



Nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt



Årsrapport avseende data
och aktiviteter 2021

Förord

Det nationella LKG (läpp-käk-gomspalt) -registret startades av Sveriges sex LKG-centra 1999. Behandlingen av barn och ungdomar med LKG skilde sig mellan olika centra, och behandlingsresultaten behövde jämföras för att vården skulle kunna förbättras. Anslutningsgraden är 100 %. 2009 utsågs LKG-registret till nationellt kvalitetsregister. 2016 uppgraderades LKG-registret till certifieringsnivå 3 och 2018 till certifieringsnivå 2. Registrerade data används i förbättringsprojekt och forskning, regionalt och nationellt, för att utveckla och förbättra LKG-vården.

LKG-registret har bidragit till ökat samarbete mellan Sveriges sex LKG-centra och standardisering av anamnesupptagning, diagnostik, kodning av spalttyper och åtgärder samt behandlingsutvärdering. Det har skapat möjligheter för vårdgivarna att få överblick avseende basdata, behandling och behandlingsresultat för olika patientgrupper. Enskilda behandlingscentra kan följa sina egna resultat över tid i relation till övriga centras resultat. Vid organisationsförändringar och byte av behandlingsmetoder är det extra viktigt att se om det finns tendenser åt något håll vad gäller täckningsgrad, rapporteringsgrad, processrelaterade kvalitetsindikatorer och resultatrelaterade kvalitetsindikatorer och här har LKG-registret en betydelsefull funktion.

Täckningsgraden var 2021 94,6 %. Trots rådande pandemi var rapporteringsgraden för de flesta formulär strax under eller över 90 %. I föreliggande årsrapport ligger huvudfokus på öppna jämförelser mellan centra och över tid av resultat avseende kirurgi, tänder/bett och tal vid 5 och 10 års ålder. Vissa signifikanta skillnader kunde ses mellan centra avseende resultat för framför allt kirurgi och tal för barn födda 2009–2012. Vid ett LKG-centrum stärkte det bilden av att en tidigare genomförd modifiering av metoden för primär gomkirurgi hade negativ inverkan på talet. En översyn av behandlingsmetoden genomfördes, med förbättrade behandlingsresultat som följd. Vi redovisar också jämförelser av tal och tänder/bett vid 5 års ålder hos samtliga barn med och utan syndrom, andra missbildningar och/eller intellektuell funktionsnedsättning. Detta kommer att ligga till grund för vidare utveckling av de kvalitetsindikatorer som vi årligen publicerar i Vården i siffror (<https://vardenisiffror.se/>).

Liksom föregående år redovisar vi resultat av vår användarenkät och en enkät om hur föräldrar och barn/ungdomar upplever den givna vården. Informationsnivån i samband med operationer och sjukhusbesök behöver förbättras, och tillsammans med våra två patientrepresentanter verkar vi för detta. LKG-registrets hemsida är tillgänglighetsanpassad och uppdateras kontinuerligt, och där publicerar vi även en patientversion av årsrapporten.

I relation till att patientgruppen är liten och de verksamma specialisterna inom området är få är forskningsaktiviteten hög. Under 2021 färdigställdes tre manuskript baserade på LKG-registret för publicering i vetenskapliga tidskrifter. Tre nya doktorandprojekt startades, där delarbeten kommer att baseras på LKG-registret. 2021 anslöts även LKG-registret till Vetenskapsrådets metadataverktyg RUT, som ger forskare överblick över vilka variabler som ingår i olika kvalitetsregister.

