



Nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt



Årsrapport avseende data och aktiviteter 2018

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. Slutgiltigt behandlingsresultat ses först i vuxen ålder, 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 Landsting (SKL), och 2018 uppgraderades LKG-registret till certifieringsnivå 2.

Vi arbetar intensivt för att förbättra datakvaliteten i LKG-registret. Samtliga Sveriges LKG-centra är anslutna till LKG-registret. Täckningsgraden och rapporteringsgraden är över 85 %. I takt med att vi utvärderar inmatad data upptäcker vi brister som vi korregerar. Vi har även reviderat vissa variabler i registret, baserat på resultat från metodologiska studier av registerdata, för att öka tillförlitligheten och validiteten i registerdata. I årsrapporten presenterar vi öppna jämförelser av kirurgidata upp till 5 års ålder och behandlingsresultat vid 5 års ålder för barn födda 2009 till 2013. Vi presenterar även data för andra behandlingsinsatser, genomförda utredningar samt förekomst av postoperativ infektion.

2018 fokuserade vi på att utveckla kvalitetsindikatorer för publicering i Vården i siffror (<https://vardenisiffror.se/>), och de tre första indikatorerna publicerades sommaren 2019. Sedan tidigare har vi ett föräldrarapporterat mått vid 5 och 10 års ålder, och under 2018 arbetade vi för att finna ett mått på hur barnen/ungdomarna upplever den givna vården. Detta kommer att tas i bruk 2020. Vi har också arbetat aktivt för utökad samverkan med patientrepresentanter, och våren 2019 rekryterades två patientrepresentanter till styrgruppen. I relation till att patientgruppen är liten och de verksamma specialisterna inom området är få är forskningsaktiviteten hög. Under 2018 publicerades den första artikeln baserad på LKG-registret i en vetenskaplig tidskrift. Ett avhandlingsprojekt startades, som delvis kommer att baseras på registerdata, och tre andra studier baserade på registerdata slutfördes.

Vi siktar nu mot certifieringsnivå 1. Ett av kriterierna för nivå 1 är nationellt förbättrade medicinska resultat. Patientunderlaget är litet, vilket medför att undergrupperna är så små att vi behöver aggregera data för flera årskullar. Säkra medicinska resultat kan uppvisas först i vuxen ålder. Sammantaget medför detta att det är osäkert hur snart vi kan uppvisa nationellt förbättrade medicinska resultat. Däremot är det redan nu tydligt att LKG-registret har bidragit till att förbättra administrationen kring och planeringen av vården, patientbemötande och metoderna för utvärdering av vården.

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

Malmö 2019-08-14

Magnus Becker

Kristina Klintö

Registerhållare

Projektledare

Innehållsförteckning

Vad är LKG-registret?	1
Klassifikation av spalttyper	2
Vårdprogrammet för LKG	3
Validering av innehållet i LKG-registret	4
Online-återkoppling till verksamheter som stödjer förbättringsarbete	8
Öppen redovisning av data	8
Hur bidrar LKG-registret till att förbättra vården?	9
LKG-registtermötet 2018	10
Kvalitetsindikatorer för LKG-registret	11
Patientrapporterade utvärderingsmått	11
Data som presenteras i årsrapporten	12
Tolkning av resultat	13
Deltagare i LKG-registret	14
Preoperativ behandling i nyföddhetsperioden	15
Kirurgisk behandling före 5 års ålder	19
Logopedisk behandling före 5 års ålder	24
Visualiserande undersökning av velofarynxfunktionen före 5 års ålder	26
Behandlingsresultat för tänder och bett vid 5 års ålder	31
Behandlingsresultat för tal vid 5 års ålder	34
PROM vid 5 års ålder	41
Forskning baserad på LKG-registret	45
LKG-registrets hemsida	46
Hur väl klarade vi målen för 2018?	47
Mål för 2019	48
Publikationer och konferensbidrag	49

Vad är LKG-registret?

LKG-registret startades av Sveriges sex LKG-centra 1999. Behandlingen av personer med LKG skilde sig mellan olika centra, och det fanns behov att jämföra behandlingsresultaten för att kunna förbättra vården av barnen och ungdomarna. Fram till 2016 drevs registret till stor del på ideell basis, med små möjligheter att utvärdera data, och täckningsgraden var bristfällig. 2016 utsågs LKG-registret till nationellt kvalitetsregister, certifieringsnivå 3. Anslagen från SKL utökades, 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 i Sverige födda med LKG erbjuds deltagande i registret. Det slutgiltiga resultatet av behandlingen kan utvärderas först när barnen har vuxit klart, och de följs därför från spädbarnstiden upp till vuxen ålder. Bakgrundsdata som t ex spalttyp, ärftlighet och tillkommande syndrom och/eller missbildningar registreras då barnet är nyfött. Data om kirurgisk behandling registreras kontinuerligt. Vid 18 månaders ålder registreras data från utvärdering av joller/tidigt tal. Dessutom förs behandlingsresultat in 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 rekryterade vi även två patientrepresentanter till styrgruppen. LKG-registret har ett nära samarbete med Registercentrum Syd (RC Syd), som bistår när det gäller statistik, IT, drift, datasäkerhet och stöttar i utvecklingen av rapporteringsfunktioner.

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

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

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

Klassifikation av spalttyper

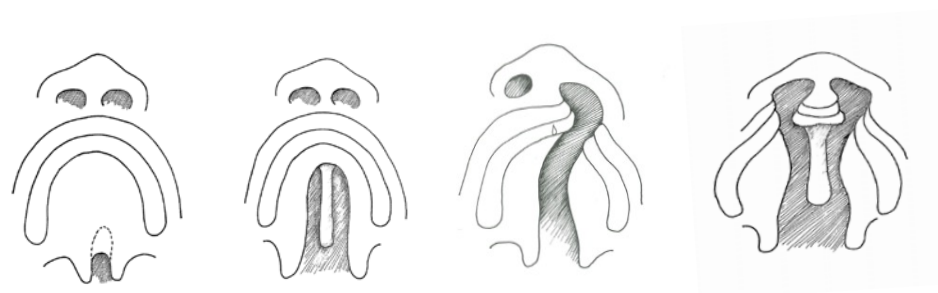
Spalttyperna kan delas in i olika grupper beroende på var spalten är belägen. Spalt i enbart läppen och käken leder sällan till talsvårigheter, medan spalter i gommen oftare inverkar på talutvecklingen. Avvikelse i tänder och bitt är vanligare vid spalter som involverar käken. Spalter i läppen och käken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

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

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

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



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

Vårdprogrammet för LKG

Beroende på spaltens omfattning kan LKG påverka flera strukturer och funktioner i olika grad, t ex 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 (Göteborg, Linköping, Malmö, Stockholm, Umeå, Uppsala-Örebro), av ett team bestående av flera olika professioner, t ex plastikkirurg, ortodontist/käkortoped (specialist i tandreglering), logoped, öron-näsa-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, gomplatta eller nasoalveolar molding före första operationen, i syfte att ansiktets delar ska komma i ett bättre läge. I samband med besöket brukar familjerna träffa de flesta som ingår i teamet för en första kontakt och information. Föräldrarna kan också få hjälp med att komma igång med matningen. Även barn som inte genomgår behandling före första operationen kan vara i behov av en tidig kontakt med teamet, och är då välkomna.

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

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

Läpp-näsplastiken utförs vid tre till sex månaders ålder. Den primära gomoperationen utförs vid två av sex behandlingscentra i Sverige (Linköping och Malmö) i ett steg mellan sex och 15 månaders ålder. Vid de andra (Göteborg, Stockholm, Umeå, Uppsala-Örebro) opereras mjuka gommen vid fyra till sex månaders ålder, och den hårda gommen vid cirka två års ålder, med undantag för att gomspalt som enbart omfattar gommen opereras i ett steg i Umeå. Vid 8 till 12 års ålder opereras spalten i käken. Inför operationen av käken brukar barnen genomgå tandreglering, och tandreglering kan även behövas efter operationen. I vissa fall kan även andra sekundära operationer bli aktuella, som t ex talförbättrande operation, fistelslutning (om en fistel har uppstått efter operationen och orsakar besvär) eller operationer för att korrigera bettet och utseendet.

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

Validering av innehållet i LKG-registret

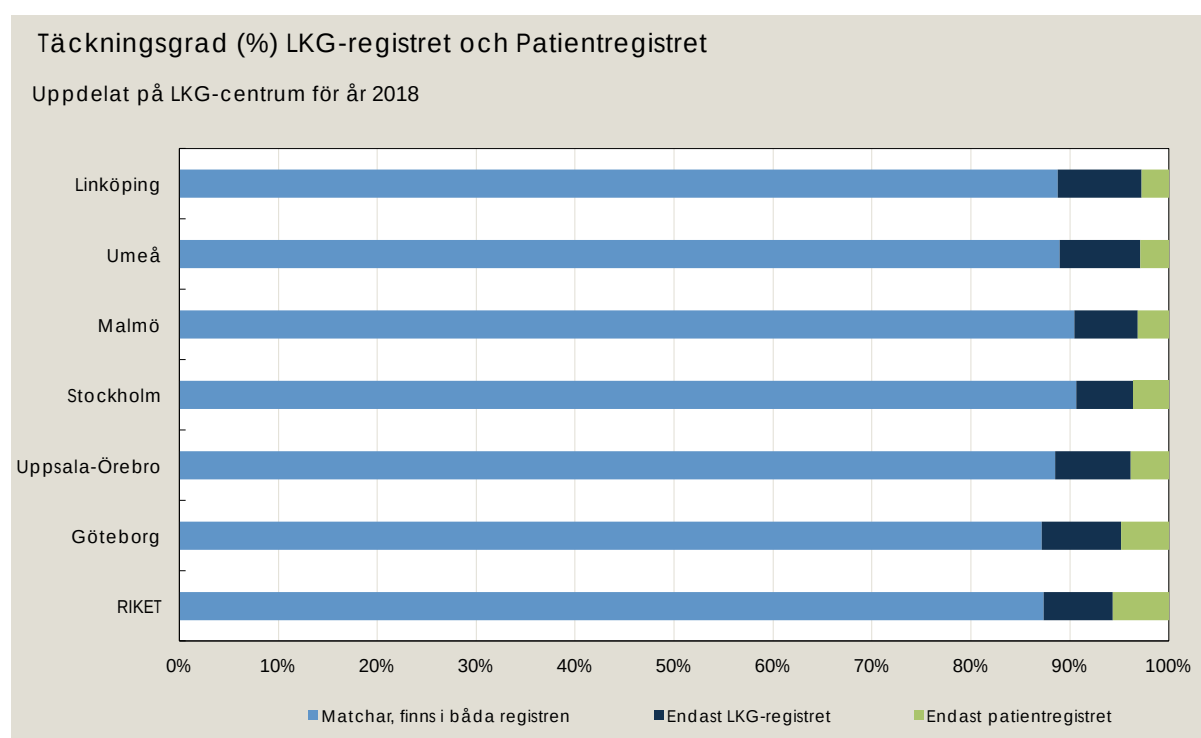
För att LKG-registret ska vara tillförlitligt måste uppgifterna som registreras vara så korrekta och kompletta som möjligt. Täckningsgraden för barn/ungdomar och rapporteringsgraden avseende åtgärder och uppföljning bör vara så hög som möjligt. De variabler som registreras ska ha hög validitet (d v s 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.

Kompletta uppgifter

1. Anslutningsgrad

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

2. Täckningsgrad

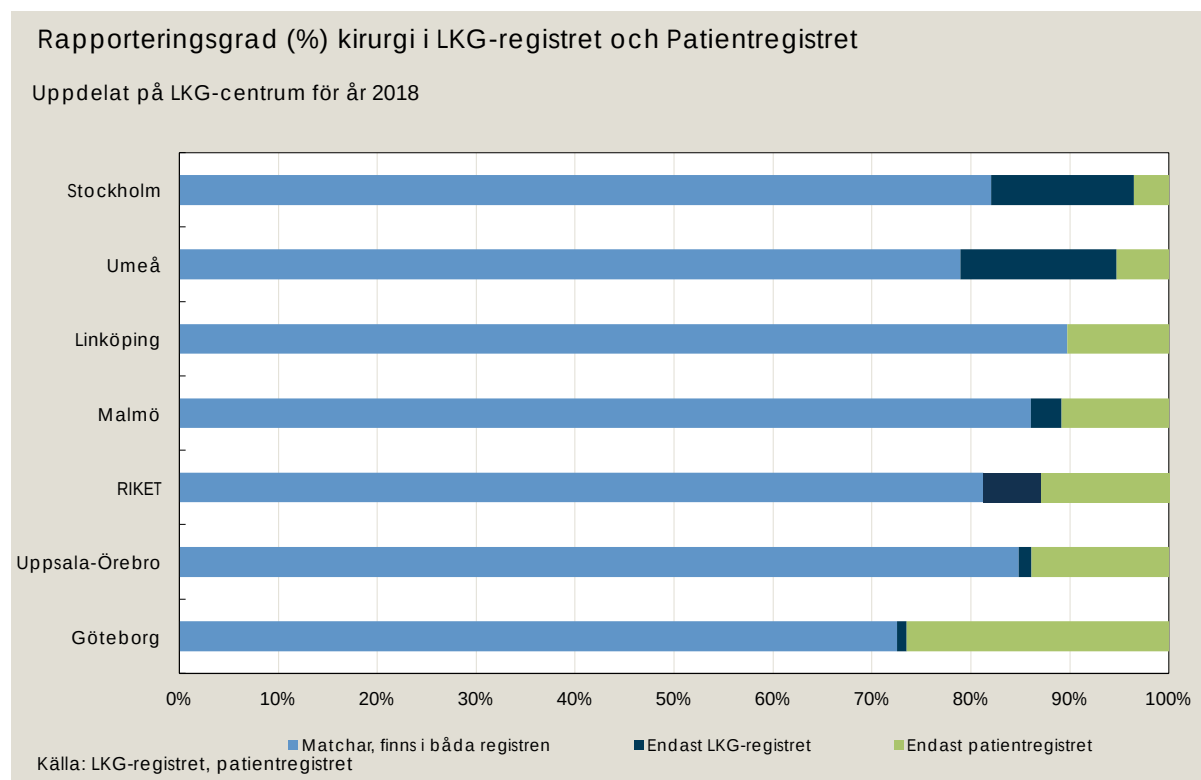


Figur 2. Täckningsgrad i LKG-registret för barn födda 2009-2018 vid kontroll mot centrala patientregistret.

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 2018 94,3 % (Figur 2), vilket är en tydlig förbättring jämfört med 2017 då den genomsnittliga täckningsgraden var 88,5 %. Täckningsgraden låg vid samtliga centra över målet på 90 %.

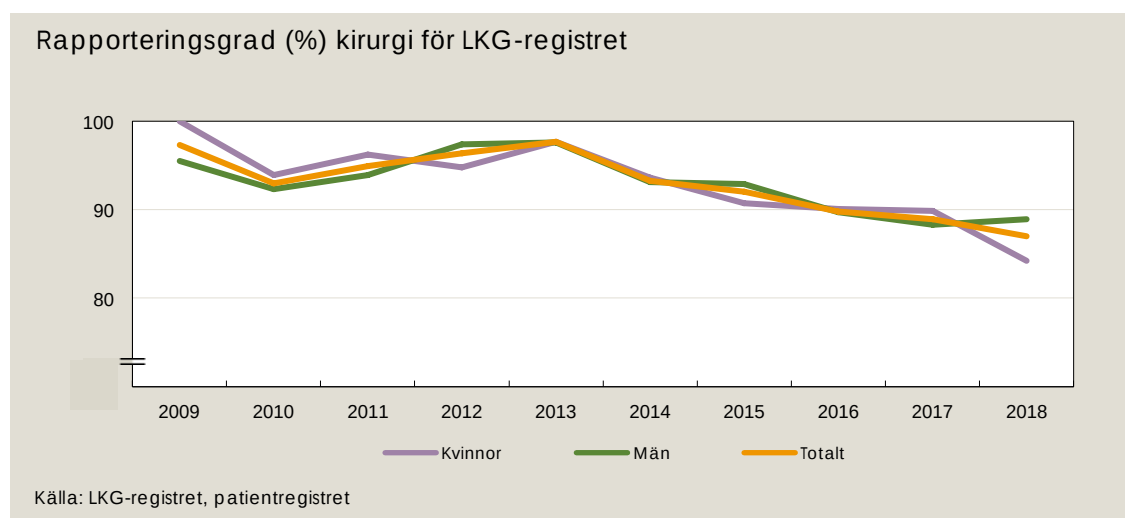
3. Rapporteringsgrad

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



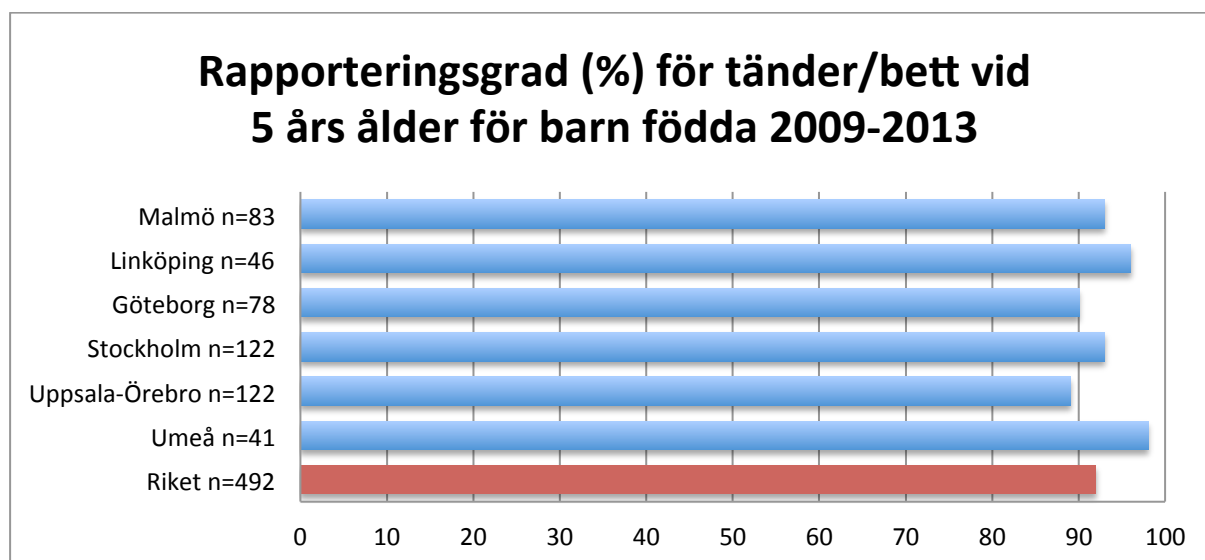
Figur 3. Rapporteringsgrad avseende kirurgiska åtgärder i LKG-registret 2018, för barn födda 2009-2018, vid kontroll mot centrala patientregistret.

Vid kontroll av kirurgiska åtgärder, för barn födda mellan 2009 och 2018, i LKG-registret mot centrala patientregistret låg riksgenomsnittet för 2018 på 87 %. Stockholm och Umeå låg över målet på 90 %, och Linköping och Malmö strax under 90 %. (Figur 3). Uppsala-Örebro hade en rapporteringsgrad på 86,1 % och Göteborg 73,5 %. 2017 var rapporteringsgraden för kirurgi över 85 % vid samtliga centra. I Göteborg har åtgärder vidtagits för finna orsaken till den försämrade rapporteringsgraden och vid samtliga centra arbetar man aktivt för att nå målet på 90 %.



Figur 4. Genomsnittlig rapporteringsgrad i LKG-registret 2009 till 2018 avseende spaltrelaterade kirurgiska åtgärder vid kontroll mot centrala patientregistret.

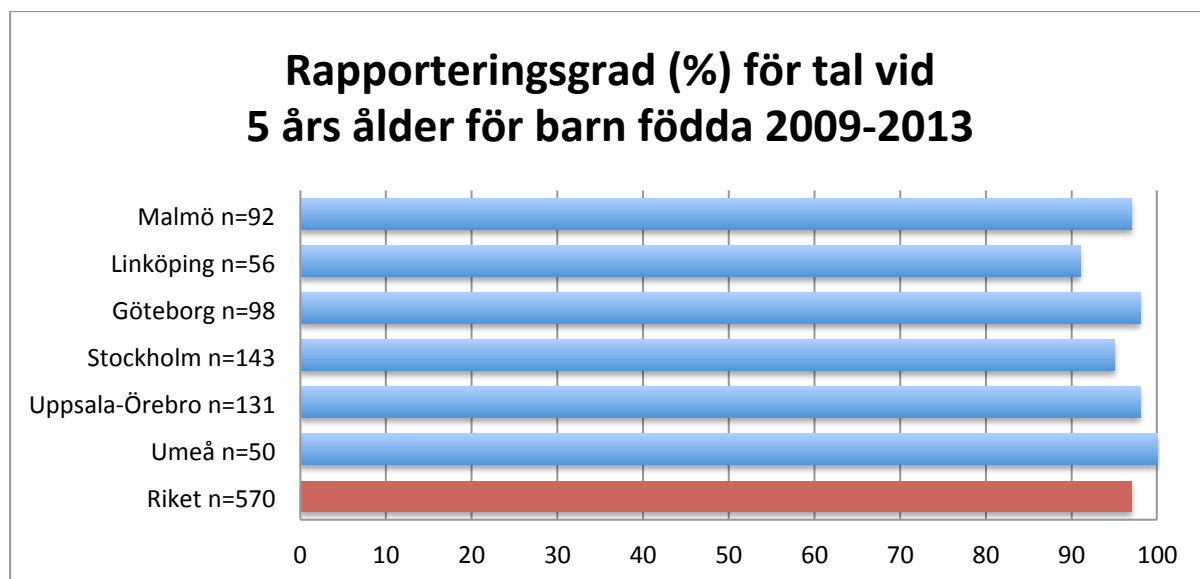
Åren dessförinnan varierade den genomsnittliga rapporteringsgraden (Figur 4). 2009 till 2015 var den över 90 %. 2016 var den 89,8 % och 2017 88,9 %. En förklaring till att rapporteringsgraden var lägre 2016, 2017 och 2018 än föregående år kan vara att registrering vid vissa centra har skett retroaktivt med fördröjning för operationer utförda 2015 och tidigare.



