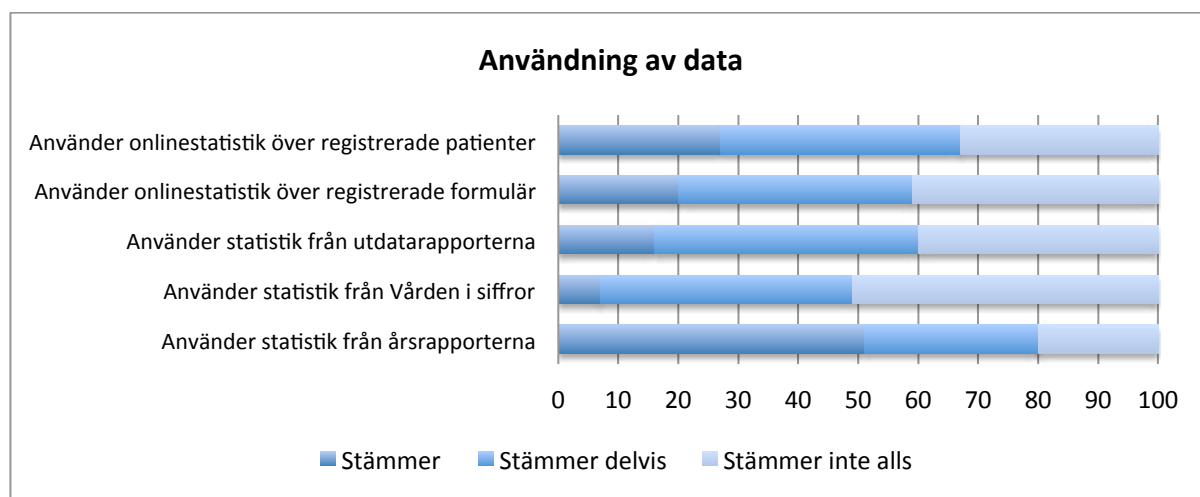
LKG-registrets användarvänlighet



Figur 73. Hur olika andelar (%) användare upplevde LKG-registrets användarvänlighet.

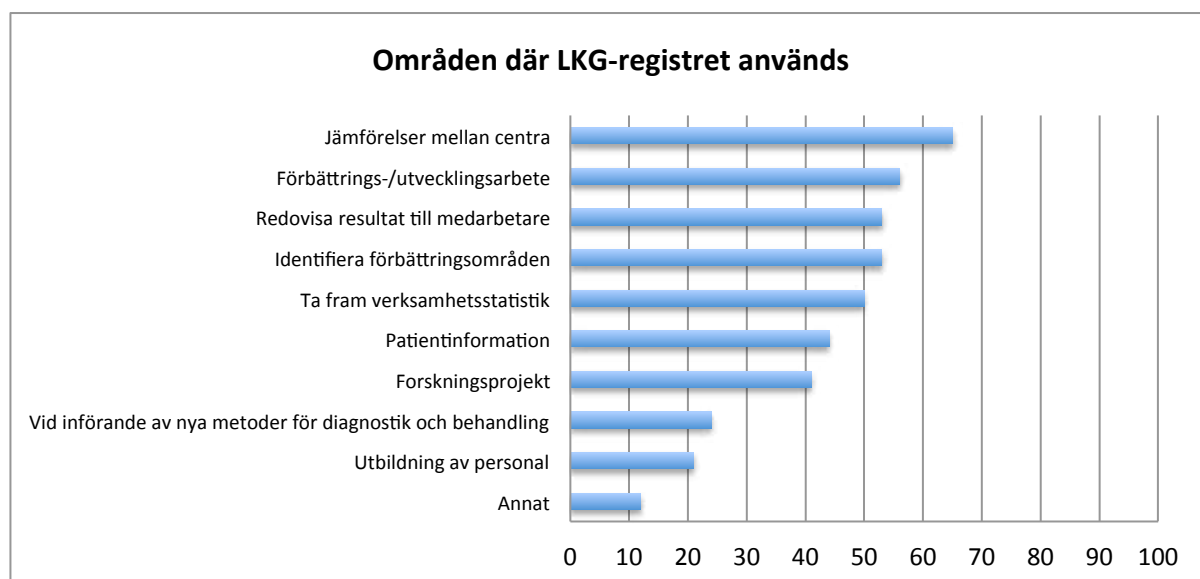
Figur 73 visar hur deltagarna upplevde LKG-registrets användarvänlighet. Över 51 % upplevde att de hade tillräcklig utbildning för att använda LKG-registret och 40 % att de delvis hade tillräcklig utbildning. En person (2 %) upplevde sig inte ha tillräcklig utbildning. En övervägande majoritet upplevde information från LKG-registret generellt (76 %) och på LKG-registrets hemsida (66 %) som lättillgänglig. 56 % upplevde att registerplattformen var lättillgänglig, 31 % att den delvis var lättillgänglig och 7 % (motsvarande tre personer) att den inte var lättillgänglig. Samtliga som hade registrerat i formulären upplevde att det var lätt (58 %) eller delvis lätt (38 %). Supporten från LKG-registrets projektledare upplevdes fungera bra av 48 % och delvis bra av 14 %. Tre personer (motsvarande 7 %) upplevde att den inte fungerade bra och 31 % svarade att de inte visste hur den fungerade. Supporten från RC Syd upplevdes fungera bra av 22 % och delvis bra av 16 %. Av de som svarade på enkäten upplevde 18 % att den inte fungerade bra och ytterligare 44 % svarade att de inte visste hur supporten från RC Syd fungerade.

Information och användning av data från LKG-registret



Figur 74. Vilka data olika andelar (%) av deltagarna använde.

Figur 74 visar vilken statistik deltagarna använde. Den statistik från LKG-registret som användes i högst utsträckning var från årsrapporterna. Onlinestatistik över registrerade patienter och formulär användes i mindre utsträckning. En bidragande orsak till detta kan vara att de upplevdes vara svåröverskådliga. En plan finns för att göra informationen mer överblickbar. Endast 16 % använde statistik från utdatarapporterna, vilket kan förklaras av att det hittills bara har gått att hämta basinformation och kirurgistatistik över patienterna. Under 2020 kommer det att bli möjligt att hämta statistik från övriga formulär. Endast 7 % uppgav att de använde statistik från Vården i siffror och 42 % att de delvis använde statistik från Vården i siffror. Resultat från LKG-registret publicerades i Vården i siffror för första gången under 2019, och detta kan förklara varför så få har hunnit använda statistiken. En annan förklaring kan vara att motsvarande och mer utförlig statistik finns tillgänglig i årsrapporten.



Figur 75. Områden där andel (%) användare använde LKG-registerdata.

Figur 75 visar inom vilka områden data från LKG-registret användes. Av deltagarna i enkäten svarade 65 % att de använde data för att jämföra resultat mellan LKG-centra, 56 % för förbättrings- och utvecklingsarbete, 53 % för att redovisa resultat till medarbetare och för att identifiera förbättringsområden, 50 % för att ta fram verksamhetsstatistik, 44 % för patientinformation, 41 % för forskningsprojekt, 24 % vid införande av nya metoder för diagnostik och behandling och 21 % för utbildning av personal. Fyra deltagare svarade att de använde data inom andra områden och två av dem svarade i fritext att de använde data för vårdplanering och verksamhetsplanering.

Förslag till förbättringar

Sex personer gav förslag på förbättringar. Önskemål finns om att från hemsidan kunna skapa uppdaterade rapporter utifrån egna önskemål. Eftersom LKG-registrets hemsida inte är kopplad direkt till registerdata är det svårt att genomföra. Däremot kommer vi att under 2020 skapa möjlighet att hämta utdatarapporter direkt från registret för samtliga formulär. För data avseende tänder/bett och tal kommer det att bli möjligt att hämta resultat för kvalitetsindikatorerna.