Figur 5. Rapporteringsgrad avseende tänder/bett vid 5 års ålder för barn födda 2009-2013 med kluven hård och mjuk gom, bilateral LKG och unilateral LKG vid respektive LKG-centrum.

I Figur 5 presenteras andelen barn registrerade i LKG-registret, födda 2009-2013 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 (165 utlandsfödda barn, 4

utlandsflyttade, 40 som hade flyttat mellan behandlingscentra och 7 avlidna). Den genomsnittliga rapporteringsgraden för riket var 92 %. Uppsala-Örebro hade en rapporteringsgrad på 89 %. Vid övriga centra var rapporteringsgraden över 90 % eller högre.



Figur 6. Rapporteringsgrad avseende tal vid 5 års ålder för barn födda 2009-2013 med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, bilateral LKG och unilateral LKG vid respektive LKG-centrum.

I Figur 6 presenteras andelen barn registrerade i LKG-registret, födda 2009-2013 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 (169 utlandsfödda barn, 4 utlandsflyttade, 44 som hade flyttat mellan behandlingscentra och 8 avlidna). Den genomsnittliga rapporteringsgraden för riket var 97 %. Samtliga centra hade en rapporteringsgrad över 90 %.

Korreakta uppgifter

Vi har som rutin infört att det vid varje LKG-centrum utses en person för varje formulär, som enligt instruktioner i ett PM går igenom och granskar data och korigerar felaktigt inmatad data före sammanställningen av årsrapporten. Bland annat kontrolleras/korrigeras dubbelregistrerade patienter, saknade registreringar, avvikande resultat, åtgärder och diagnoser. En process pågår för att skapa automatisk kontroll med spärrfunktion för vissa typer av felregistrering. Målsättningen är att de första spärrfunktionerna förs in under 2019. 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 diagnostisering, 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.

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 spaldiagnoser. 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. Utdatarapporter avseende tänder/bett och tal kan också hämtas av registrets användare. Möjligheter att jämföra data från det egna centrat med data från andra centra har tidigare saknats, och då det enligt uppgift från RC Syd inte har varit möjligt skapa på grund av juridiska skäl. Fokus har därför lagts på att utveckla kvalitetsindikatorer för publicering i Vården i siffror (<https://vardenisiffror.se/>). Enligt besked från RC Syd juni 2019 föreligger nu inga juridiska hinder att jämföra det egna centrats resultat med övriga centras i utdatarapporterna, vilket kommer att vara möjligt framöver.

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 basinformation. Övrig data redovisades aggregerad. I årsrapporten avseende data och aktiviteter 2016 presenterades en öppen jämförelse av både basinformation och kirurgidata. I årsrapporten avseende data och aktiviteter 2017 presenterades en öppen jämförelse av data från samtliga områden, även resultatmått för tänder/bett och tal. I föreliggande årsrapport presenterar vi även data för andra behandlingsinsatser, genomförda utredningar samt förekomst av postoperativ infektion. Under 2019 har vi hittills publicerat tre kvalitetsindikatorer, ett resultatmått för tänder/bett och två för tal, i Vården i siffror (<https://vardenisiffror.se/>). Fler kvalitetsindikatorer är under utveckling, både resultatmått och processmått.



Styrgruppsmöte på Arlanda Sky City.

Hur bidrar LKG-registret till att förbättra vården?

LKG-registret bidrar till standardiserad och heltäckande uppföljning av patienter samt förbättrade metoder för utvärdering, dokumentation, diagnostik och kodning. Detta arbete är en förutsättning för att kunna jämföra resultaten av den behandling som ges vid olika centra. Data från LKG-registret används också som underlag för verksamhetsplanering. Sedan 2018 redovisar vi öppna jämförelser av behandlingsresultat i årsrapporten. Behandlingsresultaten i den egna verksamheten kan användas för jämförelse med resultat från övriga centra. Detta inspirerar till samtal om kvalitet i vården, verksamhetsutveckling och forskning. Nedan presenteras hur LKG-registret hittills har bidragit till förbättringsarbete inom LKG-verksamheten, baserat på enkätundersökningar som genomfördes 2017, 2018 och 2019.

Utvärdering, dokumentation, diagnostik och kodning

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

Ökat samarbete mellan vårdgivare i Sverige

De enskilda medarbetarna har skapat nationella kontaktnät, för utbyte av erfarenheter i syfte att förbättra LKG-vården. Utbytet gäller både erfarenheter avseende behandling och utvärdering av behandlingsresultaten. Samtal mellan teamen främjar kunskapsspridning om hur vården bedrivs, för att få en 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 oss också en bra överblick när vi letar efter basdata kring t ex hur många av våra patienter som har en viss diagnos, vilket har gjorts vid flera LKG-centra de senaste åren, för att identifiera patienter som kan tänkas ingå lokala förbättringsprojekt och behandlingsutvärdering.

Underlag för patientinformation

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

Underlag för verksamhetsplanering

LKG-registret används för att ta fram underlag för verksamhetsplanering. Statistik tas fram över hur många behandlingstillfällen individer har fått, och för att kontinuerligt följa trender i behandling och resultat. Interna jämförelser kan göras mellan diagnoser och för olika år. Informationen används vid framställande av vårdprogram och vid resursplanering för olika patientgrupper. Skillnader i patientgruppen kan ses från år till år, och de samlade 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 i samhället 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 är på planeringsstadiet.

LKG-registtermötet 2018

Sedan 1990-talet hålls SWEDECLEFT-möten regelbundet, varje eller vart annat år. Till mötena bjuds samtliga medarbetare vid Sveriges sex LKG-centra in. Första dagen hålls mötena professionsvis. Då diskuteras variablerna i registret och de som registrerar kalibrerar sig med varandra. De två följande dagarna ägnas åt gemensamma seminarier kring förbättringsarbete, rapportering av forskning och även rapport från LKG-registret. Styrgruppen brukar också ha möte i anslutning till SWEDECLEFT-mötet. 2018 ersattes SWEDECLEFT-mötet med ett Kvalitetsregisttermöte, som hölls 2018-10-04 – 2018-10-05 på Eugeniahemmet i Stockholm. Den första dagen hölls mötena professionsvis för diskussion kring de ingående variablerna och kalibrering. Under andra dagen hölls seminarium om LKG-registrets pågående verksamhet och resultaten i årsrapporten, och det fortsatta arbetet diskuterades. Seminarium hölls om PREM (patient reported experience measure) och PROM (patient reported outcome measure) samt om framtida internationella samarbeten.

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, och arbete pågår med att utveckla fler kvalitetsindikatorer. De indikatorer som har publicerats i Vården i siffror är:

1. *Andel barn med normal frontal relation:* Måttet baseras på Modified Huddart Bodenham Anterior score¹. Normal frontal relation definieras som ≥ -2 , på en skala från +2 till -6. Vid 5 års ålder föreligger ett mjölktdandsbett. Då är det normalt att ha lätt överbitning eller ett kant-i-kant-bett.
2. *Andel barn utan förekomst 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 målkonsonanter i Svenskt Artikulations- och NasalitetsTest². Utan förekomst av talavvikelse bakom velofarynx definieras som 5 % eller färre talavvikelse bakom velofarynx.
3. *Andel barn med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion:* Velofarynx är passagen mellan mun- och näshåla. Vid svårigheter att stänga passagen med hjälp av velum (mjuka gommen) och svalgväggarna (farynx) kan talavvikelse uppstå. Velofarynxfunktion är ett mått på den av bedömare uppfattade tillstängningen av velofarynx under tal². Måttet har rekommenderats av ICHOM³.

Patientrapporterade utvärderingsmått

2018 fattades beslut om att om på försök använda ett PREM (patient reported experience measure), vilket är en översatt version av Experience of Service Questionnaire (<https://www.corc.uk.net/outcome-experience-measures/experience-of-service-questionnaire/>), som ett mått på hur barn upplever den givna vården vid 10 års ålder. Försöket utvärderades mars 2019 och har fallit väl ut. ESQ kommer att inkluderas i LKG-registret under 2020. Ett PROM (patient reported outcome measure), föräldrapporterad förståelighet baserad på Intelligibility in Context Scale⁴ (ICS), 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 i processen att finna ytterligare ett lämpligt PROM att inkludera i LKG-registret

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.

⁴ McLeod S, Crowe K, Shahaeian A. Intelligibility in Context Scale: Normative and Validation Data for English-speaking Pre-schoolers. *LSHSS*. 2015;46:266-276.

Data som presenteras i årsrapporten

I årets rapport presenteras antalet deltagare i registret födda 2009 till 2013 fördelat på primär diagnos. Statistik över hur många av barnen som är utlandsfödda presenteras för respektive LKG-centrum. För de barn vars spalt involverar gommen (kluven mjuk gom, kluven hård och mjuk gom, bilateral LKG, unilateral LKG) redovisas jämförelse mellan centra avseende kirurgidata upp till 5 års ålder, behandlingsresultat vid 5 års ålder, övriga behandlingsinsatser, genomförda utredningar samt förekomst av postoperativ infektion.

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 primär diagnoser separat. Eftersom differentialdiagnostiken mellan kluven mjuk gom och kluven hård och mjuk gom ibland är osäker, och gruppen med kluven mjuk gom är liten, redovisas sammanslagna resultat för dessa diagnoser (kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom). Utlandsfödda barn följer inte vårdprogrammet från födseln och därför uteslöts deras resultat i föreliggande årsrapport. Vår målsättning är att även kunna redovisa utlandsfödda barns resultat i kommande årsrapporter. Eftersom vi fortfarande har problem med tillförlitlig överföring av barn som har flyttat från ett centrum till ett annat, uteslöts barn som hade flyttat från det centrum där de fått sin primära kirurgiska behandling.

Syndrom och/eller tillkommande missbildningar och utvecklingsstörning är vanligare hos barn födda med LKG än barn födda utan LKG, och kan i en del fall inverka negativt på behandlingsresultaten. Därför redovisas behandlingsresultaten med och utan barn med sådan problematik inkluderade. Patientunderlaget är begränsat och patientgruppen heterogen, vilket leder till få barn i varje undergrupp. Tidigare studier har visat att det krävs upp mot 500 barn för att kunna påvisa skillnader mellan kön vad gäller talresultat hos barn med LKG vid 5 års ålder⁵. Vi avstod därför ifrån att dela in barnen i ytterligare undergrupper i föreliggande årsrapport. Då patientgruppen är liten är det inte möjligt att göra årsvisa jämförelser mellan centra, utan resultaten måste slås ihop för minst tre årskullar. Av denna anledning kan vi ännu inte presentera resultat över tid. I årsrapporten baseras jämförelserna mellan centra på sammanslagna resultat från fem årskullar. Följande data redovisas:

1. Preoperativ behandling i nyföddhetsperioden:
 - a. Andel barn som genomgick nasoalveolar molding
 - b. Andel barn som genomgick behandling med tejp
 - c. Andel barn som genomgick behandling med näskrok
 - d. Andel barn som genomgick behandling med gomplatta
2. Kirurgisk behandling:
 - a. Antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder
 - b. Andel barn som genomgick sekundär gomkirurgi före 5 års ålder
 - c. Andel operationstillfällen varvid det gavs antibiotika i förebyggande syfte
 - d. Andel operationstillfällen varvid postoperativ infektion uppstod inom 48 timmar
3. Andel barn som genomgick logopedisk behandling före 5 års ålder

⁵ 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.

4. Visualiserande undersökning av velofarynxfunktionen:
 - a. Andel barn som genomgick undersökning med videoradiografi före 5 års ålder
 - b. Andel barn som genomgick undersökning med nasofiberskopi före 5 års ålder
5. Behandlingsresultat avseende tänder/bett vid 5 års ålder:
 - a. Andel barn med normal frontal relation
 - b. Atack index (för barn med unilateral LKG)
6. Behandlingsresultat avseende tal vid 5 års ålder:
 - a. Andel barn med minst 86 % korrekta konsonanter
 - b. Andel barn utan talavvikelse bakom velofarynx
 - c. Andel barn med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion
7. PROM vid 5 års ålder: Föräldrapporterad förståelighet (Intelligibility in Context Scale - ICS)

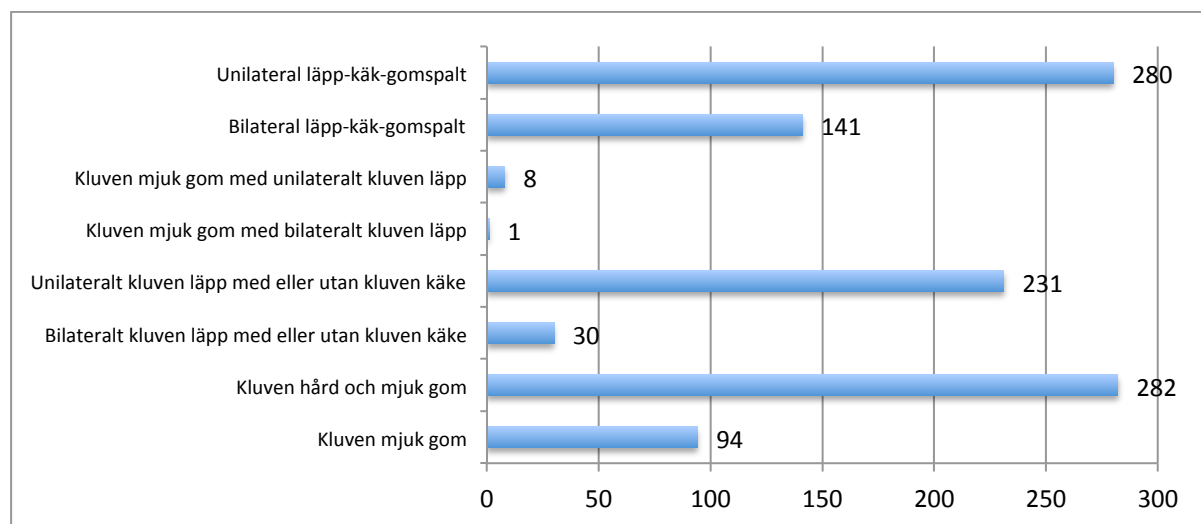
Tolkning av resultat

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



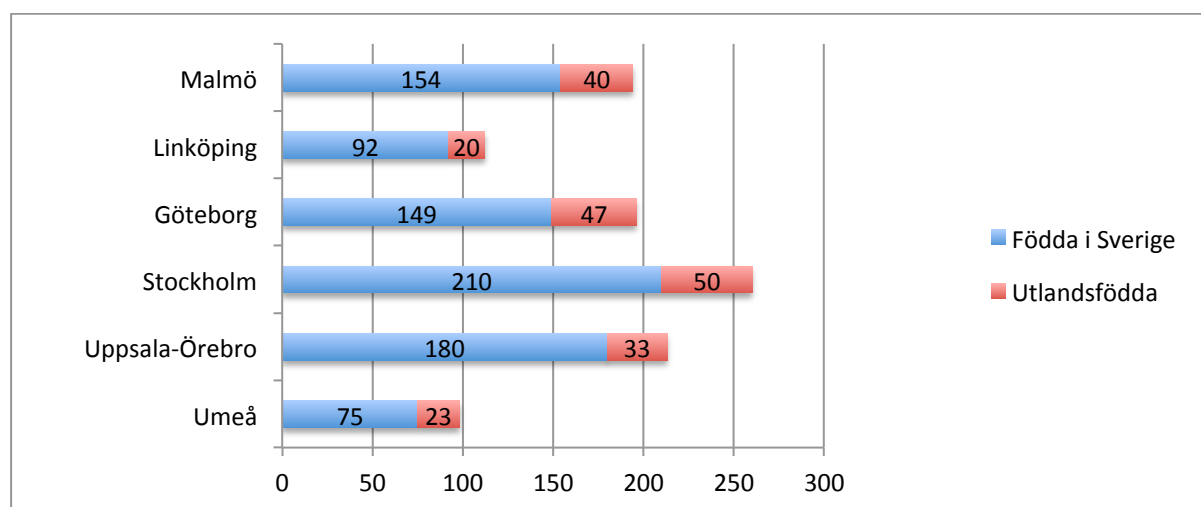
Deltagare i LKG-registret

I LKG-registret finns totalt 3967 individer födda mellan 1999-01-01 och 2018-12-31 registrerade. Eftersom täckningsgraden för de som är födda före 2009 varierar mellan centra, och behandlingsresultat registreras först vid 5 års ålder, är fokus i årsrapporten barn födda 2009 till 2013.



Figur 7. Antalet registrerade patienter i LKG-registret födda 2009-01-01 och 2013-12-31 fördelat på primärdiagnos.

Totalt registrerades 1073 barn födda 2009 till 2013, och i Figur 7 visas fördelningen av primärdiagnoser. Den vanligaste primärdiagnosen var kluven hård och mjuk gom, följt av unilateral LKG, unilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke, bilateral LKG och kluven mjuk gom.



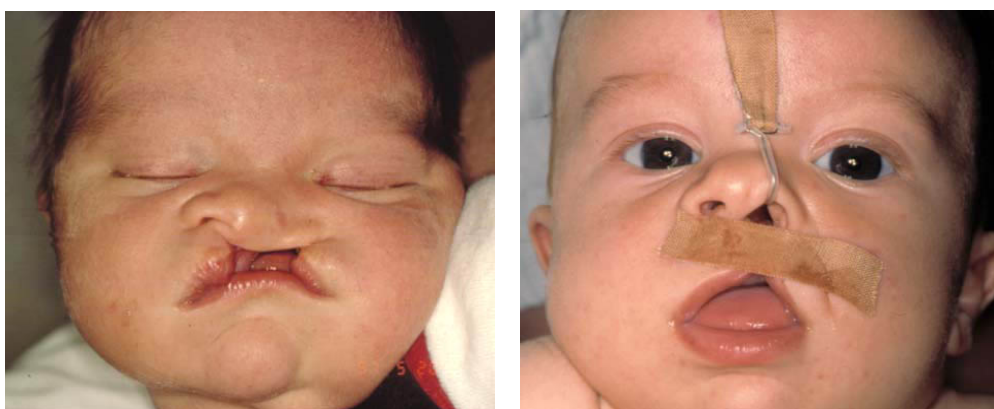
Figur 8. Antal utlandsfödda barn (n=213) respektive ej utlandsfödda barn (n=860) födda 2009 till 2013 fördelat på LKG-centrum.

I Figur 8 presenteras fördelningen mellan utlandsfödda och ej utlandsfödda barn födda 2009 till 2013 vid respektive centrum. Av de totalt 213 utlandsfödda barnen hade 30 unilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke, 103 unilateral LKG, 58 bilateral LKG, 8 enbart en spalt i gommen och övriga annan spalt diagnos. Olika faktorer kan inverka på behandlingsresultaten hos utlandsfödda barn. Många gånger har de blivit helt eller delvis opererade innan de kommer till Sverige. Då de inte följs av det svenska vårdprogrammet sedan de är nyfödda kommer ofta delar av behandlingen igång senare. Många av barnen är även bärare av multiresistenta bakterier, t ex MRSA, vilket kan komplicera läkningsförloppet efter kirurgi. Majoriteten av de utlandsfödda barnen i LKG-registret är adopterade. De adopterade barnen genomgår i de flesta fall ett språkbyte och får knyta nya nära relationer tidigt i livet. Dessa faktorer kan inverka på resultaten och därför behöver utlandsfödda barns resultat redovisas separat.

Vid 5 års ålder registreras behandlingsresultat för barn med spalt där gommen är involverad. För övriga spalt diagnoser registreras resultat först vid 16 års ålder. Fokus i föreliggande årsrapport ligger därför på de diagnoser som involverar 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.