En person önskade bättre överensstämmelse mellan formulär på papper och digitalt inmatningsformulär, och att uppdateringar görs som planerat. På grund av tidigare personalomsättning på RC Syd fördröjdes planerad revidering av digitala formulär 2018 och 2019. Detta är nu åtgärdat.

Tydligare online-rapporter på LKG-registrets hemsida önskades av två deltagare. Färdiga förslag för att göra rapporterna mer överblickbara har funnits sedan några år tillbaka, men revidering har blivit fördröjd på grund av resursbrist på RC Syd. Vår förhoppning är att revidering kan ske under 2020.

Tre deltagare ansåg att det fanns behov av att förbättra 3C/Comporto, där registerdata förs in och lagras. En person svarade "Om man råkar skriva fel format på tid så hänger sig sidan och man måste avsluta och börja om från början", en annan "Krångligt att söka införda patienter" och en tredje "Översködlig vy".

Hur bidrar LKG-registret till att förbättra vården?

Nedan presenteras hur LKG-registret hittills har bidragit till förbättringsarbete inom LKG-verksamheten, baserat på enkätundersökningar som genomfördes 2017 till 2020.

Utvärdering, dokumentation, diagnostik och kodning

Arbetet med LKG-registret har lett till översyn och ökad samstämmighet avseende anamnesupptagning, diagnostik samt kodning av olika spalttyper och KVÅ-koder (åtgärds-koder). Valida och relevanta variabler för att beskriva behandlingsresultaten har tagits fram. Kalibreringsmöten hålls kontinuerligt för att säkerställa att diagnostisering och utvärdering görs på samma sätt över hela landet. LKG-registret har gett en samlad patientdokumentation som är anpassad efter verksamheten. Genom att kombinera sökord kan uppgifter om olika patientgrupper tas fram. Kravet på hög täcknings-/rapporteringsgrad har lett till att huvudmännen vid samtliga LKG-centra har tillskjutit resurser för det administrativa arbetet med registret.

Ökat samarbete mellan vårdgivare i Sverige

Nationella kontaktnät har skapats, för utbyte av erfarenheter i syfte att förbättra LKG-vården. Utbytet gäller både erfarenheter avseende behandling och utvärdering av behandlingsresultaten. Samtal mellan teamen främjar kunskapsspridning om hur vården bedrivs, och bidrar till mer enhetlig och jämlik vård i hela landet. 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 överblick avseende basdata kring t ex hur många av våra patienter som har en viss diagnos, vilket gör det lätt att identifiera patienter som kan tänkas ingå lokala förbättringsprojekt och behandlingsutvärdering.

Underlag för patientinformation

Möjligheten att vid varje enskilt LKG-centrum se egen data för flera årskullar gör att kan vi ge bättre prognostisk information till familjerna kring olika parametrar, t ex vad man kan förvänta sig när det gäller antal operationer, komplikationsrisk eller antal svalglambåer för en viss spalttyp.

Underlag för verksamhetsplanering

LKG-registret används för att ta fram underlag för verksamhetsplanering, och 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 patientgrupper kan ses från år till år, och de samlade resultatmått 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 vad gäller t ex syndrom, nyinflyttade barn med stora vårdbehov och lokala avvikelser i olika riktningar.

Forskning

LKG-registret bidrar till ökad forskning kring LKG i Sverige. Behandlingsresultat kan jämföras med resten av landet och samtal kring kvalitet stimulerar intresset för forskning. Grupperna med 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. Både avseende tänder/bett och tal har metodologiska studier kring behandlingsutvärdering genomförts, baserade på data i LKG-registret och omdömmen av rådata. En studie kring internationellt adopterade barn med LKG pågår, och LKG-registret är en förutsättning för studiens genomförande. Flera nya studier baserade på LKG-registret håller på att startas upp eller är på planeringsstadiet.

Forskning baserad på LKG-registret

Även om LKG är den vanligaste förekommande ansiktsmissbildningen, är patientgruppen liten och specialisterna verksamma inom området få. Många av dem som är specialiserade inom LKG medverkar i den forskning som bedrivs, och forskningsaktiviteten är hög. Merparten av forskningen leds av styrgruppen, men forskargrupper inom respektive profession och centrum finns också. Nedan beskrivs avslutade, pågående och planerade projekt.

Jämförelse av tal hos barn med och utan tillkommande syndrom och/eller missbildningar. Barn med LKG är en liten och heterogen grupp. I studier avseende talresultat vid LKG utesluts ofta barn med tillkommande syndrom och/eller missbildningar, eftersom att det finns misstanke om att denna grupp generellt har sämre talresultat, även om den individuella variationen är stor. Frågan är om det är nödvändigt att utesluta dessa barn i öppna jämförelser mellan LKG-centra, för att inte resultaten ska riskera att bli missvisande.

Undersökning av reliabiliteten för data avseende tänder/bett vid 10 års ålder. Reliabiliteten för data vid 5 års ålder har i en tidigare studie visat sig vara god. Sedan 2019 registreras data vid 10 års ålder och det finns därför behov av att undersöka tillförlitligheten i registrerad data.

Förekomst av LKG med/utan tillkommande missbildningar och/eller syndrom. I denna studie kommer förekomsten av LKG med/utan tillkommande missbildningar och/eller syndrom i Sverige att kartläggas, eftersom det idag saknas aktuella uppgifter om detta.

Undersökning av reliabiliteten för data avseende procent korrekta konsonanter. Procent korrekta konsonanter bedömdes tidigare baserat på 30 målkonsonanter. Sedan 2019 bedöms variabeln på 59 konsonanter. Tillförlitligheten i inmatad data och den planerade kvalitetsindikatorn *Andel barn med minst 86 % korrekta konsonanter* kommer att undersökas.

Internationellt adopterade barn med läpp-käk-gomspalt. Projektet bedrivs Johnna Sahlsten Schölin, överläkare och doktorand vid Verksamhet Plastikkirurgi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. I två delstudier ingår barn i LKG-registret, vilket ger en unik möjlighet att studera en större nationell population. Diagnos, kön, förekomst av andra diagnoser, ålder vid första kontakt med LKG-teamet samt kirurgisk behandling kommer att jämföras hos internationellt adopterade barn med LKG och jämnåriga svenskfödda barn med LKG.

Beskrivning av LKG-registret samt kirurgidata upp till 5 års ålder. Projektet har resulterat i en beskrivande artikel om LKG-registrets uppkomst, uppbyggnad, våra erfarenheter hittills och framtida målsättningar, som har publicerats i *BMC Health Services Research* 2020. Resultaten presenterades också vid den kongress European Cleft Palate Craniofacial Association höll i Utrecht, juni 2019. En studie kring kirurgidata upp till 5 års ålder och kvalitetsindikatorerna vid 5 års ålder planeras också.

Ombedömning av taldata i LKG-registret. Syftet var att jämföra resultaten från ombedömningar av talinspelningar med data i LKG-registret för att utvärdera tillförlitligheten i registerdata, och att utvärdera de talrelaterade kvalitetsindikatorernas tillförlitlighet. Artikeln har publicerats i *Cleft Palate-Craniofacial Journal* 2020.

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 unilateral LKG. Artikel har publicerats i *European Journal of Orthodontics* 2020.

Anslutning till RUT

Under 2019 påbörjades en process för att ansluta LKG-registret till Vetenskapsrådets metadatavektyg RUT. Syftet med RUT är att ge en bild av vad som finns i olika register för att underlätta för intresserade forskare. RUT ska ge svar på om data från ett specifikt register går att använda i relation till forskningsfrågan. Endast metadata, d v s beskrivning av ingående variabler, finns med i RUT. I RUT beskrivs betydelsen av ett registers innehåll. RUT fungerar som ett "skyltfönster" för registret, där det på ett lättöverskådligt sätt visas vad som registreras.