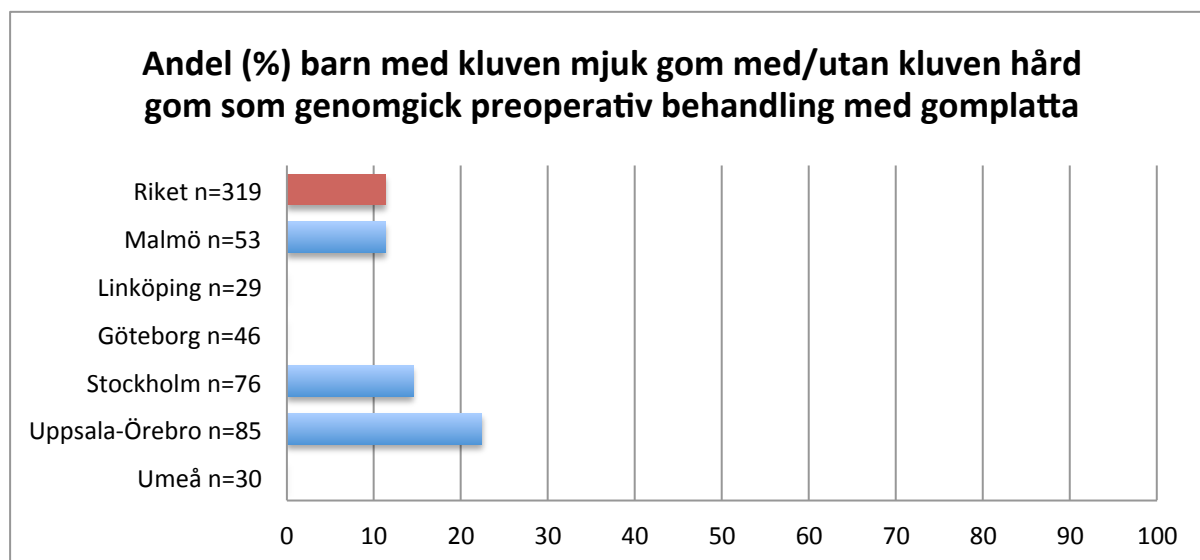
Preoperativ behandling i nyföddhetsperioden

Ibland är det aktuellt med preoperativ behandling av spalten. I vissa fall kan preoperativ behandling med gomplatta underlätta ätandet och andningen. I övriga fall är syftet med preoperativ behandling i nyföddhetsperioden att ansiktets delar ska komma i ett bättre läge inför första operationen. Vid de 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.



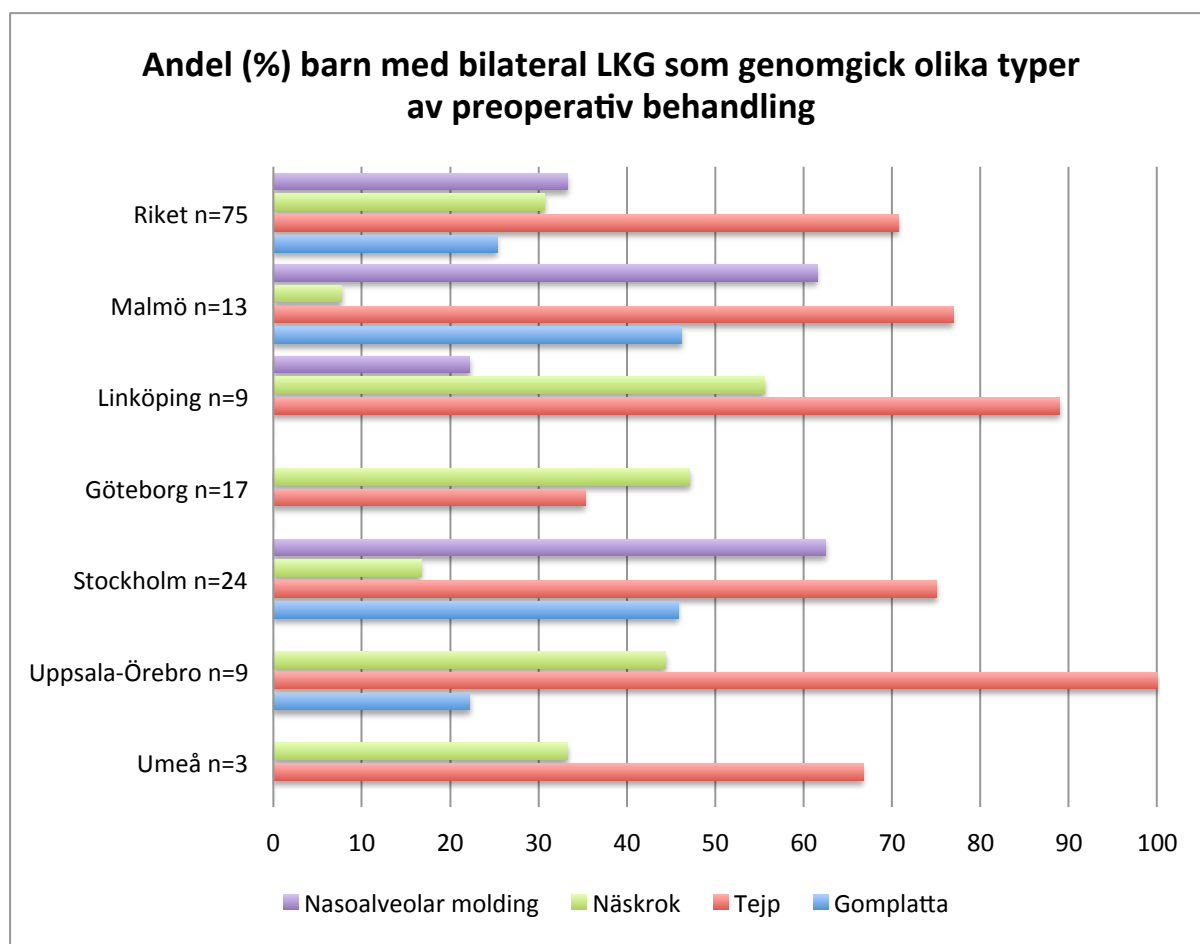
Barn med unilateral LKG före och under behandling med tejp och näskrok.

Nedan visas förekomst av preoperativ behandling i nyföddhetsperioden för barn födda 2009 till 2013 med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, bilateral LKG och unilateral LKG. Utlandsfödda barn och barn som flyttat från det primära behandlingscentret uteslöts i redovisningen. Detta är första gången förekomst av preoperativ behandling redovisas, och uppgifter om rapporteringsgrad saknas. T ex har Göteborgs LKG-centrum meddelat att de har underrapportering av näskrok och tejp, vilket beror på organisatoriska orsaker.



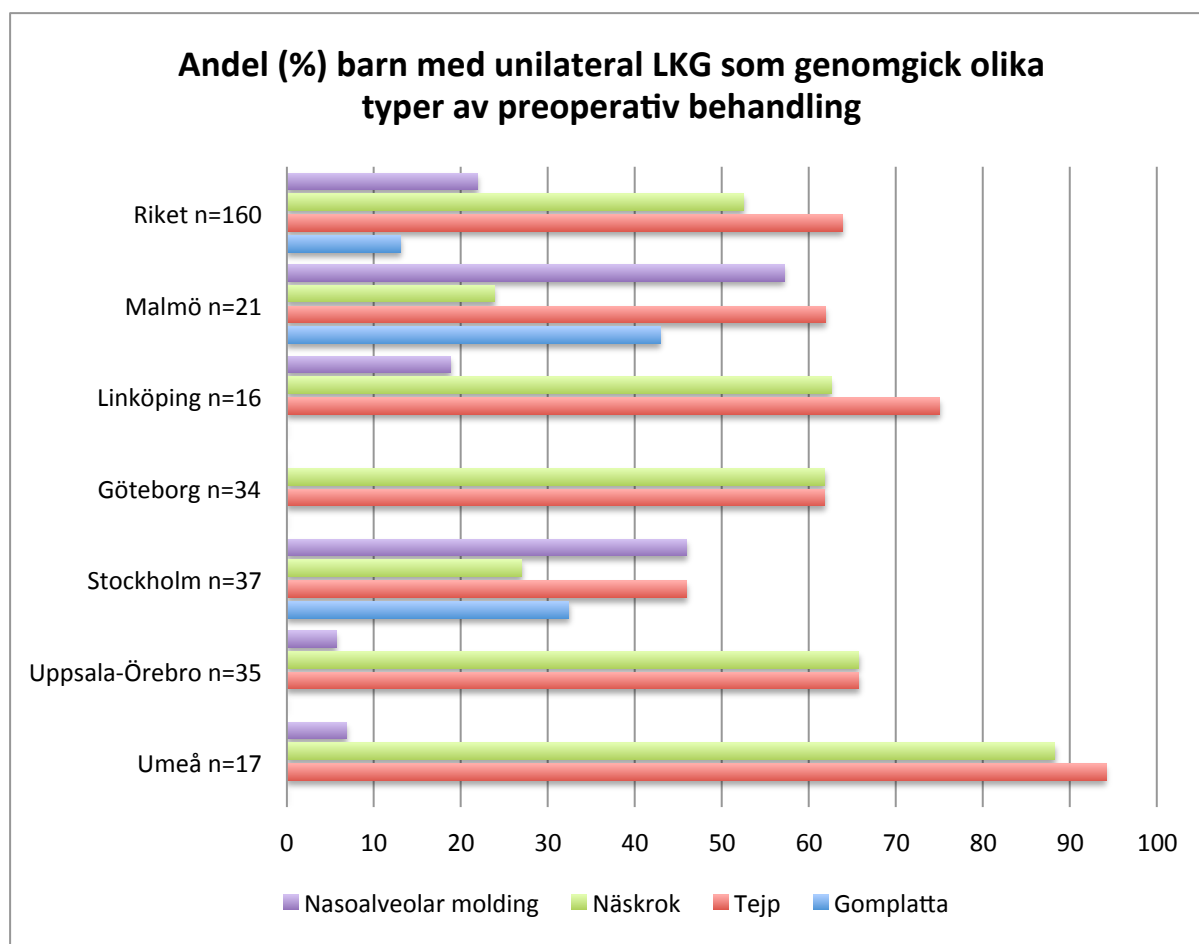
Figur 9. Andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009 till 2013 som genomgick preoperativ behandling med gomplatta vid respektive LKG-centrum. Totala antalet barn i grupperna anges bredvid staplarna.

Gomplatta kan underlätta vid matning om barnet har andningssvårigheter, men inte annars. Gomplatta var den enda förekommande preoperativa behandlingsmetoden vid spalt som enbart omfattade gommen. I Figur 9 presenteras andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom/med utan kluven hård gom vid respektive centrum som genomgick preoperativ behandling med gomplatta. I hela riket genomgick 11,3 % av barnen preoperativ behandling med gomplatta. I Uppsala-Örebro behandlades 22,4 % av barnen med gomplatta, i Stockholm 14,5 % och i Malmö 11,3 %. Vid övriga centra genomgick barn födda med kluven mjuk gom/med utan kluven hård gom inte någon preoperativ behandling.



Figur 10. Andelen (%) barn med födda med bilateral LKG 2009 till 2013 som genomgick olika typer av preoperativ behandling vid respektive LKG-centrum. Totala antalet barn i grupperna anges bredvid staplarna.

I Figur 10 presenteras andelen (%) barn födda med bilateral LKG som genomgick olika typer av preoperativ behandling vid respektive centrum. I hela riket genomgick 33,3 % behandling med nasoalveolar molding, 30,7 % behandling med näskrok, 70,7 % behandling med tejp och 25,3 % behandling med gomplatta. Behandling med nasoalveolar molding förekom i Stockholm (62,5 %), Malmö (61,5 %), och Linköping (22,2 %). Behandling med näskrok förekom vid samtliga centra (Linköping 55,6 %, Göteborg 47,1 %, Uppsala-Örebro 44,4 %, Umeå 33,3 %, Stockholm 16,7 %, Malmö 7,7 %). Även behandling med tejp förekom vid samtliga centra (Uppsala-Örebro 100 %, Linköping 88,9 %, Malmö 76,9 %, Stockholm 75 %, Umeå 66,7 %, Göteborg 35,3 %). Behandling med gomplatta förekom i Malmö (46,2 %), Stockholm (45,8 %) och Uppsala-Örebro (22,2 %).



Figur 11. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 till 2013 som genomgick olika typer av preoperativ behandling vid respektive LKG-centrum. Totala antalet barn i grupperna anges bredvid staplarna.

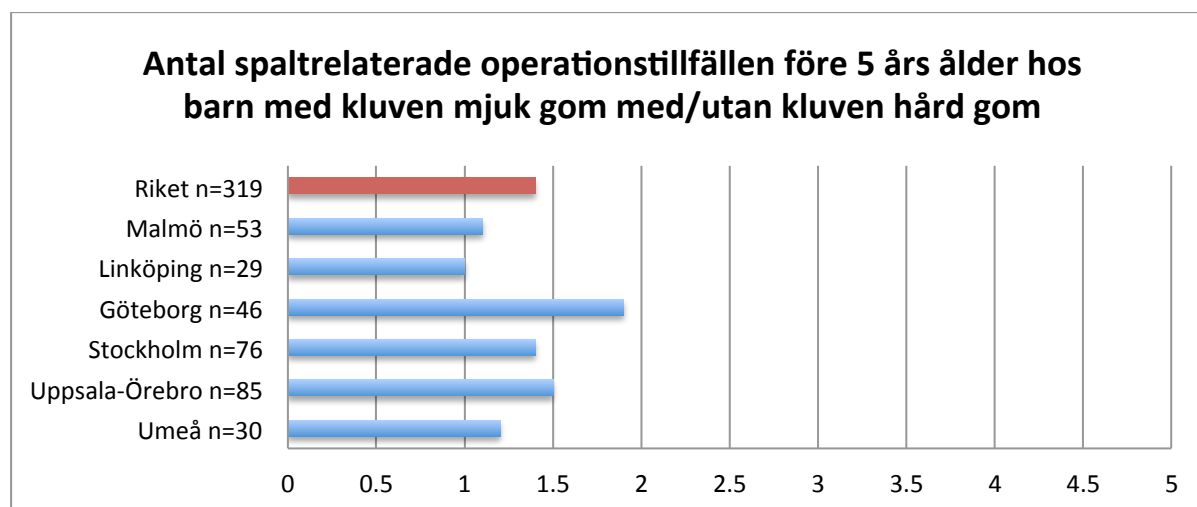
I Figur 11 presenteras andelen (%) barn födda med unilateral LKG som genomgick olika typer av preoperativ behandling vid respektive centrum. I hela riket genomgick 21,9 % nasoalveolar molding, 52,5 % behandling med näskrok, 63,8 % behandling med tejp och 13,1 % behandling med gomplatta. Behandling med nasoalveolar molding förekom i Malmö (57,1 %), Linköping (18,8 %), Stockholm (45,9 %), Uppsala-Örebro (5,7 %) och Umeå (6,9 %). Behandling med näskrok förekom vid samtliga centra (Umeå 88,2 %, Uppsala-Örebro 65,7 %, Linköping 62,5 %, Göteborg 61,8 %, Stockholm 27 %, Malmö 23,8 %). Även behandling med tejp förekom vid samtliga centra (Umeå 94,1 %, Linköping 75 %, Uppsala-Örebro 65,7 %, Malmö 61,9 %, Göteborg 61,8 %, Stockholm 45,9 %). Behandling med gomplatta förekom i Malmö (42,9 %) och Stockholm (32,4 %).

Kirurgisk behandling före 5 års ålder

Antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder

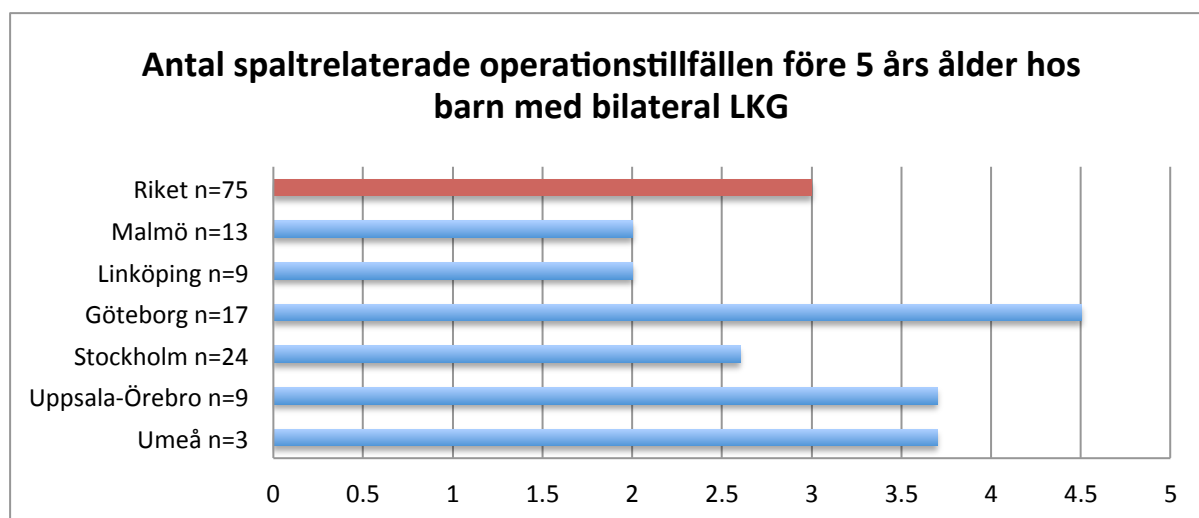
Nedan redovisas antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder för barn födda 2009 till 2013 med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, barn med bilateral LKG och barn med unilateral LKG. Barn med kluven mjuk gom och barn med kluven hård och mjuk gom redovisas som en sammanslagen grupp, då gruppen med kluven mjuk gom är liten och differentialdiagnostiken inte alltid är säker. Utlandsfödda barn och barn som flyttat från det primära behandlingscentret uteslöts i redovisningen.

Vid tolkning av resultaten bör det beaktas att operationsprogram vad gäller primär gomkirurgi skiljer sig mellan olika centra. Fler operationstillfällen före 5 års ålder behöver inte vara sämre eller bättre för barnet än färre. Det slutgiltiga resultatet ser man först då barnen 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 gomspalt föreligger, och i andra fall i två steg.



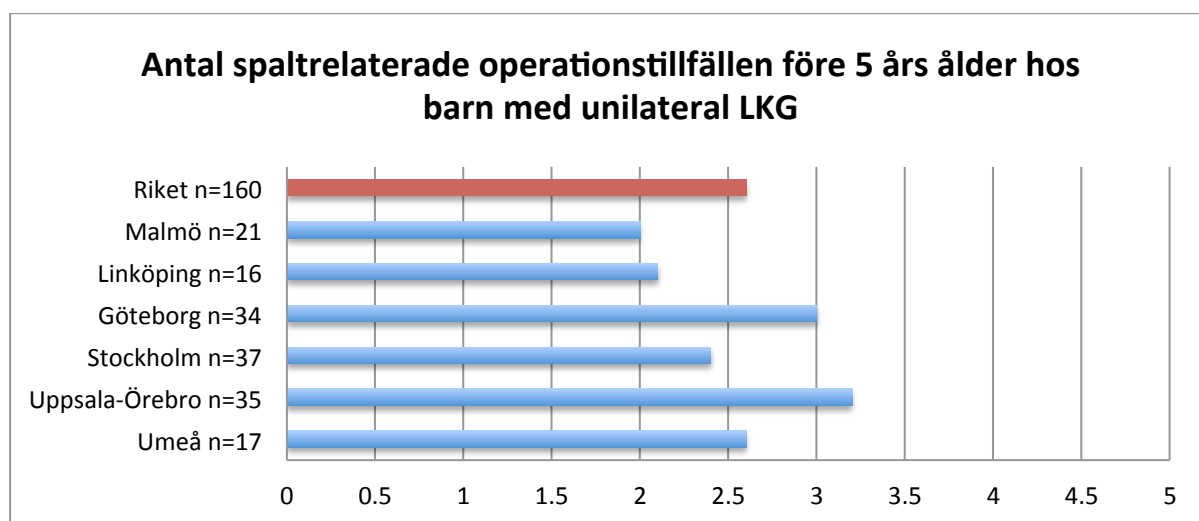
Figur 12. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder hos barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009 till 2013 vid respektive centrum. Totala antalet barn i grupperna anges bredvid staplarna.

I Figur 12 presenteras genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder hos barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom. Det genomsnittliga antalet operationstillfällen i hela riket var 1,4. I Linköping var det genomsnittliga antalet operationstillfällen 1, i Malmö 1,1, i Umeå 1,2, i Stockholm 1,4, i Uppsala-Örebro 1,5 och i Göteborg 1,9.



Figur 13. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder hos barn födda med bilateral LKG 2009 till 2013 vid respektive centrum. Totala antalet barn i grupperna anges bredvid staplarna.

I Figur 13 presenteras genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder hos barn födda med bilateral LKG. Det genomsnittliga antalet operationstillfällen i hela riket var 3. I Linköping och Malmö var det genomsnittliga antalet operationstillfällen 2, i Stockholm 2,6, i Umeå och Uppsala-Örebro 3,7 och i Göteborg 4,5.