Tidplan för anslutning:

1. Initialt möte mellan Magnus Eriksson, Vetenskapsrådet, och Kristina Klintö, LKG-registret (2019-11-21).
2. Underlag tas fram inför workshop 1 (Våren 2020).
3. Workshop 1: Ingela Hennert, Vetenskapsrådet, och Anna Paganini och Kristina Klintö, LKG-registret, träffas och arbetar vidare med framtaget underlag (2020-06-26).
4. Företrädare från RUT återkommer med förslag på begreppssystem (Hösten 2020).
5. Workshop 2: Ingela Hennert, Vetenskapsrådet, och Anna Paganini, Gudrun Stålhand och Kristina Klintö från LKG-registret träffas för att arbeta vidare med förslaget (2020-09-04).
6. Vetenskapsrådet lägger upp variablerna i en valideringsmiljö, för granskning av representanter från LKG-registret. Efter godkännande från LKG-registret genomförs anslutning till RUT (Våren 2021).

SWEDECLEFT-mötet 2019

Sedan 1990-talet hålls SWEDECLEFT-möten regelbundet, varje eller vart annat år. Till mötena bjuds samtliga medarbetare vid Sveriges sex LKG-centra in. Dagen före SWEDECLEFT-mötet hålls möten professionsvis. Då diskuteras variablerna i LKG-registret och de som registrerar i LKG-registret kalibrerar sig med varandra. De två följande dagarna ägnas åt gemensamma seminarier kring förbättringsarbete, rapportering av forskning och även rapport från LKG-registret. I anslutning till SWEDECLEFT-mötet har styrgruppen för LKG-registret möte. Det senaste SWEDECLEFT-mötet hölls i Uppsala 2019-10-03 – 2019-10-04.

LKG-registrets hemsida

LKG-registrets hemsida (<http://lkg-registret.se/>) riktar sig till alla som är intresserade av LKG, de som själva är födda med LKG och de som arbetar med LKG. Via hemsidan kan man följa hur LKG-vården och LKG-registret utvecklas, och informationen uppdateras kontinuerligt. 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 och variabellista (som Socialstyrelsen kan hänvisa till) 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. Hemsidans adress är: <http://lkg-registret.se/>.

Hur väl klarade vi målen för 2019?

Målen utgick från kriterierna för certifieringsnivå 1.

1. *Täckningsgrad och anslutningsgrad ska vara högre än 85 procent. Målet är uppnått, förutom för formulär och åldrar där registrering påbörjats 2019.*
2. *Registret bidrar med data till öppna jämförelser/Vården i siffror. Målet är uppnått.*
3. *Särskild information om registret och dess resultat finns publikt publicerade på internet för patienter att ta del av och förstå. Målet är uppnått.*
4. *Redovisning av nationellt förbättrade medicinska resultat tillsammans med en beskrivning av hur registret anses ha bidragit till dessa. Hittills har LKG-registret bidragit till att förbättra administrationen kring och planeringen av vården, patientbemötande och metoderna för utvärdering av vården. Patientunderlaget är litet, vilket medför att undergrupperna är så små att vi behöver aggregera data för flera årskullar. Patienterna är färdigbehandlade först i vuxen ålder, och säkra medicinska resultat kan uppvisas först då patienterna är vuxna. Sammantaget medför detta att det är osäkert hur snart vi kan uppvisa nationellt förbättrade medicinska behandlingsresultat.*
5. *Registret används aktivt för forskning och innovation. Forskningsprojekt baserade på registerdata har erhållit forskningsfinansiering i nationell eller internationell konkurrens eller publicerats i internationellt peer reviewed-vetenskaplig tidskrift. Målet är uppnått.*
6. *Registret används aktivt av deltagande enheter och kan redovisa detta genom till exempel användarundersökningar. Målet är uppnått.*
7. *Registret har validerat sin datakvalitet samt gjort adekvata bortfallsanalyser. Målet är uppnått.*
8. *Redovisning av plan för anslutning av registret till Vetenskapsrådets verktyg för att söka och matcha registerinformation på metadatanivå, RUT. Målet är uppnått.*
9. *Registret har rutiner för att dela med sig av data i utbildningssyfte. Målet är uppnått.*