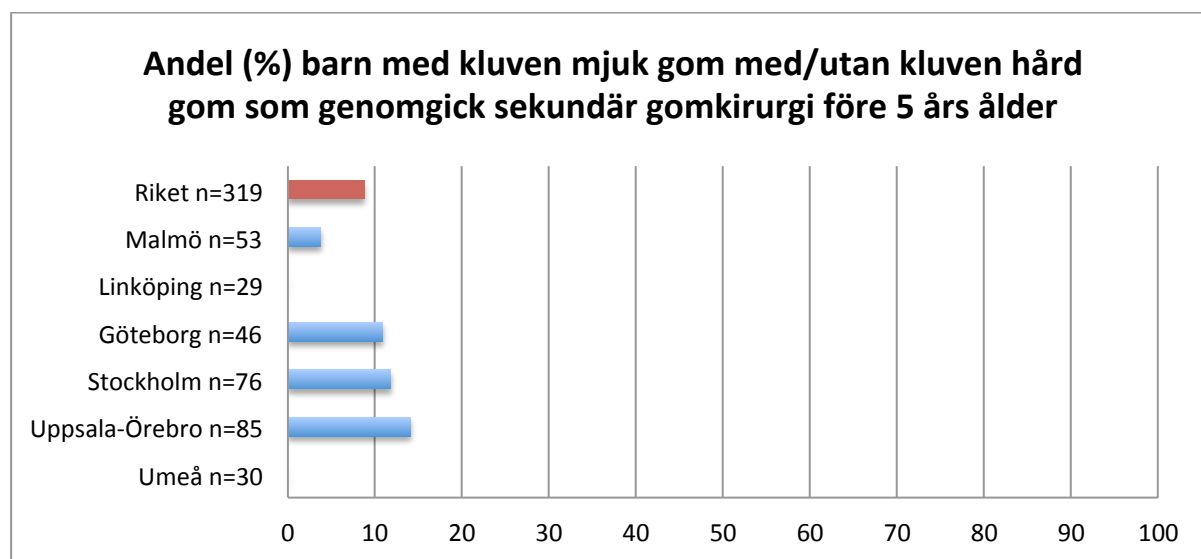
Figur 14. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder hos barn födda med unilateral LKG 2009 till 2013 vid respektive centrum. Totala antalet barn i grupperna anges bredvid staplarna.

I Figur 14 presenteras genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen före 5 års ålder hos barn födda med unilateral LKG. Det genomsnittliga antalet operationstillfällen i hela riket var 2,6. I Malmö var det genomsnittliga antalet operationstillfällen 2, i Linköping 2,1, i Stockholm 2,4, i Umeå 2,6, i Göteborg 3,0 och Uppsala-Örebro 3,2.

Andel barn som genomgick sekundär gomkirurgi före 5 års ålder

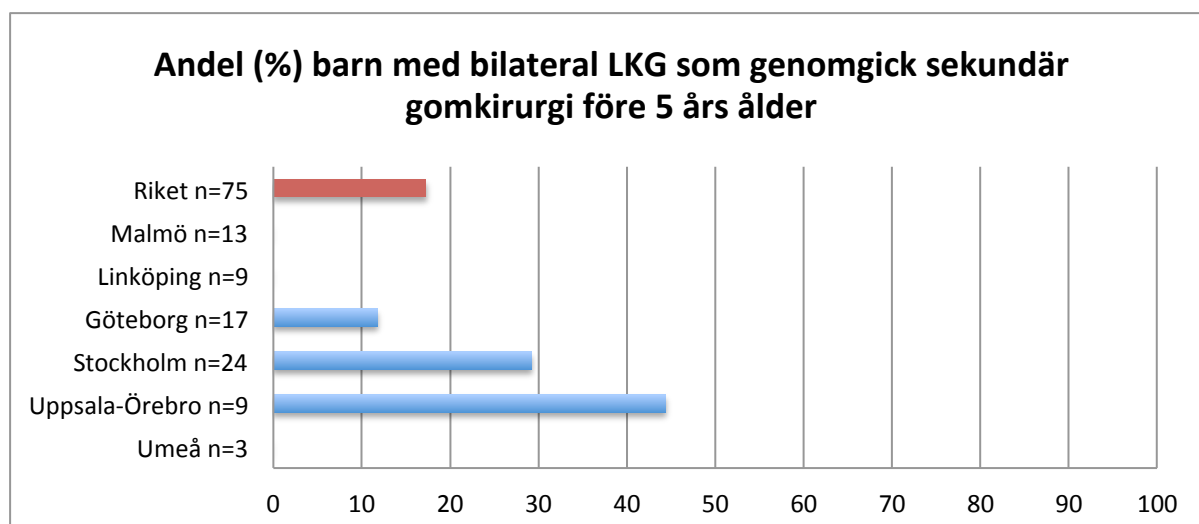
Olika typer av sekundär gomkirurgi förekommer. Om inte läkningen är tillfredställande kan en fistel uppstå i operationsområdet. En fistel i gommen kan i en del fall ge besvär genom att mat och dryck läcker upp till näshålan, och i en del fall kan talet påverkas negativt. Fistlar som ger upphov till besvär försöker man sluta. Om barnet har stora besvär av sitt tal på grund av nedsatt velofarynxfunktion, 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.

Sekundär gomkirurgi kan genomföras i olika åldrar. Hur tidigt den genomförs beror dels på vilken grad och typ av problem barnet, men i viss utsträckning på vad som är praxis vid respektive centrum. Nedan redovisas andelen barn som med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, bilateral LKG och unilateral LKG som genomgick sekundär gomkirurgi före 5 års ålder vid respektive centrum.



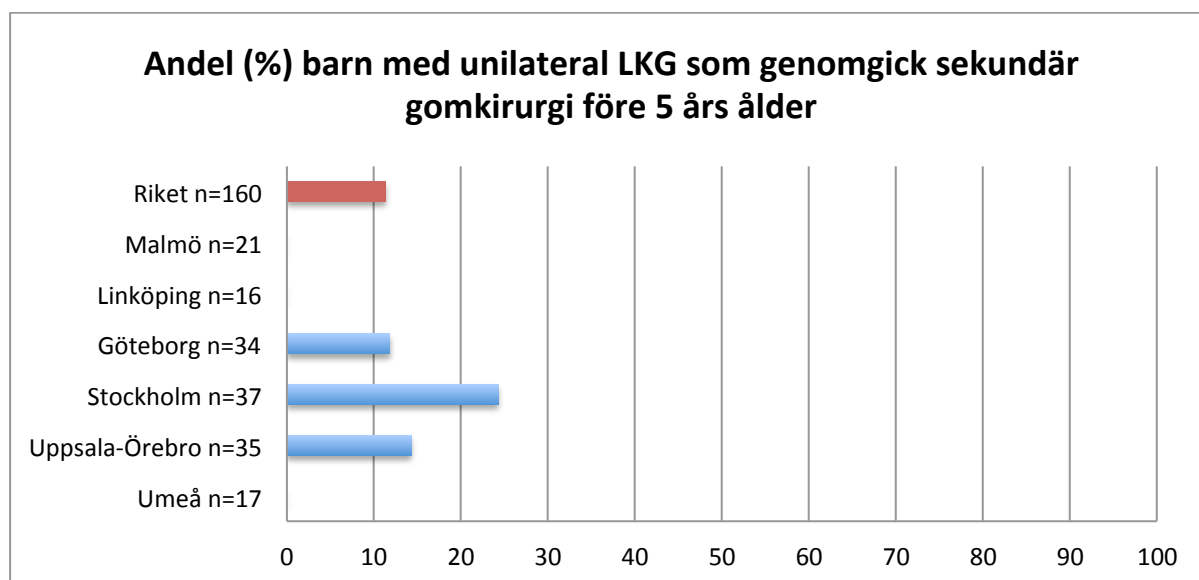
Figur 15. Andelen barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009 till 2013 som före 5 års ålder genomgick sekundär gomkirurgi vid respektive centrum. Totala antalet barn i grupperna anges bredvid staplarna.

I Figur 15 presenteras andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom som genomgick sekundär gomkirurgi före 5 års ålder vid respektive centrum. I hela riket genomgick 8,8 % av barnen sekundär gomkirurgi före 5 års ålder, i Malmö 3,8 %, i Göteborg 10,9 %, i Stockholm 11,8 % och i Uppsala-Örebro 14,1 %. I Linköping och Umeå genomgick inget barn fött med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom sekundär gomkirurgi före 5 års ålder.



Figur 16. Andelen barn födda med bilateral LKG 2009 till 2013 som före 5 års ålder genomgick sekundär gomkirurgi vid respektive centrum. Totala antalet barn i grupperna anges bredvid staplarna.

I Figur 16 presenteras andelen (%) barn födda med bilateral LKG som genomgick sekundär gomkirurgi före 5 års ålder vid respektive centrum. I hela riket genomgick 17,3 % av barnen sekundär gomkirurgi före 5 års ålder, i Göteborg 11,8 %, i Stockholm 29,2 % och i Uppsala-Örebro 44,4 %. I Malmö, Linköping och Umeå genomgick inget barn fött med bilateral LKG sekundär gomkirurgi före 5 års ålder.



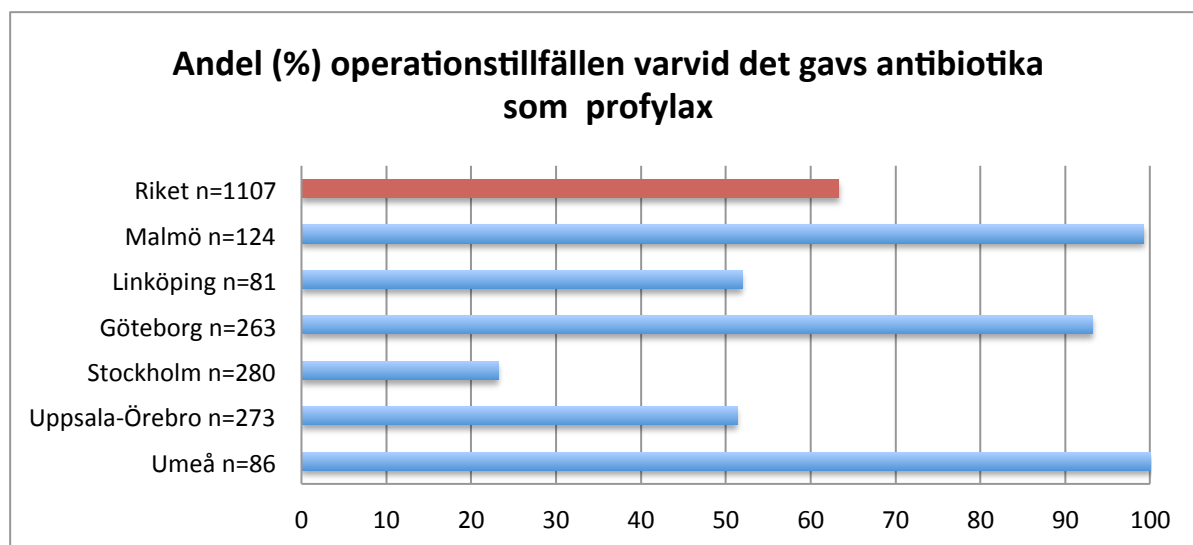
Figur 17. Andelen barn födda med unilateral LKG 2009 till 2013 som före 5 års ålder genomgick sekundär gomkirurgi vid respektive centrum. Totala antalet barn i grupperna anges bredvid staplarna.

I Figur 17 presenteras andelen (%) barn födda med unilateral LKG som genomgick sekundär gomkirurgi före 5 års ålder vid respektive centrum. I hela riket genomgick 11,3 % av barnen sekundär gomkirurgi före 5 års ålder, i Göteborg 11,8 %, i Uppsala-Örebro 14,3 % och i

Stockholm 24,3 %. I Malmö, Linköping och Umeå genomgick inget barn fött med unilateral LKG sekundär gomkirurgi före 5 års ålder.

Antibiotika i förebyggande syfte före kirurgi

I vissa landsting ges rutinmässigt antibiotika i förebyggande syfte i samband med spaltkirurgi eller vid vissa kirurgiska ingrepp. I andra landsting är direktiven att man inte ska ge antibiotika i förebyggande syfte om inte särskilda skäl föreligger. Detta återspeglas i resultaten som redovisas nedan. Då spalttypen inte inverkar på om antibiotika ges i förebyggande syfte, visas aggregerade resultat för barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, bilateral LKG och unilateral LKG.

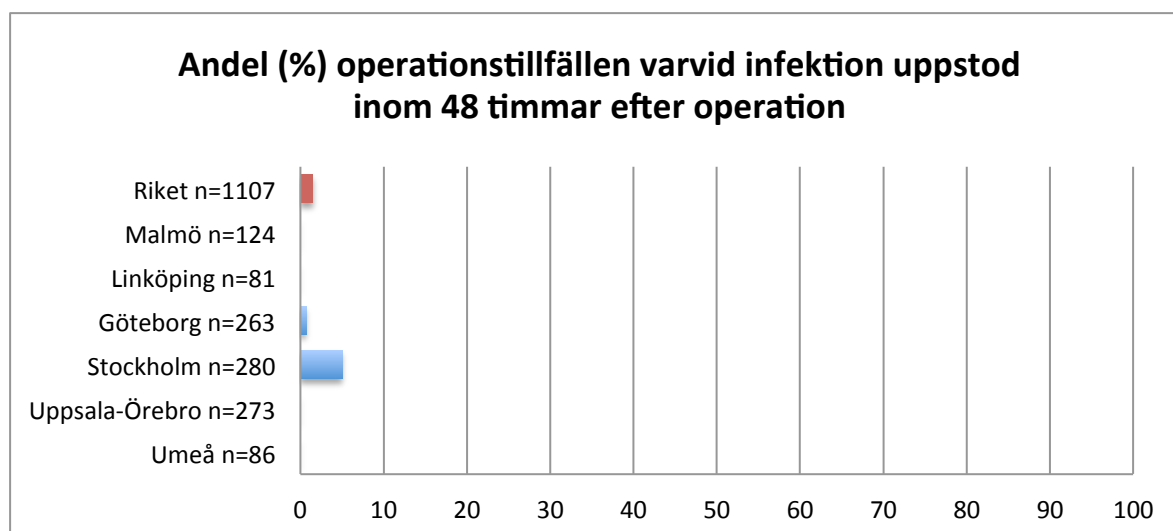


Figur 18. Andelen operationstillfällen före 5 års ålder, hos barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, bilateral LKG och unilateral LKG 2009 till 2013, varvid det gavs antibiotika i förebyggande syfte vid respektive centrum. Totala antalet operationstillfällen vid respektive LKG-centrum anges bredvid staplarna.

I Figur 18 presenteras andelen (%) operationstillfällen före 5 års ålder, hos barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, bilateral LKG och unilateral LKG 2009 till 2013, varvid antibiotika gavs i förebyggande syfte vid respektive centrum. I hela riket var andelen 63,3 %, i Stockholm 23,2 %, i Uppsala-Örebro 51,3 %, i Linköping 51,9 %, i Göteborg 93,2 %, i Malmö 99,2 % och i Umeå 100 %.

Postoperativ infektion

I LKG-registret registreras om infektion uppstår i spaltområdet inom 48 timmar efter operation. Att barnen i många fall skrivs ut från sjukhuset dagen efter operation inverkar på tillförlitligheten i registrerad data, vilket bör beaktas vid tolkning av resultaten.

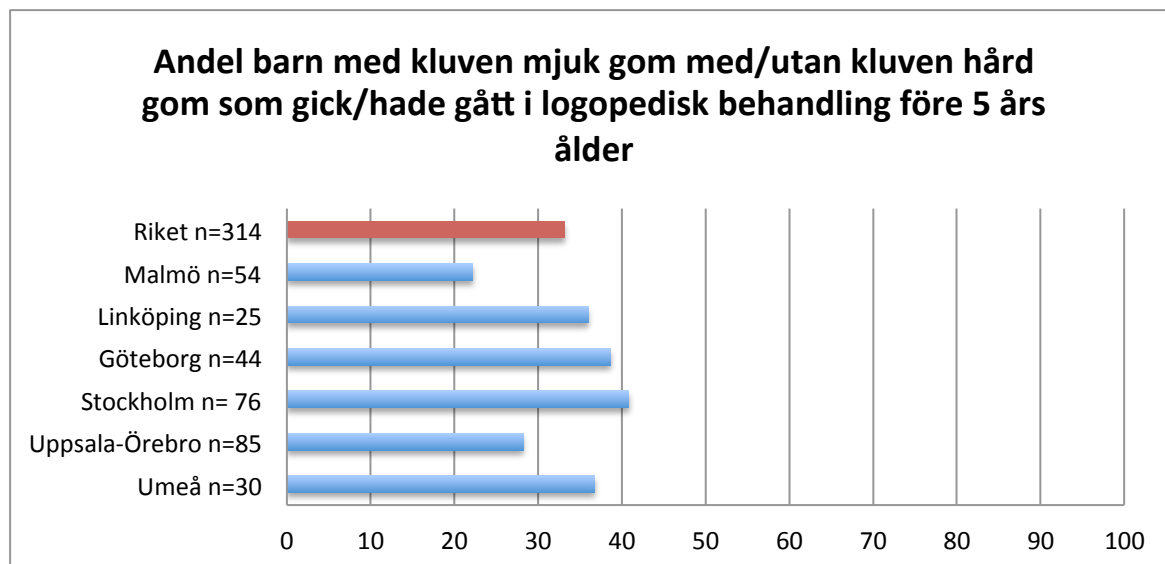


Figur 19. Andelen operationstillfällen före 5 års ålder, hos barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, bilateral LKG och unilateral LKG 2009 till 2013, varvid infektion uppstod inom 48 timmar efter operation vid respektive centrum. Totala antalet operationstillfällen vid respektive LKG-centrum anges bredvid staplarna.

I Figur 19 presenteras andelen (%) operationstillfällen före 5 års ålder, hos barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, bilateral LKG och unilateral LKG 2009 till 2013, varvid infektion uppstod inom 48 timmar efter operation vid respektive centrum. I hela riket var andelen 1,5 %, i Göteborg 0,7 % och i Stockholm 5 %. Vid övriga centra hade ingen förekomst av postoperativ infektion registrerats. Att Stockholm hade högre andel registrerade operationstillfällen än övriga centra skulle delvis kunna bero på att man i Stockholm var mer restriktiv med att ge antibiotika i förebyggande syfte än vid andra centra. Förekomsten av postoperativ infektion får ändå betraktas som låg i Stockholm, då postoperativ infektion totalt endast hade registrerats vid 14 av 280 operationstillfällen.

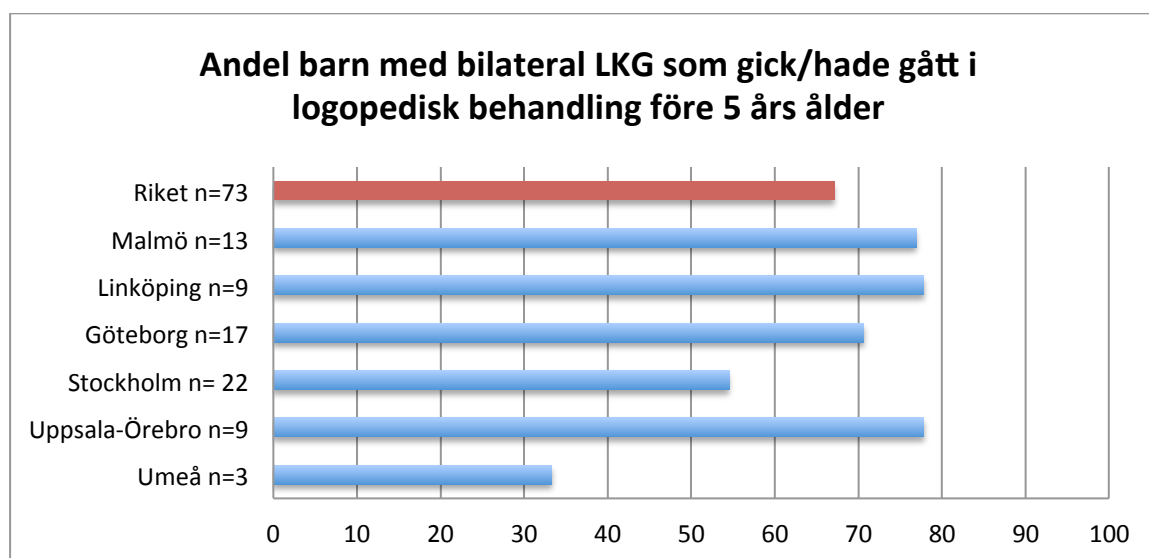
Logopedisk behandling före 5 års ålder

Barn med avvikande tal och/eller språk kan erbjudas logopedbehandling. I LKG-registret anges om barnen har gått i logopedisk behandling vid en logopedmottagning eller inom habiliteringen, men inte om barnet har träffat logoped på förskolan. Ibland behandlas barnen av logoped av andra orsaker, som inte är relaterade till LKG. Orsaken till behandlingen anges inte i LKG-registret och detta bör beaktas vid tolkning av resultaten. Logopedtäteten varierar i olika upptagningsområden, vilket kan påverka i vilken utsträckning barnen erbjuds behandling och därmed resultaten avseende logopedisk behandling före 5 års ålder.



Figur 20. Andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009 till 2013 som gick/hade gått i logopedisk behandling före 5 års ålder. Totala antalet barn anges bredvid staplarna.