Mål för 2020

1. Ta fram målnivåer för täckningsgrad och rapporteringsgrad.
2. Ta fram målnivåer för kvalitetsindikatorer.
3. Införa fler spärrfunktioner för att förebygga felregistrering i LKG-registret.
4. Förbättra utdatarapportern för samtliga formulär.
5. Revidera online-rapporterna på LKG-registrets hemsida, så att de blir mer lättöverskådliga.
6. Anpassa informationen på LKG-registrets hemsida så att den blir lättillgänglig för patienter.
7. Utveckla kvalitetsindikatorn *Antal dagar till första kontakt med LKG-teamet*, så att den kan publiceras som processmått i Vården i siffror.
8. Starta minst två nya forskningsstudier baserade på LKG-registret.
9. Förbereda LKG-registret för anslutning till RUT, så att anslutning kan ske 2021.
10. Ta fram underlag som gör det möjligt att fatta beslut om införande av ytterligare PROM.
11. Utvärdera hur patienter upplever den givna vården med hjälp av PREM (Experience of Service Questionnaire).

Publikationer och konferensbidrag

Publikationer:

- Klintö K, Karsten A, Marcusson A, Paganini A, Rizell S, Cajander J, Enfält J, Hakelius M, Okhiria Å, Peterson P, Abdiu A, Havstam C, Mark H, Hagberg E, Björnström L, Swanholm I, Becker M. Coverage, reporting degree and design of the Swedish quality registry for patients born with cleft lip and/or palate. *BMC Health Services Research*. 2020, 20 (1):528.
- Brunnegård K, Hagberg E, Havstam C, Okhiria Å, Klintö K. Reliability of speech variables and speech related quality indicators in the Swedish cleft lip and palate registry. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2020, 57(6):715-722.
- Pegelow M, Klintö K, Stålhand G, Lemberger M, Vesterbacka M, Rizell S, Najar Chalien M, Björnström L, Becker M, Marcusson A, Karsten A. Evaluation of the reliability of the 5-year-old and the Modified Huddart and Bodenham indices included in the Swedish Quality Registry for cleft lip and palate. *European Journal of orthodontics*, 2020, 42(1):30-35.
- 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-Craniofacial Journal*, 2018, 55(8): 1051-1059.
- Malmborn J-O. Utvärdering av tillförlitligheten i taldata införda i kvalitetsregistret för läpp käk-gomspalt – en pilotstudie. Magisteruppsats. Lunds Universitet, 2015.

Konferensbidrag:

- Klintö K, Becker M. Rapport från nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Årsrapport. SWEDECLEFT, Uppsala, oktober 2019.
- Brunnegård K, Klintö K, Hagberg E, Havstam C, Okhiria Å. Reliability of speech variables and speech related quality indicators in the Swedish cleft lip and palate registry. Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Uppsala, oktober 2019.
- Sahlsten Schölin J, Paganini A, Rizell S, et al. Surgical treatment for internationally adopted children compared to Swedish born children with cleft lip and palate, using the Swedish cleft lip and palate registry. Muntlig presentation. Kirurgveckan, Norrköping, augusti 2019.
- Sahlsten Schölin J, Paganini A, Rizell S, Becker M, Mark H. Internationally adopted children compared to Swedish born children with cleft lip and palate, using the Swedish cleft lip and palate registry. Poster presentation. European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Utrecht, juni 2019.
- Klintö K, Brunnegård K, Hagberg E, Havstam C, Okhiria Å. Reliability of speech variables and speech related quality indicators in the Swedish cleft lip and palate registry. Muntlig presentation. European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Utrecht, juni 2019.
- Becker M. The Swedish quality registry for patients born with cleft lip and palate (CLP) – how to achieve valid and reliable data in a CLP registry? Muntlig presentation. European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Utrecht, juni 2019.
- 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.