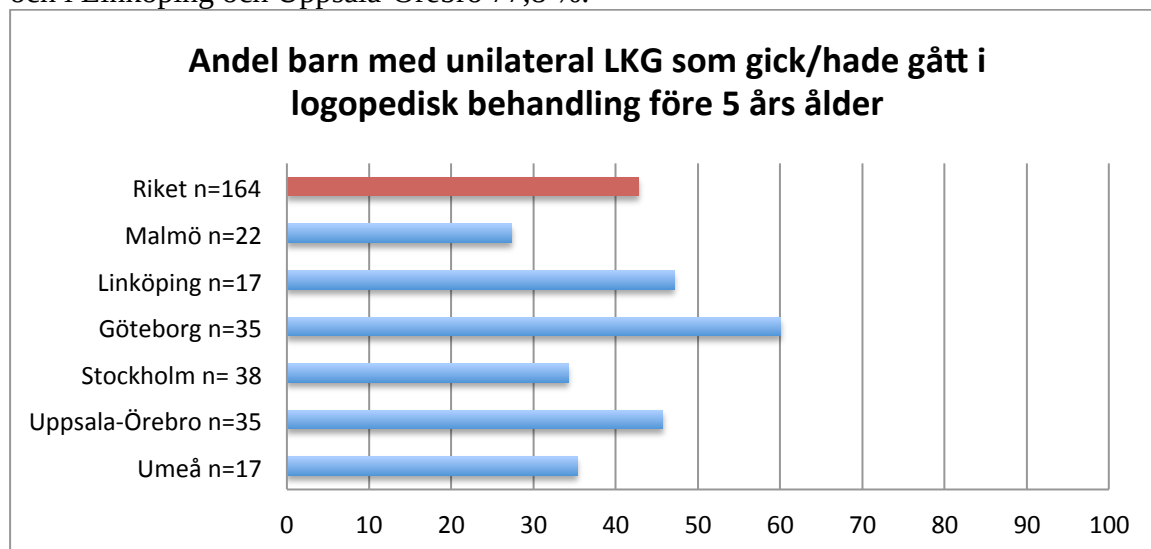
I Figur 20 visas andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009 till 2013 som gick/hade gått i logopedisk behandling före 5 års ålder. I hela riket hade 33,1 % av barnen gått i logopedbehandling före 5 års ålder. Av barn primärbehandlade i Malmö hade 22,2 % gått i logopedbehandling före 5 års ålder, i Uppsala-Örebro 28,2 %, i Linköping 36 %, i Umeå 36,7 %, i Göteborg 38,6 % och i Stockholm 40,8 %.



Figur 21. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009 till 2013 som gick/hade gått i logopedisk behandling före 5 års ålder. Totala antalet barn anges bredvid staplarna.

I Figur 21 visas andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009 till 2013 som gick/hade gått i logopedisk behandling före 5 års ålder. I hela riket hade 67,1 % av barnen gått i logopedbehandling före 5 års ålder. Av barn primärbehandlade i Umeå hade 33,3 % gått i

logopedbehandling före 5 års ålder, i Stockholm 54,5 %, i Göteborg 70,6 %, i Malmö 76,9 %, och i Linköping och Uppsala-Örebro 77,8 %.



Figur 22. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 till 2013 som gick/hade gått i logopedisk behandling före 5 års ålder. Totala antalet barn anges bredvid staplarna.

I Figur 22 visas andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 till 2013 som gick/hade gått i logopedisk behandling före 5 års ålder. I hela riket hade 42,7 % av barnen gått i logopedbehandling före 5 års ålder. Av barn primärbehandlade i Malmö hade 27,3 % gått i logopedbehandling före 5 års ålder, i Stockholm 34,2 %, i Umeå 35,3 %, Uppsala-Örebro 45,7 %, i Linköping 47,1 % och i Göteborg 60 %.

Visualiserande undersökning av velofarynxfunktionen före 5 års ålder

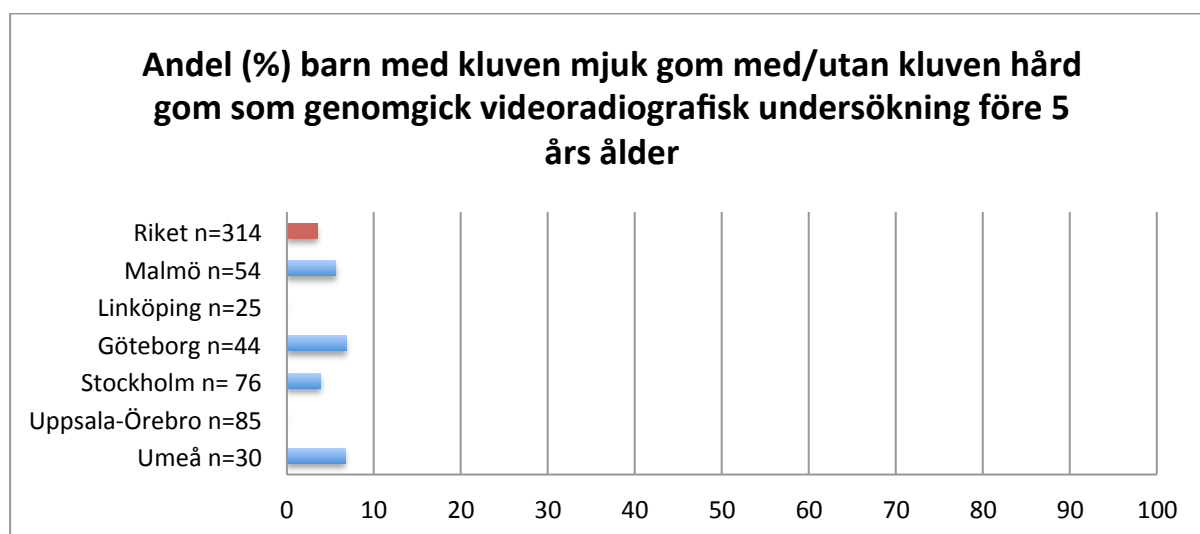
I de fall velofarynxfunktionen bedöms som otillräcklig kan sekundär talförbättrande operation övervägas. Det är inte alltid som talförbättrande operation ger önskat resultat, och för att få bättre underlag om talförbättrande operation kan bidra till att förbättra velofarynxfunktionen hos ett visst barn, 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 under det att 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.

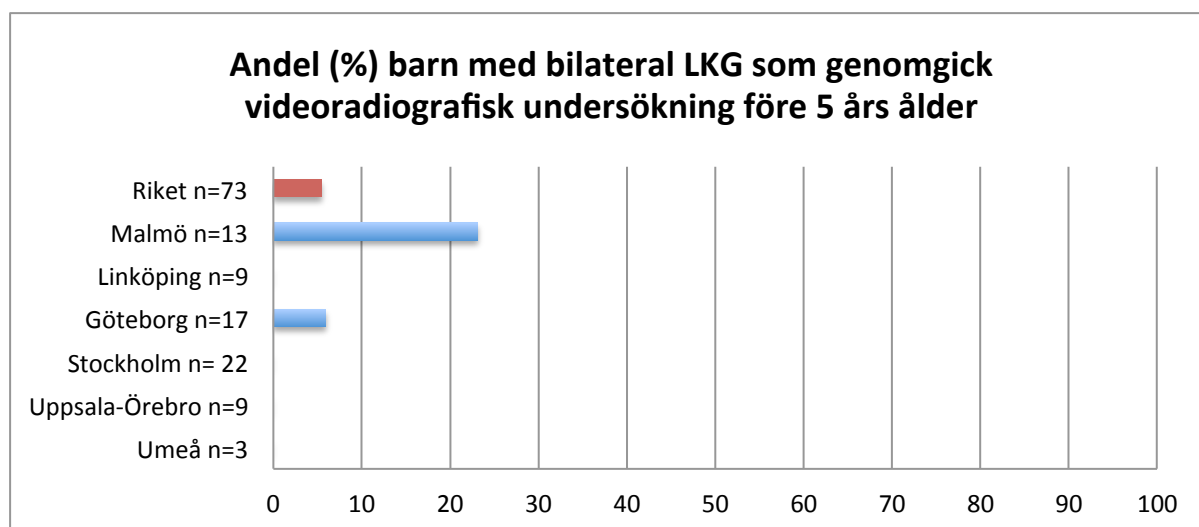


Videoradiografisk undersökning av velofarynxfunktionen.



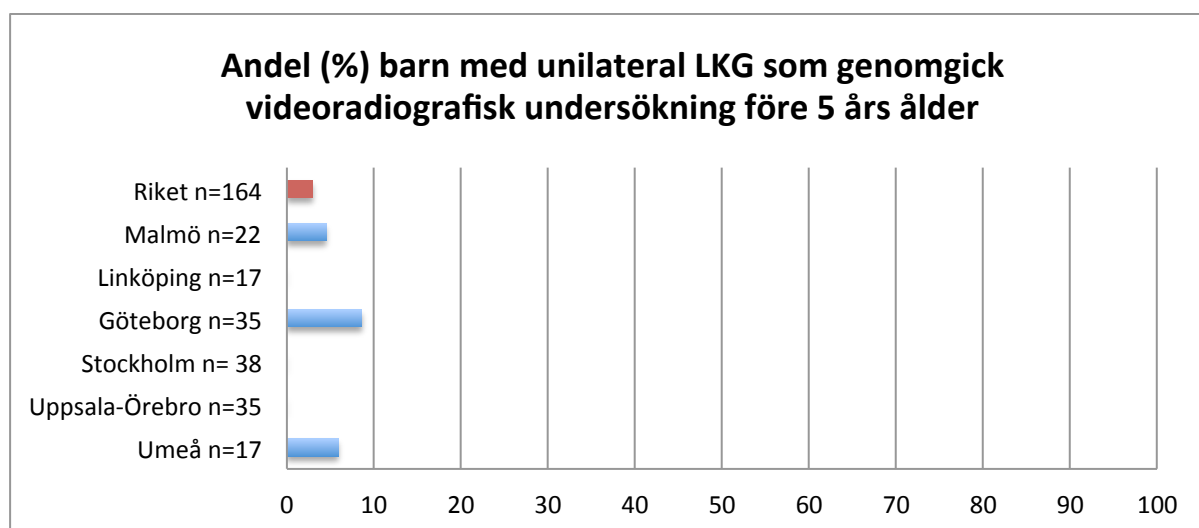
Figur 23. Andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009 till 2013 som genomgick undersökning av velofarynxfunktionen med videoradiografi före 5 års ålder. Totala antalet barn anges bredvid staplarna.

I Figur 23 presenteras andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009 till 2013 som genomgick undersökning av velofarynxfunktionen med videoradiografi före 5 års ålder. I hela riket genomgick 3,5 % undersökning av velofarynxfunktionen med videoradiografi, i Stockholm 3,9 %, i Malmö 5,6 %, i Umeå 6,7 % och i Göteborg 6,8 %. Vid övriga centra genomfördes inte undersökning av velofarynxfunktionen med videoradiografi före 5 års ålder hos barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom.



Figur 24. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009 till 2013 som genomgick undersökning av velofarynxfunktionen med videoradiografi före 5 års ålder. Totala antalet barn anges bredvid staplarna.

I Figur 24 presenteras andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009 till 2013 som genomgick undersökning av velofarynxfunktionen med videoradiografi före 5 års ålder. I hela riket genomgick 5,5 % undersökning av velofarynxfunktionen med videoradiografi, i Malmö 23,1 % och i Göteborg 5,9 %. Vid övriga centra genomfördes inte undersökning av velofarynxfunktionen med videoradiografi före 5 års ålder hos barn födda med bilateral LKG.



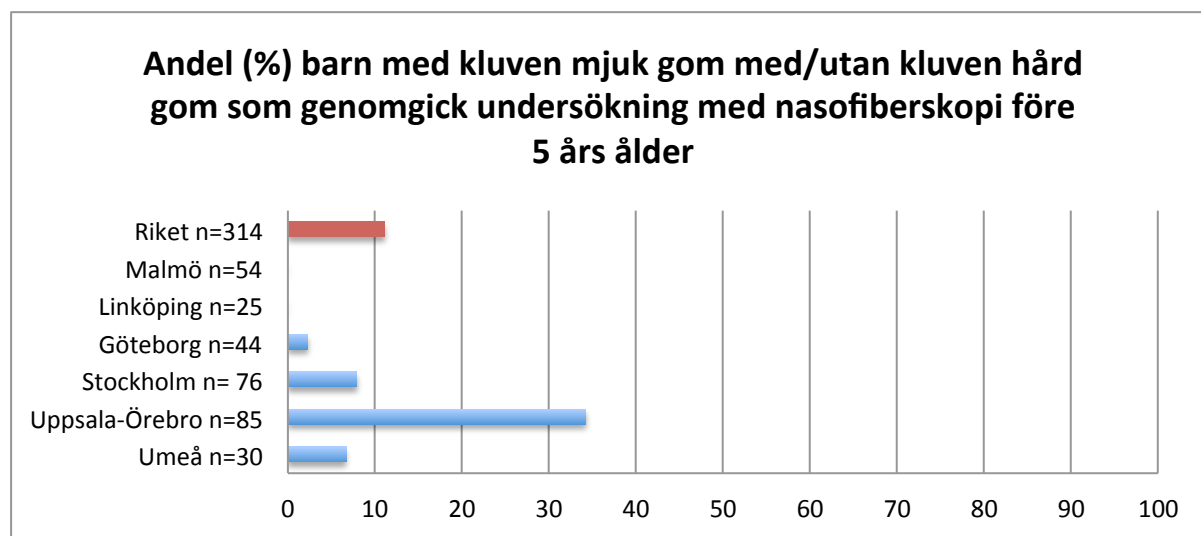
Figur 25. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 till 2013 som genomgick undersökning av velofarynxfunktionen med videoradiografi före 5 års ålder. Totala antalet barn anges bredvid staplarna.

I Figur 25 presenteras andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 till 2013 som genomgick undersökning av velofarynxfunktionen med videoradiografi före 5 års ålder. I hela riket genomgick 3 % undersökning av velofarynxfunktionen med videoradiografi, i Malmö 4,5 %, i Umeå 5,9 % och i Göteborg 8,6 %. Vid övriga centra genomfördes inte undersökning

av velofarynxfunktionen med videoradiografi före 5 års ålder hos barn födda med unilateral LKG.

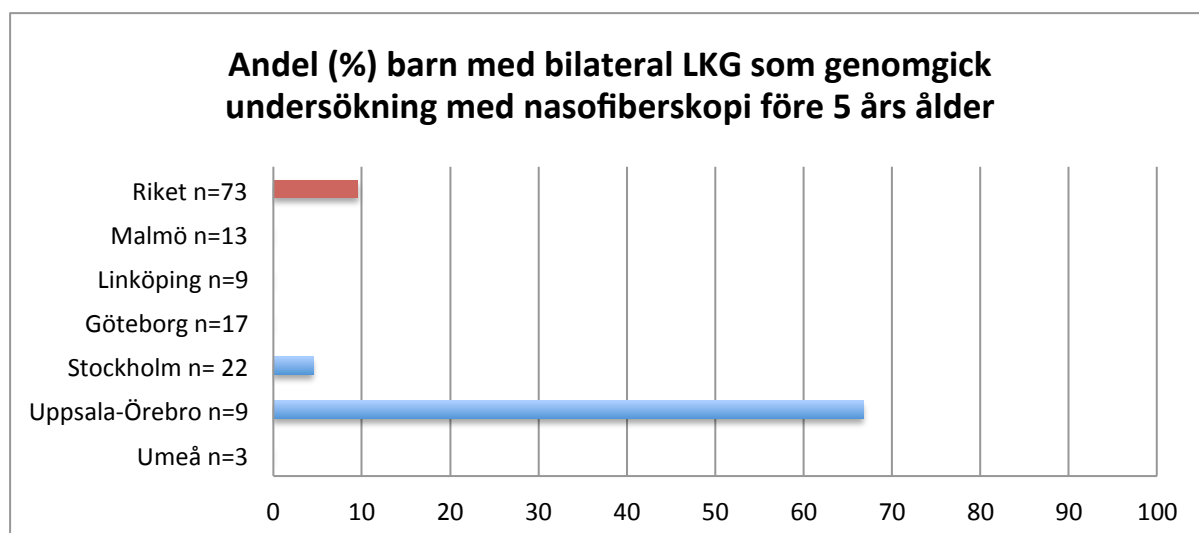
Undersökning med nasofiberskopi

Vid undersökning av velofarynxfunktionen med nasofiberskopi får barnet först lokal bedövning i näsan. Därefter förs en tunn slang med filmkamera in genom en näsgången. Barnet får säga ord och meningar som kräver att velofarynx sluts. Velofarynx slutningsmönster och aktiviteten i svalgväggarna och mjuka gommen filmas ovan ifrån. 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.



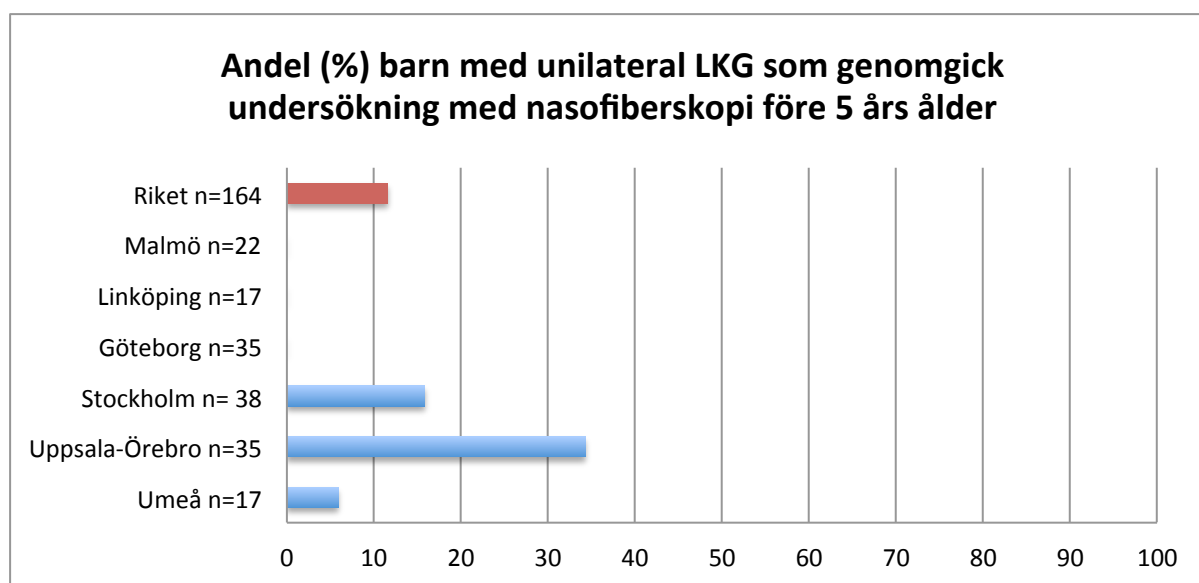
Figur 26. Andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009 till 2013 som genomgick undersökning av velofarynxfunktionen med nasofiberskopi före 5 års ålder. Totala antalet barn anges bredvid staplarna.

I Figur 26 presenteras andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009 till 2013 som genomgick undersökning av velofarynxfunktionen med nasofiberskopi före 5 års ålder. I hela riket genomgick 11,1 % undersökning av velofarynxfunktionen med nasofiberskopi, i Göteborg 2,3 %, i Umeå 6,7 %, i Stockholm 7,9 % och i Uppsala-Örebro 34,2 %. Vid övriga centra genomfördes inte undersökning av velofarynxfunktionen med nasofiberskopi före 5 års ålder hos barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom.



Figur 27. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009 till 2013 som genomgick undersökning av velofarynxfunktionen med nasofiberskopi före 5 års ålder. Totala antalet barn anges bredvid staplarna.

I Figur 27 presenteras andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009 till 2013 som genomgick undersökning av velofarynxfunktionen med nasofiberskopi före 5 års ålder. I hela riket genomgick 9,6 % undersökning av velofarynxfunktionen med nasofiberskopi, i Stockholm 4,5 % och i Uppsala-Örebro 66,7 %. Vid övriga centra genomfördes inte undersökning av velofarynxfunktionen med nasofiberskopi före 5 års ålder hos barn födda med bilateral LKG.



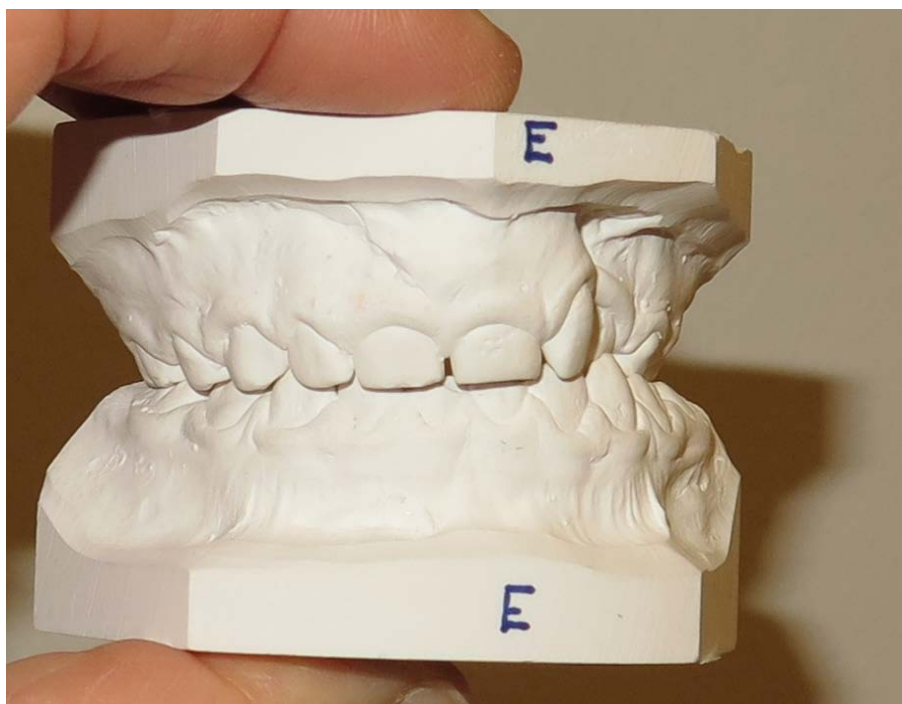
Figur 28. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 till 2013 som genomgick undersökning av velofarynxfunktionen med nasofiberskopi före 5 års ålder. Totala antalet barn anges bredvid staplarna.

I Figur 28 presenteras andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 till 2013 som genomgick undersökning av velofarynxfunktionen med nasofiberskopi före 5 års ålder. I hela

riket genomgick 11,6 % undersökning av velofarynxfunktionen med nasofiberskopi, i Umeå 5,9 %, i Stockholm 15,8 % och i Uppsala-Örebro 34,3 %. Vid övriga centra genomfördes inte undersökning av velofarynxfunktionen med nasofiberskopi före 5 års ålder hos barn födda med unilateral LKG.

Behandlingsresultat för tänder och bett vid 5 års ålder

Tänder och bett bedöms utifrån röntgenbilder och gipsmodeller som gjuts efter avtryck av barnens tänder. Nedan redovisas aggregerade resultat för årskullarna 2009 till 2013. 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. 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.

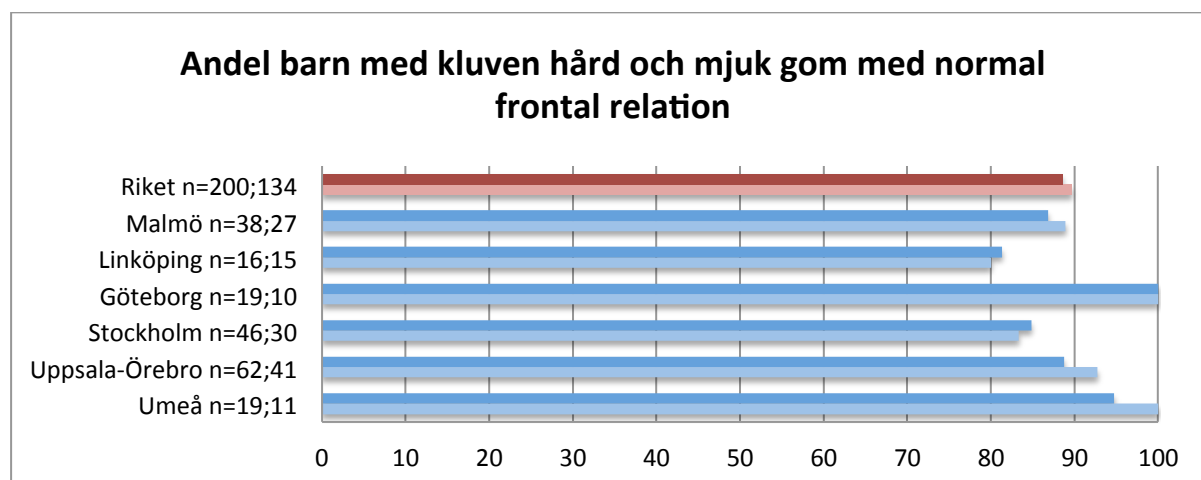


Exempel på gipsmodell som gjuts efter barnets avtryck och tillsammans med röntgenbilder utgör underlag för bedömning av tänder och bett.

Frontal relation

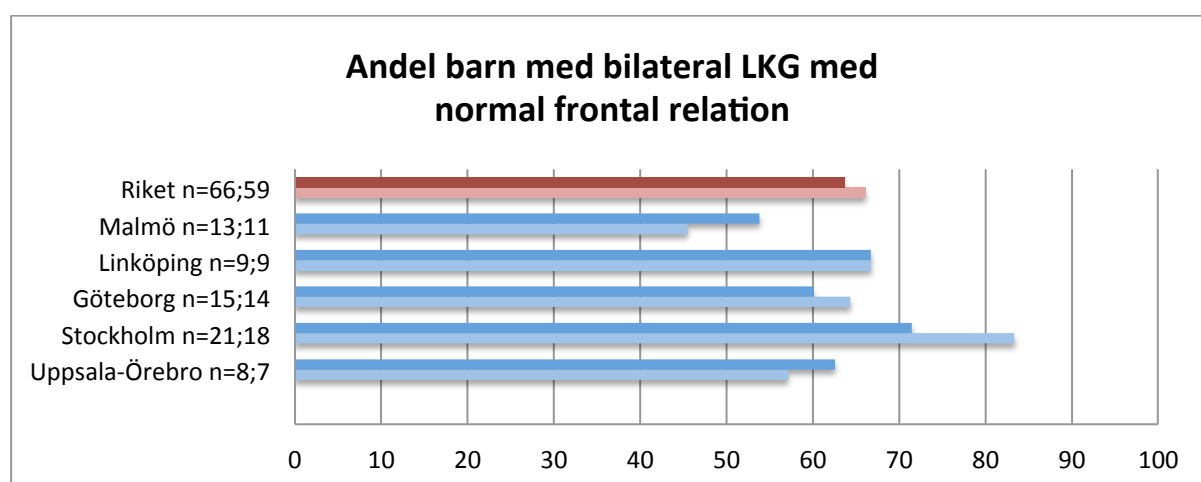
Måttet baseras på Modified Huddart Bodenham Anterior score, som beskriver hur överkäkens tänder förhåller sig till underkäkens tänder. Här är 0 det optimala förhållandet. Vid 5 års ålder föreligger ett mjölkändsbett. Då är det normalt att ha lätt överbitning eller ett kant-i-kant-bett.

Normal frontal relation definieras därför som ≥ -2 , på en skala från +2 till -6. Andel barn med normal frontal relation publiceras i Vården i siffror.



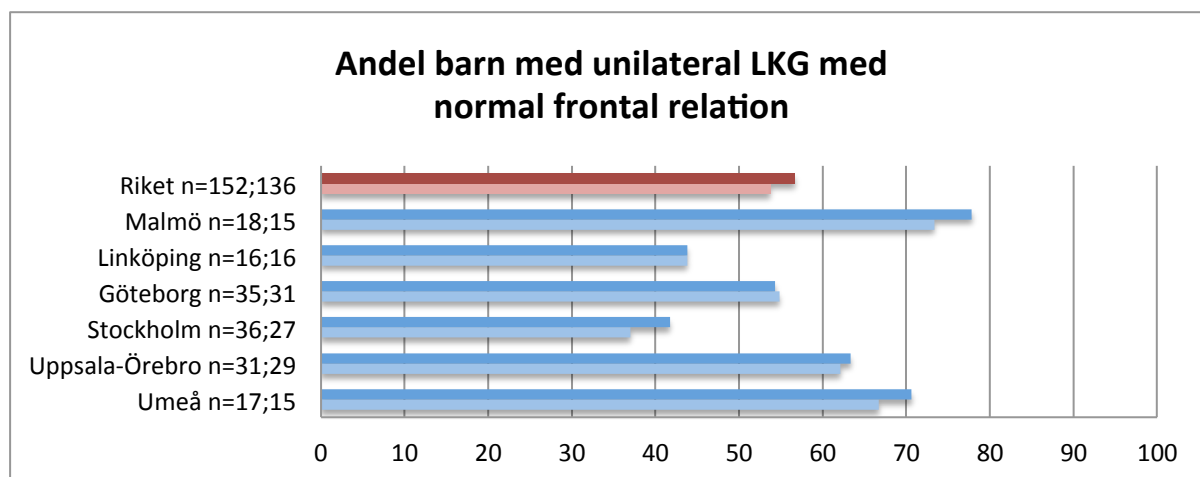
Figur 29. Andelen (%) barn med kluven hård och mjuk gom med normal frontal relation i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). Totala antalet barn i grupperna anges bredvid staplarna.

I Figur 29 presenteras andelen (%) barn med kluven hård och mjuk gom med normal frontal relation i hela gruppen och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade för respektive centrum. I hela riket var andelen barn med kluven hård och mjuk gom med normal frontal relation 88,5 % och 89,6 % då barn med tilläggsproblematik uteslöts. I Linköping var motsvarande siffror 81,3 % respektive 80 %, i Stockholm 84,8 % respektive 83,3 %, i Malmö 86,8 % respektive 88,9 %, i Uppsala-Örebro 88,7 % respektive 92,7 %, i Umeå 94,7 % respektive 100 % och i Göteborg 100 %.



Figur 30. Andelen (%) barn med bilateral LKG med normal frontal relation i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). Totala antalet barn i grupperna anges bredvid staplarna. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas de inte.

I Figur 30 presenteras andelen (%) barn med bilateral LKG med normal frontal relation i hela gruppen och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade för respektive centrum. I hela riket var andelen barn med kluven hård och mjuk gom med normal frontal relation 63,6 % och 66,1 % då barn med tilläggsproblematik uteslöts. I Malmö var motsvarande siffror 53,8 % respektive 45,5 %, i Uppsala-Örebro 62,5 % respektive 57,1 %, i Göteborg 60 % respektive 64,3 %, i Linköping 66,7 % och i Stockholm 71,4 % respektive 83,3 %. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas de inte.



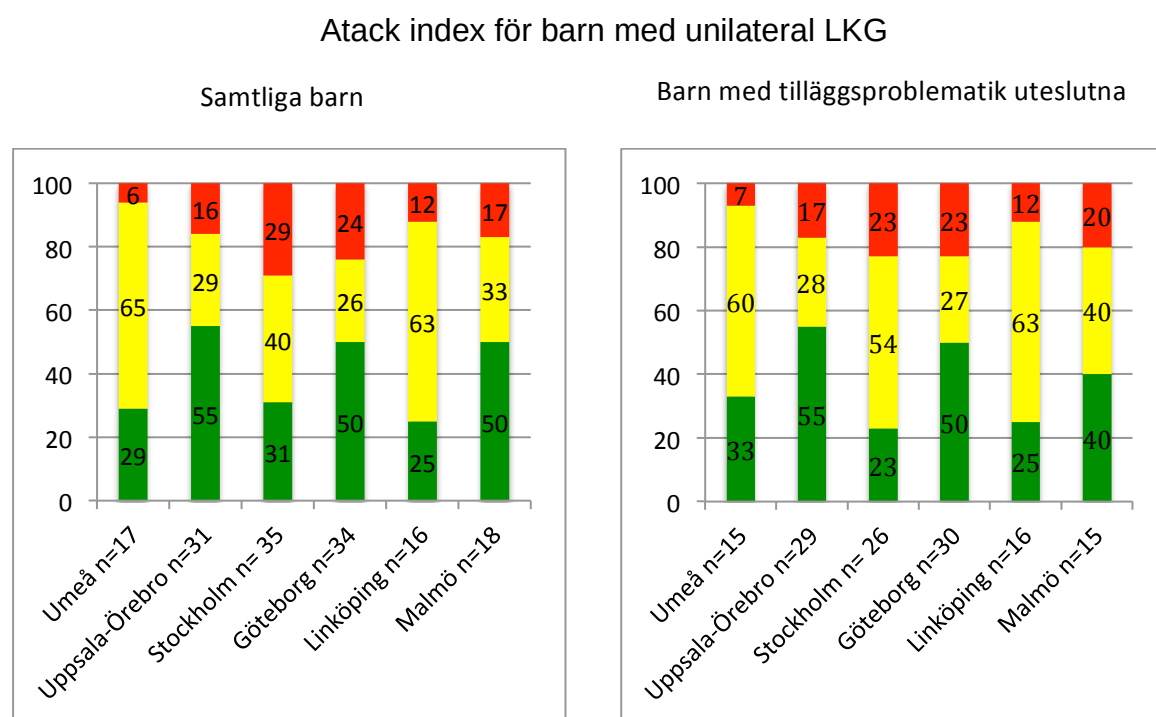
Figur 31. Andelen (%) barn med unilateral LKG med normal frontal relation i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). Totala antalet barn i grupperna anges i staplarna.

I Figur 31 presenteras andelen (%) barn med unilateral LKG med normal frontal relation i hela gruppen och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade för respektive centrum. I hela riket var andelen barn med kluven hård och mjuk gom med normal frontal relation 56,6 % och 63,6 % då barn med tilläggsproblematik uteslöts. I Stockholm var motsvarande siffror 41,7 % respektive 37 %, i Linköping 43,8 %, i Göteborg 54,3 % respektive 54,8 %, i Uppsala-Örebro 70,6 % respektive 62,1 %, i Umeå 70,6 % respektive 66,7 % och i Malmö 77,8 % respektive 73,3 %.

Vid samtliga LKG-centrum hade minst 80 % av barnen med kluven hård och mjuk gom en normal frontal relation. Vid jämförelse med mer omfattande spalter så som bilateral och unilateral LKG hade denna grupp en mindre påverkan på bettet. Med undantag för Malmö var det vid bilateral LKG en högre andel barn som hade en normal frontal relation jämfört med barn med unilateral LKG. Högre andel barn med normal frontal relation vid bilateral LKG skulle kunna förklaras av att barnen tidigt i livet i högre grad har en mer framskjuten premaxilla (dvs mittsegmentet i överkäken). I Malmö arbetar man vid bilateral LKG aktivt för att premaxillan tidigt ska hamna i rätt läge. Det kan förklara den lägre andelen barn med normal frontal vid bilateral LKG i Malmö.

Attack index

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



Figur 32. Andelen (%) barn med unilateral LKG med olika värden för Attack index i hela gruppen (till vänster) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning uteslutna (till höger). Grön = 1 till 2, gul = 3, och röd = 4 till 5, n = antal barn.

I Uppsala-Örebro skattades 55 % av barnen på skalsteg 1 och 2 och i Göteborg 50 %, både för hela gruppen och då barn med tilläggsproblematik uteslöts. I Malmö skattades 50 % i hela gruppen på skalsteg 1 och 2 och 40 % då barn med tilläggsproblematik uteslöts. Motsvarande siffror i Umeå var 29 % respektive 33 %, i Stockholm 31 % respektive 23 % och i Linköping 25 %.

Behandlingsresultat för tal vid 5 års ålder

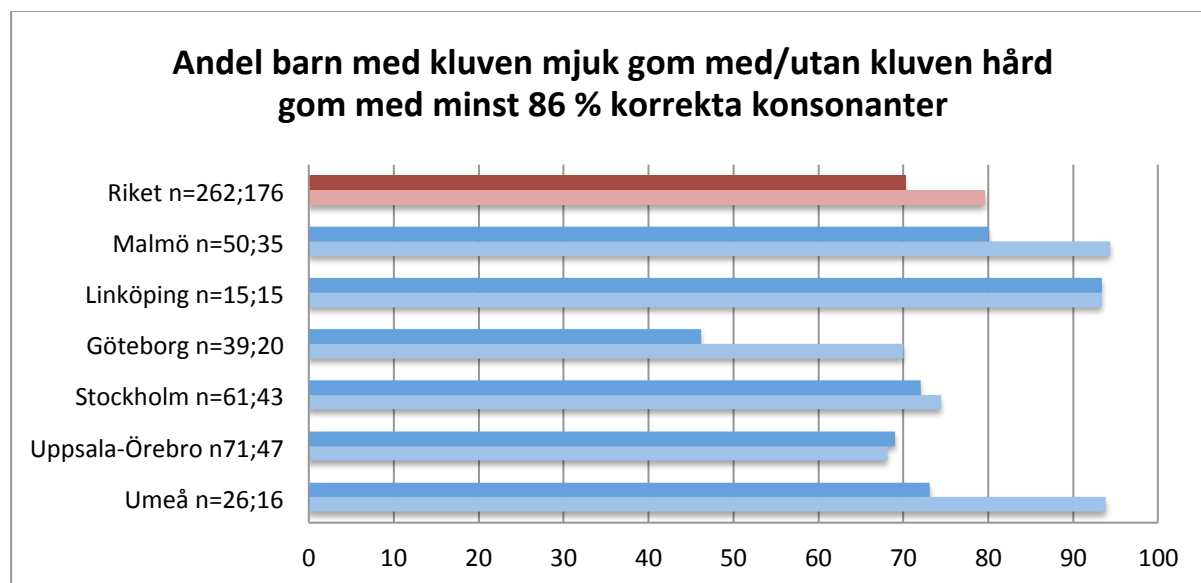
Talet dokumenteras med standardiserade inspelningar, och bedöms och registreras vid 5 års ålder, baserat på SVANTE - SVenskt Artikulations- och NasalitetsTest⁶. Hos barn med syndrom och/eller andra missbildningar och hos barn med utvecklingsstörning är talet ibland sparsamt och därför svårt att bedöma. Sådan tilläggsproblematik kan även inverka negativt på behandlingsresultaten. Därför redovisas vissa resultat med och utan barn med syndrom

⁶ Lohmander A, Borell E, Henningsson G, Havstam C, Lundeborg I, Persson C. SVANTE – SVenskt Artikulations- och NasalitetsTest. 2015. Pedagogisk Design.

och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning inkluderade. Eftersom det kan vara svårt att differentialdiagnostisera kluven mjuk gom och kluven hård och mjuk gom slogs dessa diagnoser ihop i redovisningen. Antalet barn kan variera för olika mått, eftersom inte alla barn medverkade till hela undersökningen.

Andel barn med minst 86 % korrekta konsonanter

Andel korrekta konsonanter är ett mått för aktiva talavvikelser, där artikulationsställe och/eller artikulationsplats byts ut mot ett annat. Tillförlitligheten mellan bedömare har visat sig vara god för andel korrekta konsonanter. 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 *Andel barn med minst 86 % korrekta konsonanter* håller nu på att provas ut som kvalitetsindikator. I en pågående studie var samstämmigheten för fyra oberoende bedömare 72 % för *Andel barn med minst 86 % korrekta konsonanter*. Detta var lägre än förväntat, och vi avvaktar därför med att publicera indikatorn i Vården i siffror. För barn födda 2009 till 2013 beräknades måttet på 29 målkonsonanter ur SVANTE. För barn födda 2014 och senare kommer måttet att beräknas på 59 målkonsonanter, och en undersökning kommer att genomföras för att se om detta ökar måttets tillförlitlighet. Vid tolkning av resultaten nedan bör det tas i beaktande att måttet *Andel barn med minst 86 % korrekta konsonanter* inte är helt tillförlitligt för barnen födda 2009 till 2013.

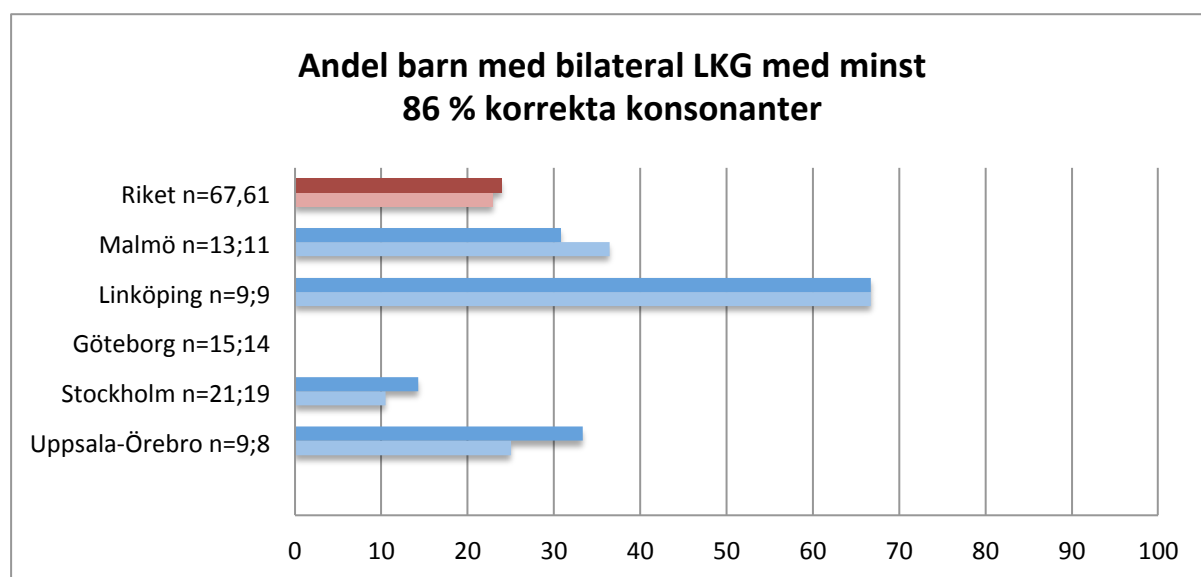


Figur 33. Andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009 till 2013 med minst 86 % korrekta konsonanter i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). Totala antalet barn i grupperna anges bredvid staplarna.

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.

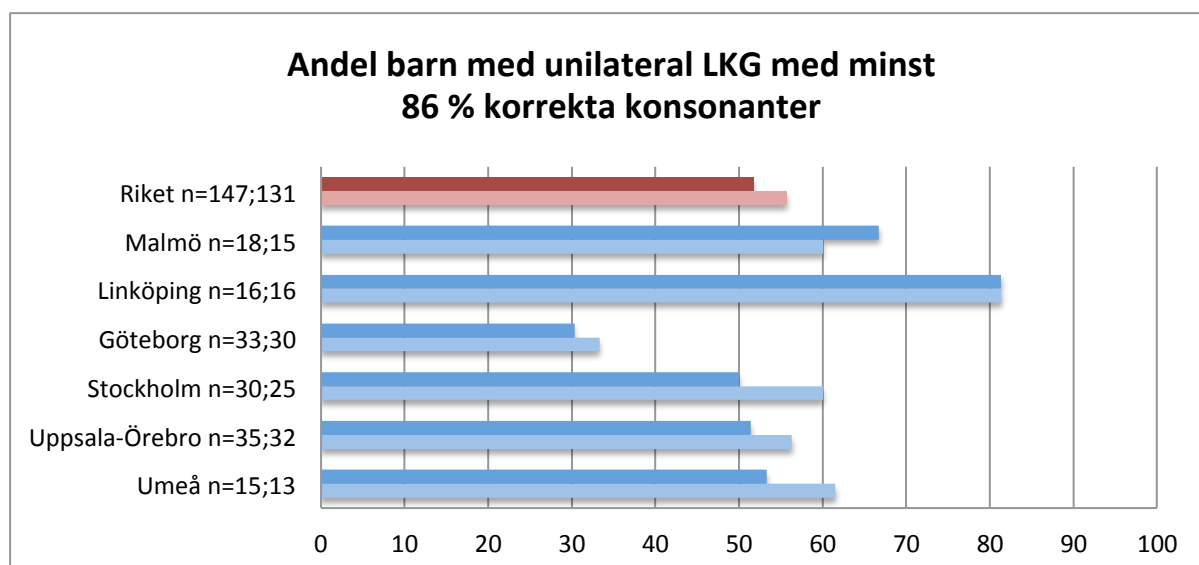
⁸ Lohmänder A, Lundeborg I, Persson C. SVANTE - The Swedish Articulation and Nasality Test - Normative data and a minimum standard set for cross-linguistic comparison. *Clin Linguist Phon.* 2017;31:137-154.

I Figur 33 presenteras andelen (%) barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom med minst 86 % korrekta konsonanter i hela gruppen och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade för respektive centrum. I hela riket var andelen barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom med minst 86 % korrekta konsonanter 70,2 %, och 79,5 % då barn med tilläggsproblematik uteslöts. I Göteborg var motsvarande siffror 46,2 % respektive 70 %, i Uppsala-Örebro 69 % respektive 68,1 %, i Stockholm 72 % respektive 74,4 %, i Umeå 73,1 % respektive 93,8 %, i Malmö 80 % respektive 94,3 % och i Linköping 93,3 %.



Figur 34. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009 till 2013 med minst 86 % korrekta konsonanter i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). Totala antalet barn i grupperna anges bredvid staplarna. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas de inte.

I Figur 34 presenteras andelen (%) barn med bilateral LKG med minst 86 % korrekta konsonanter i hela gruppen och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade för respektive centrum. I hela riket var andelen barn med bilateral LKG med minst 86 % korrekta konsonanter 23,9 %, och 22,9 % då barn med tilläggsproblematik uteslöts. I Stockholm var motsvarande siffror 14,3 % respektive 10,5 %, i Uppsala-Örebro 33,3 % respektive 25 %, i Malmö 30,8 % respektive 36,4 %, och i Linköping 66,7 %. I Göteborg uppnådde inget barn med bilateral LKG 86 % korrekta konsonanter. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas de inte.

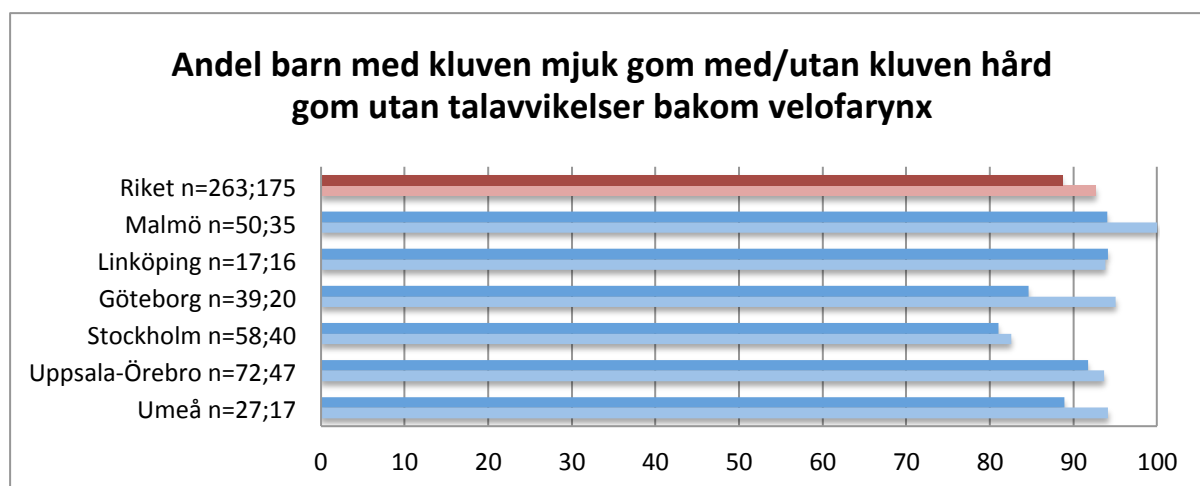


Figur 35. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 till 2013 med minst 86 % korrekta konsonanter i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). Totala antalet barn i grupperna anges bredvid staplarna.

I Figur 35 presenteras andelen (%) barn med unilateral LKG med minst 86 % korrekta konsonanter i hela gruppen och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade för respektive centrum. I hela riket var andelen barn med bilateral LKG med minst 86 % korrekta konsonanter 51,7 %, och 55,7 % då barn med tilläggsproblematik uteslöts. I Göteborg var motsvarande siffror 30,3 % respektive 33,3 %, i Uppsala-Örebro 51,4 % respektive 56,3 %, i Stockholm 50 % respektive 60 %, i Umeå 53,3 % respektive 61,5 %, i Malmö 66,7 % respektive 60 % och i Linköping 81,3 %.

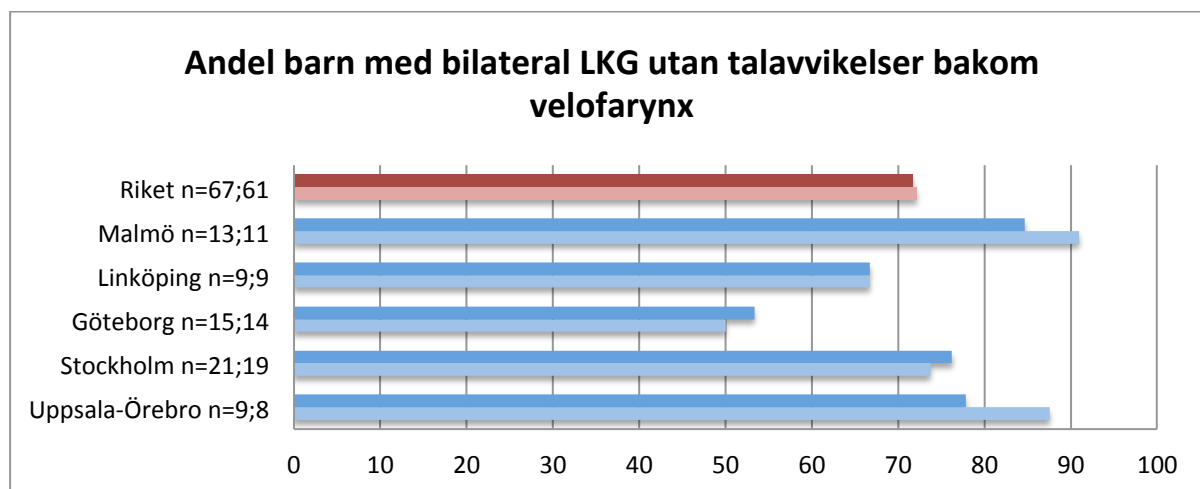
Andel barn utan talavvikelse bakom velofarynx

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



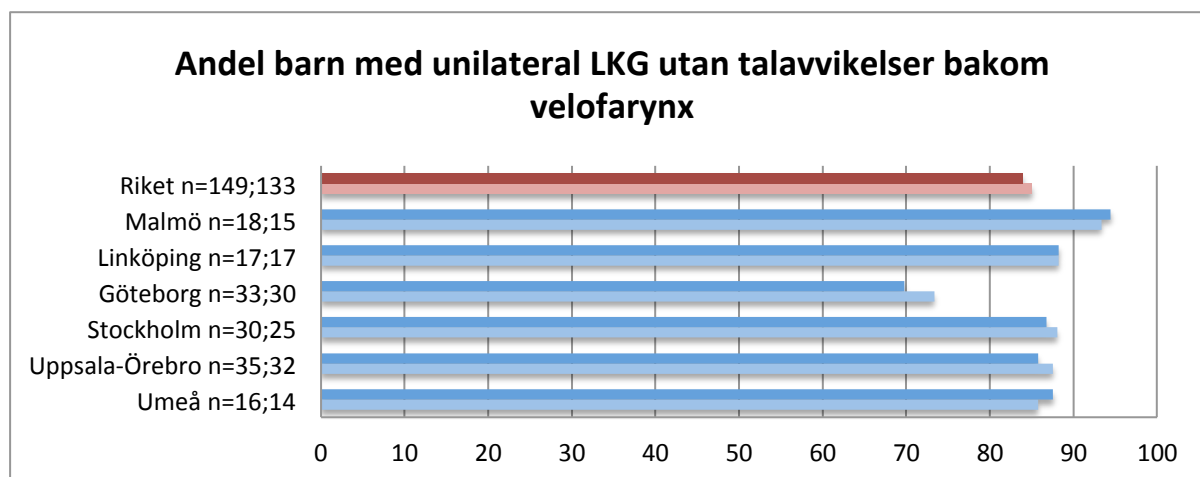
Figur 36. Andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009 till 2013 utan talavvikelser bakom velofarynx i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). Totala antalet barn i grupperna anges bredvid staplarna.

I Figur 36 presenteras andelen (%) barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom utan talavvikelser bakom velofarynx i hela gruppen och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade för respektive centrum. I hela riket var andelen barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom utan talavvikelser bakom velofarynx 88,6 %, och 92,6 % då barn med tilläggsproblematik uteslöts. I Stockholm var motsvarande siffror 81 % respektive 82,5 %, i Göteborg 84,6 % respektive 95 %, i Umeå 88,9 % respektive 94,1 %, i Uppsala-Örebro 91,7 % respektive 93,6 %, i Linköping 94,1 % respektive 93,8 % och i Malmö 94 % respektive 100 %.



Figur 37. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009 till 2013 utan talavvikelser bakom velofarynx i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). Totala antalet barn i grupperna anges i staplarna. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas de inte.

I Figur 37 presenteras andelen (%) barn med bilateral LKG utan talavvikelser bakom velofarynx i hela gruppen och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade för respektive centrum. I hela riket var andelen barn med bilateral LKG utan talavvikelser bakom velofarynx 71,6 %, och 72,1 % då barn med tilläggsproblematik uteslöts. I Göteborg var motsvarande siffror 53,3 % respektive 50 %, i Linköping 66,7 %, i Stockholm 76,2 % respektive 73,7 %, i Uppsala-Örebro 77,8 % respektive 87,5 % och i Malmö 84,6 % respektive 90,9 %. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas de inte.

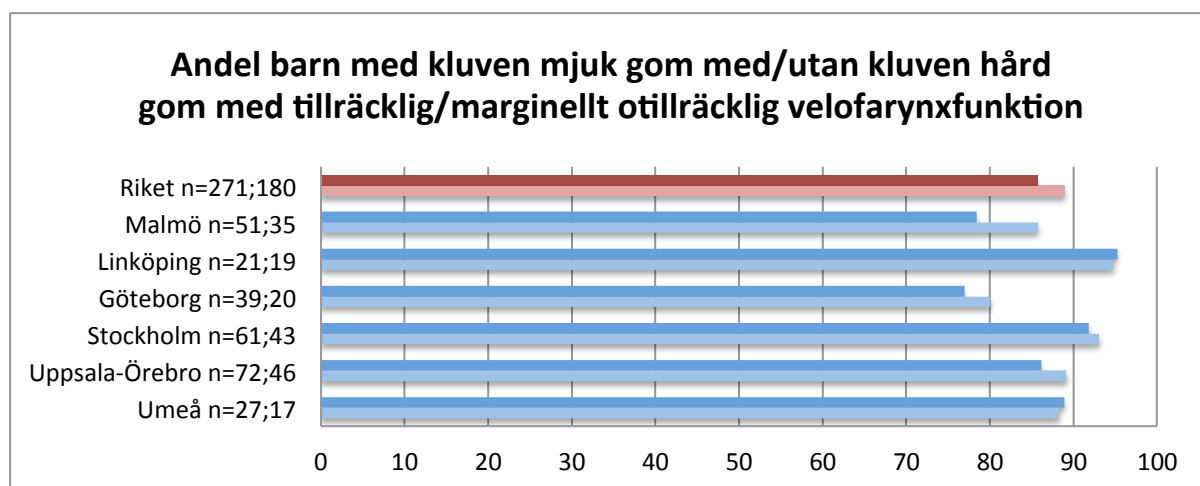


Figur 38. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 till 2013 utan talavvikelser bakom velofarynx i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). Totala antalet barn i grupperna anges bredvid staplarna.

I Figur 38 presenteras andelen (%) barn med unilateral LKG utan talavvikelser bakom velofarynx i hela gruppen och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade för respektive centrum. I hela riket var andelen barn med unilateral LKG utan talavvikelser bakom velofarynx 83,9 %, och 85 % då barn med tilläggsproblematik uteslöts. I Göteborg var motsvarande siffror 69,7 % respektive 73,3 %, i Uppsala-Örebro 85,7 % respektive 87,5 %, i Umeå 87,5 % respektive 85,7 %, i Stockholm 86,7 % respektive 88 %, i Linköping 88,2 % och i Malmö 94,4 % respektive 93,3 %.

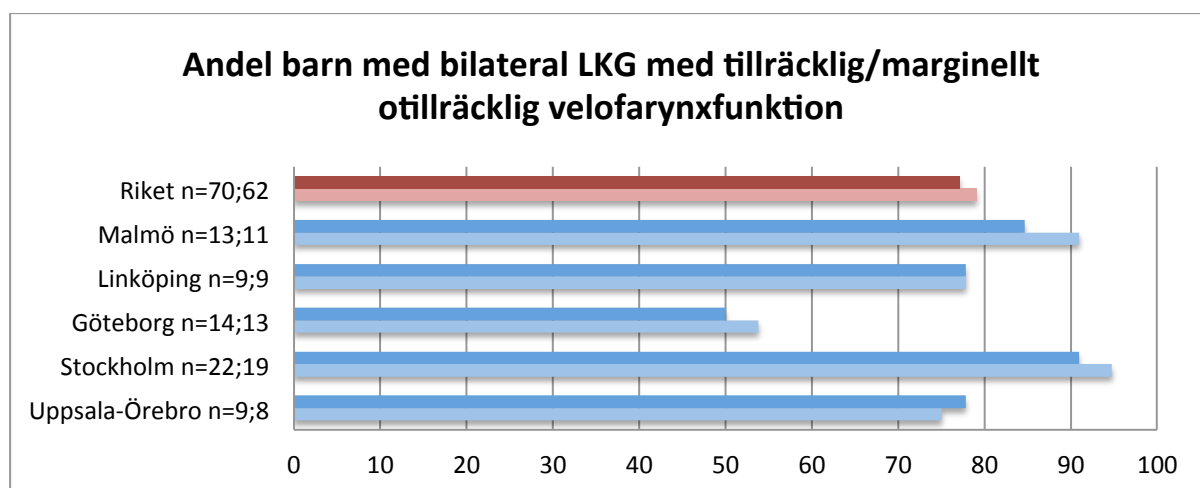
Andel barn med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion

Velofarynxfunktion är ett mått på den av bedömaren uppfattade tillstängningen av velofarynx under tal. Utifrån en övergripande bedömning av klang, hörbart nasalt luftläckage och tryckstyrka i artikulationen skattar bedömaren 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 avslutad studie visade ombedömning genomförd av fyra oberoende bedömare, av inspelningar som registerdata baserats på, god tillförlitlighet för kvalitetsindikatorn *Andel barn med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion*.



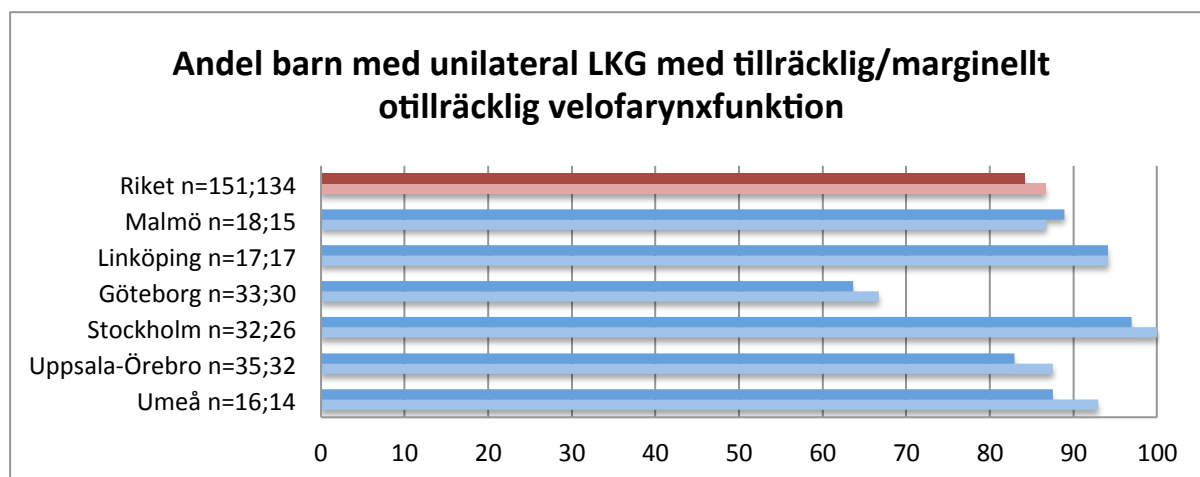
Figur 39. Andelen (%) barn födda med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom 2009 till 2013 med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). Totala antalet barn i grupperna anges bredvid staplarna.

I Figur 39 presenteras andelen (%) barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion i hela gruppen och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade för respektive centrum. I hela riket var andelen barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion 85,6 %, och 88,9 % då barn med tilläggsproblematik uteslöts. I Göteborg var motsvarande siffror 76,9 % respektive 80 %, i Malmö 78,4 % respektive 85,7 %, i Uppsala-Örebro 86,1 % respektive 89,1 %, i Umeå 88,9 % respektive 88,2 %, i Stockholm 91,8 % respektive 93 % och i Linköping 95,2 % respektive 94,7 %.



Figur 40. Andelen (%) barn med födda bilateral LKG 2009 till 2013 med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). Totala antalet barn i grupperna anges bredvid staplarna. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas de inte.

I Figur 40 presenteras andelen (%) barn med bilateral LKG med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion i hela gruppen och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade för respektive centrum. I hela riket var andelen barn med bilateral LKG med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion 77,1 %, och 79 % då barn med tilläggsproblematik uteslöts. I Göteborg var motsvarande siffror 50 % respektive 53,8 %, i Uppsala-Örebro 77,8 % respektive 75 %, i Linköping 77,8 %, i Malmö 84,6 % respektive 90,9 %, och i Stockholm 90,9 % respektive 94,7 %. Umeå hade för få barn (<6), därför redovisas de inte.

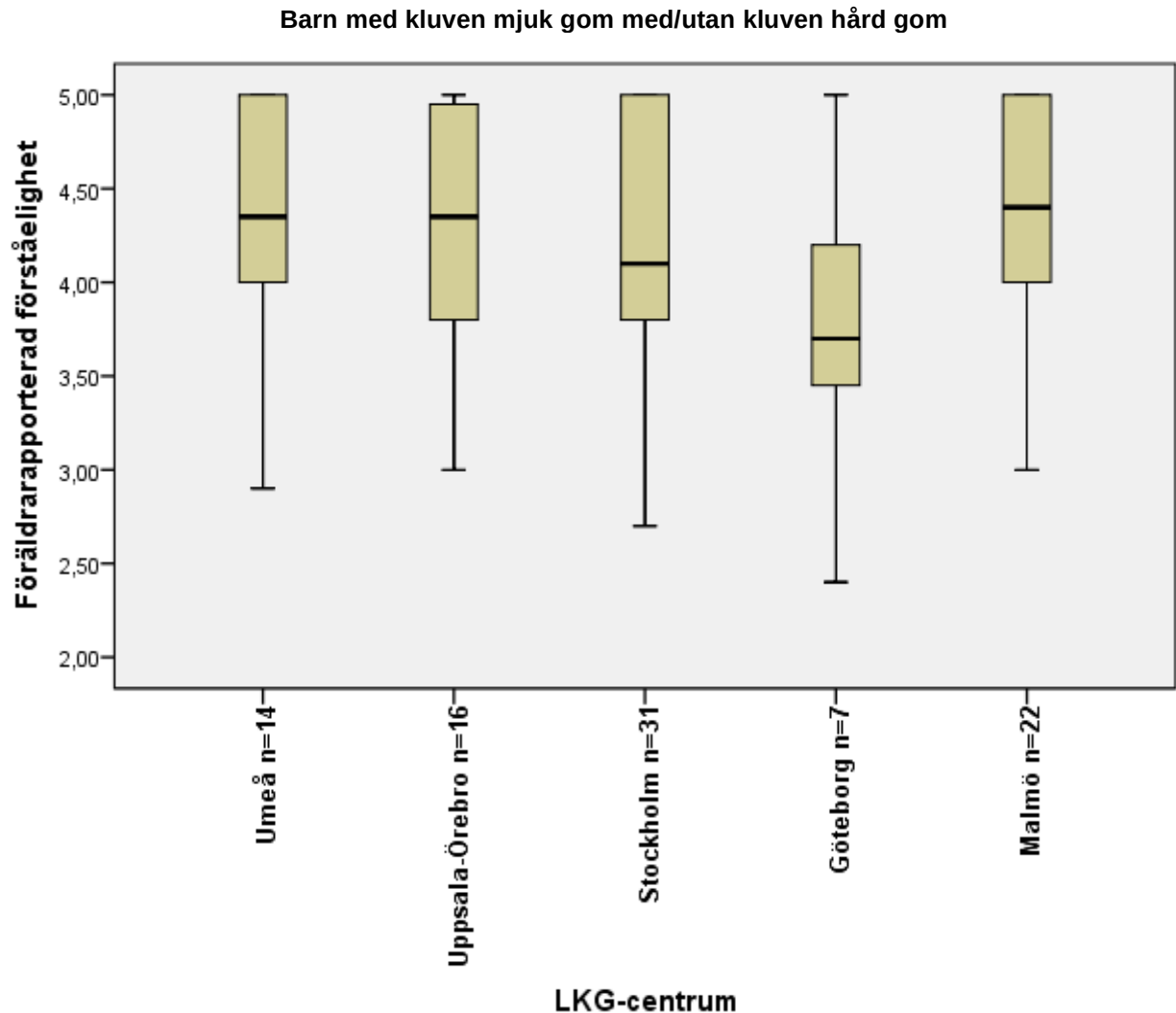


Figur 41. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 till 2013 med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion i hela gruppen (mörk färg) och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade (ljus färg). Totala antalet barn i grupperna anges bredvid staplarna.

I Figur 41 presenteras andelen (%) barn med unilateral LKG med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion i hela gruppen och med barn med syndrom och/eller andra missbildningar och/eller utvecklingsstörning exkluderade för respektive centrum. I hela riket var andelen barn med unilateral LKG med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion 84,1 %, och 86,6 % då barn med tilläggsproblematik uteslöts. I Göteborg var motsvarande siffror 63,6 % respektive 66,7 %, i Uppsala-Örebro 82,9 % respektive 87,5 %, i Umeå 87,5 % respektive 92,9 %, i Malmö 88,9 % respektive 86,7 %, i Linköping 94,1 % och i Stockholm 96,9 % respektive 100 %.

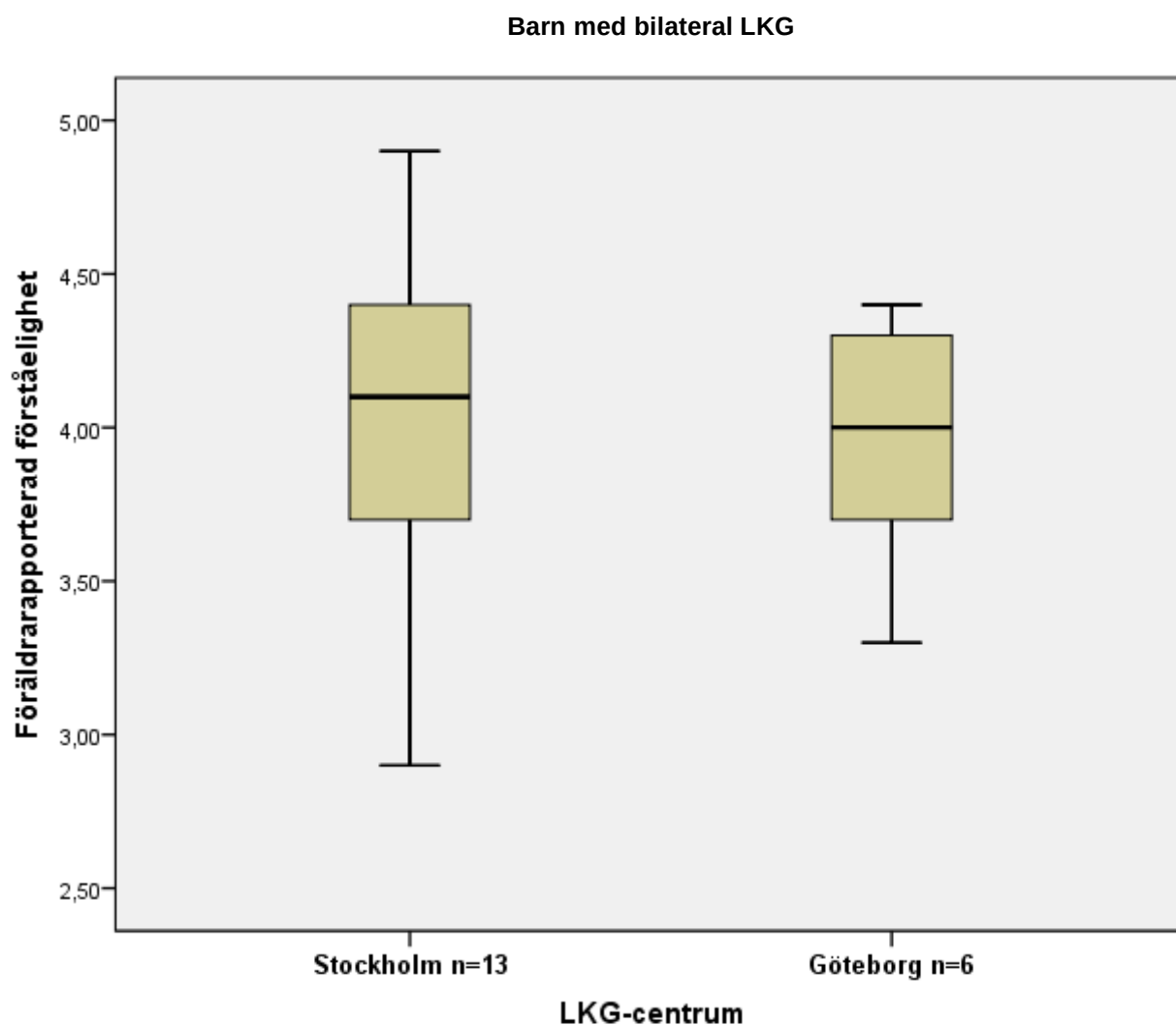
PROM vid 5 års ålder

För barn födda från 2011 och framåt används Intelligibility in Context Scale (ICS) som är ett föräldrarapporterat mått på barnets förståelighet. 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.



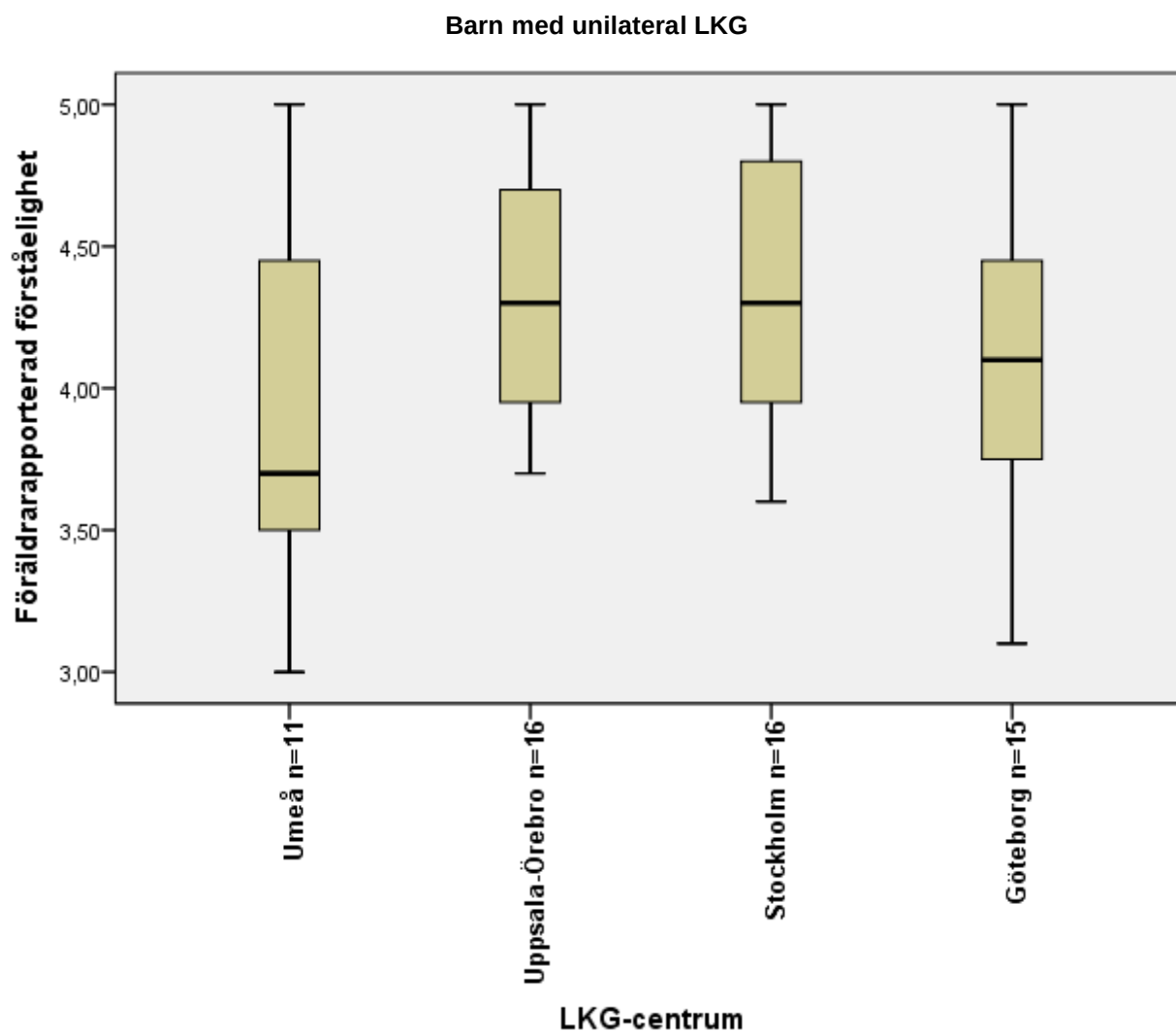
Figur 42. Föräldrarapporterad förståelighet, skattad med *Intelligibility in Context Scale*, för hela gruppen barn födda 2011 till 2013 med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. Median, övre och undre kvartil, minimum och maximum, outliers (°) samt extremvärden (*) visas. n = antal barn. Linköping hade för få barn (<6), därför redovisas de inte.

I Figur 42 presenteras resultaten för föräldrarapporterad förståelighet hos barn med kluven mjuk gom med/utan kluven hård gom. I Umeå var medianen 4,4 (spridning 2,9-5), i Uppsala-Örebro 4,4 (spridning 3-5), i Stockholm 4,1 (spridning 2,7-5) och i Göteborg 3,7 (spridning 2,4-5) och i Malmö 4,4 (spridning 3-5). Linköping hade för få barn (<6), och därför redovisas inte deras resultat.



Figur 43. Föräldrapporterad förståelighet, skattad med Intelligibility in Context Scale, för hela gruppen barn födda 2011 till 2013 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, Uppsala-Örebro, Linköping och Malmö hade för få barn (<6), därför redovisas de inte.*

I Figur 43 presenteras resultaten för föräldrapporterad förståelighet hos barn med bilateral LKG. I Stockholm var medianen 4,1 (spridning 2,9-4,9) och i Göteborg 4 (spridning 3,3-4,4). Övriga centra hade för få barn (<6), och därför redovisas inte deras resultat.



Figur 44. Föräldrarapporterad förståelighet, skattad med *Intelligibility in Context Scale*, för hela gruppen barn födda 2011 till 2013 med unilateral LKG, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. Median, övre och undre kvartil, minimum och maximum, outliers (°) samt extremvärden (*) visas. n = antal barn. Linköping och Malmö hade för få barn (<6), därför redovisas de inte.

I Figur 44 presenteras resultaten för föräldrarapporterad förståelighet hos barn med unilateral LKG. I Umeå var medianen 3,7 (spridning 3-5), i Uppsala-Örebro 4,3 (spridning 3,7-5), i Stockholm 4,3 (spridning 3,6-5) och i Göteborg 4,1 (spridning 3,1-5). Linköping och Malmö hade för få barn (<6), och därför redovisas inte deras resultat.

Forskning baserad på LKG-registret

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

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 kommer barn i LKG-registret att ingå, vilket ger en unik möjlighet att studera en betydligt större population som är nationell. Diagnos, kön, förekomst av andra diagnoser, ålder vid första kontakt med spaltteam och kirurgisk behandling hos internationellt adopterade barn med LKG och jämnåriga svenskfödda barn med LKG kommer att jämföras.

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, framtida målsättningar samt kirurgidata upp till 5 års ålder. Resultaten presenterades vid den kongress European Cleft Palate Craniofacial Association höll i Utrecht, juni 2019. Manuskript har skickats in för publicering i vetenskaplig tidskrift.

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. Preliminära resultat publicerades i årsrapporten under 2018. Resultaten presenterades vid den kongress European Cleft Palate Craniofacial Association höll i Utrecht, juni 2019. Manuskript har skickats in för publicering i vetenskaplig tidskrift.

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 (Attack-index) hos barn födda med unilateral LKG. Preliminära resultat publicerades i årsrapporten under 2018 och vid European Orthodontic Society i Edinburgh, juni 2018. Manuskript har accepterats för publicering i en vetenskaplig artikel.

Talutvärdering av barn födda med LKG vid 5 års ålder – en nationell prospektiv intercenterstudie: Projektet har bedrivits inom registernätverket och är unikt då det är första gången barn från samtliga Sveriges LKG-centra undersöks inom samma studie. Resultaten presenterades vid den kongress European Cleft Palate Craniofacial Association höll i Utrecht, juni 2019. Artikeln publicerades i *Journal of Plastic Surgery and Hand Surgery* 2019.

Utvärdering av tillförlitligheten i taldata baserat på LKG-registret: Studien är avslutad och resultaten publicerades 2018 i *Cleft Palate-Craniofacial Journal*.

LKG-registrets hemsida

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

LKG REGISTRET

Patientrepresentanter söks till styrgruppen

2019-04-05



Den 27 mars träffades styrgruppen för möte på Arlanda Sky City. Glädjande nog kunde vi hälsa Leif Rydström välkommen till styrgruppen (längst fram till vänster i bild). Leif är ordförande i Patienterna LKG-föreningen. Det blev en mycket produktiv och konstruktiv mötesdag.

Länkar

- Registercentrum Syd (RC Syd)
- Linköpings LKG-team
- Stockholms LKG-team
- Malmö LKG-team
- Göteborgs LKG-team
- Umeås LKG-team
- Uppsala-Örebro LKG-team
- LKG-föreningen Stockholm
- LKG-föreningen Väst
- Socialstyrelsen – registerservice
- Sveriges Kommuner och Landsting (SKL)

Nyhetsarkiv

April 2019

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 variabelldata (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 2018?

1. Leverera minst en och helst flera kvalitetsindikatorer för publicering i vården i siffror: Målet är uppnått.
2. Föra in ett PREM-mått i LKG-registret: Målet kommer att uppnås 2020.
3. Skapa utdatarapporter som är användbara: Detta har tidigare inte kunnat verkställas på grund av tekniska problem och juridiska hinder, men kommer att genomföras framöver.
4. Skicka in två manuskript för publicering: Målet är uppnått.
5. Registrera procent korrekta konsonanter retroaktivt utifrån inspelningar, för barn födda 2009 till 2012, så att även deras resultat kan publiceras i Vården i siffror framöver: Målet är uppnått.
6. Införa registrering av resultat utifrån bedömning av joller/tidigt tal vid 18 månaders ålder: Målet är uppnått.
7. Samtliga centra ska ha minst 90 % rapporteringsgrad för kirurgi: Målet är inte uppnått. Endast två centra hade minst 90 % rapporteringsgrad för kirurgi.
8. Samtliga centra ska ha minst 90 % rapporteringsgrad tal och tänder/bett i de fall där registrering är möjlig: Målet är uppnått för tal. För tänder/bett uppnåddes målet av samtliga centra utom ett, som hade en rapporteringsgrad strax under 90 %.

Mål för 2019

Målen utgår från kriterierna för certifieringsnivå 1.

1. *Täckningsgrad och anslutningsgrad ska vara högre än 85 procent.* Målet är uppnått. Vår målsättning är att samtliga centra ska ha minst 90 % täckningsgrad och minst 90 % rapporteringsgrad för kirurgi, tänder/bett och tal i de fall där registrering är möjlig.
2. *Registret bidrar med data till öppna jämförelser/Vården i siffror.* Tre kvalitetsindikatorer har publicerats i Vården i siffror 2019.
3. *Särskild information om registret och dess resultat finns publikt publicerade på internet för patienter att ta del av och förstå.* Information finns publicerad på LKG-registrets hemsida och vi kommer att konsultera våra patientrepresentanter för att göra den mer lättillgänglig.
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 resultat.
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. Minst en ny forskningsstudie baserad på LKG-registret ska startas upp 2019.
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. Arbetet med validering av registerdata och bortfallsanalys ska fortsättas genom att:
 - a. Kontrollera täckningsgraden mot Registret för övervakning av fosterskador och kromosomavvikelser (FOK)
 - b. Hålla nya professionsvisa möten för kalibrering
 - c. Uppdatera PM för kontroll/korrigerings av data
 - d. Införa spärrfunktioner för att förhindra vissa typer av felregistrering
8. *Redovisning av plan för anslutning av registret till Vetenskapsrådets verktyg för att söka och matcha registerinformation på metadatanivå, RUT.* Plan håller på att utarbetas.
9. *Registret har rutiner för att dela med sig av data i utbildningssyfte.* Målet är uppnått. Detta sker årligen i samband vårt nationella möte.

Publikationer och konferensbidrag

Publikationer:

- Brunnegård K, Hagberg E, Havstam C, Jonasson Å, Klintö K. Reliability of speech variables and speech related quality indicators in the Swedish cleft lip and palate registry. Inskickad.
- Klintö K, Karsten A, Marcusson A, Paganini A, Rizell S, Cajander J, Enfält J, Hakelius M, Jonasson Å, Peterson P, Abdiu A, Havstam C, Mark H, Hagberg E, Björnström L, Swanholm I, Becker M. How to achieve valid and reliable data in a national quality registry for patients born with cleft lip and palate. Inskickad.
- 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. Accepterad för publicering i *European Journal of Orthodontics*.
- Klintö K, Brunnegård K, Havstam C, Appelqvist M, Hagberg E, Taleman AS, Lohmander A. Speech in 5-year-olds born with unilateral cleft lip and palate – A prospective Swedish intercentre study. *Journal of Plastic Surgery and Hand Surgery* 2019 May 20:1-7.
- 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. Epub ahead of print.
- Malmborn J-O. Utvärdering av tillförlitligheten i taldata införda i kvalitetsregistret för läpp käk-gomspalt – en pilotstudie. Magisteruppsats. Lunds Universitet, 2015.

Konferensbidrag:

- Sahlsten Schölin J. Surgical treatment for internationally adopted children compared to Swedish born children with cleft lip and palate, using the cleft lip and palate registry. Poster presentation. European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Utrecht, juni 2019.
- Klintö K, Brunnegård K, Hagberg E, Havstam C, Jonasson 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.