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

Malmö 2022-09-07

Magnus Becker

Kristina Klintö

Registerhållare

Biträdande registerhållare och projektledare

Innehållsförteckning

1	Bakgrund.....	1
1.1	Vad är LKG-registret?	1
1.2	Styrgruppen för LKG-registret	2
1.3	Klassifikation av spalttyper.....	3
1.4	Vårdprogrammet för LKG	4
2	Datakvalitet	5
2.1	Anslutningsgrad och täckningsgrad.....	5
2.2	Validering av data	5
2.3	Rapporteringsgrad avseende kirurgidata.....	6
2.4	Rapporteringsgrad avseende data för tänder/bett.....	8
2.5	Rapporteringsgrad avseende data för tal och tidigt tal/joller	10
3	Resultatredivisning.....	12
3.1	Kvalitetsindikatorer för LKG-registret	12
3.2	Data som presenteras i årsrapporten	13
3.3	Tolkning av resultat	13
3.4	Deltagare i LKG-registret	14
3.5	Första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse	16
3.6	Kirurgisk behandling upp till 5 års ålder	17
3.6.1	Spaltrelaterade operationstillfällen.....	17
3.6.2	Sekundär gomkirurgi.....	20
3.7	Kirurgisk behandling upp till 10 års ålder	25
3.7.1	Spaltrelaterade operationstillfällen.....	25
3.7.2	Sekundär gomkirurgi.....	27
3.8	Resultat för tänder/bett vid 5 års ålder	30
3.8.1	Normal framtandsrelation	30
3.8.2	Atack index hos barn födda med unilateral LKG	34
3.9	Resultat för tänder/bett vid 10 års ålder	36
3.9.1	Normal framtandsrelation	36
3.9.2	GOSLON yardstick index hos barn födda med unilateral LKG.....	37
3.10	Resultat för tänder/bett hos olika grupper av barn vid 5 års ålder.....	39
3.11	Resultat avseende tal vid 5 års ålder	40
3.11.1	Åldersadekvat uttal.....	40
3.11.2	Frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx.....	44
3.11.3	Tillräcklig gombfunktion.....	48
3.12	Resultat för tal vid 10 års ålder	53
3.12.1	Åldersadekvat uttal.....	53
3.12.2	Frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx.....	55
3.12.3	Tillräcklig gombfunktion.....	56
3.13	Resultat för tal hos olika grupper av barn vid 5 års ålder	59
3.14	Patientrapporterade utvärderingsmått: PROM.....	62
3.14.1	Föräldrapporterad förståelighet vid 5 års ålder hos barn födda 2013 till 2016.....	63
3.14.2	Föräldrapporterad förståelighet vid 10 års ålder hos barn födda 2009 till 2011.....	66
3.15	Patientrapporterade utvärderingsmått: PREM	69
3.15.1	Deltagare fördelat på LKG-centrum	69
3.15.2	Deltagare fördelat på åldersgrupper	69
3.15.3	Svar från vårdnadshavare vid uppföljning vid 3, 5 och 7 års ålder.....	70
3.15.4	Svar från barn vid uppföljning vid 10 års ålder.....	71
3.15.5	Svar från ungdomar vid uppföljning vid 13, 16 och 19 års ålder.....	72

4	Användning och utveckling	74
4.1	Resultat från användarenkäten 2021	74
4.1.1	Deltagare	74
4.1.2	LKG-registrets användarvänlighet.....	76
4.1.3	Användning av statistik från LKG-registret.....	76
4.1.4	Förslag till förbättringar.....	77
4.2	Hur har LKG-registret hittills bidragit till att förbättra vården?	78
4.3	Online-återkoppling till verksamheter som stödjer förbättringsarbete	79
4.4	LKG-registrets hemsida	79
4.5	Kommunikationsinsatser.....	79
4.6	Samverkan med NPO.....	79
4.7	Internationellt samarbete.....	80
4.8	Anslutning till RUT	80
4.9	Forskning baserad på LKG-registret.....	80
4.10	Hur väl klarade vi målen för 2021	81
4.11	Mål för 2022	81
4.12	Publikationer och konferensbidrag	82
4.12.1	Publikationer.....	82
4.12.2	Konferensbidrag	82

1 Bakgrund

1.1 Vad är LKG-registret?

Läpp- käk- och/eller gomspalt (LKG) är ett samlingsnamn för olika typer av spalt. LKG är den vanligaste medfödda missbildningen i ansiktet och i Sverige föds cirka 200 barn per år med någon typ av LKG. Under femte till tolfte graviditetsveckan växer ansiktets olika delar samman. Om sammanväxning inte sker föds barnet med en spalt.

LKG-registret startades av Sveriges sex LKG-centra 1999. Behandlingen av barn och ungdomar med LKG skilde sig mellan olika centra, och behandlingsresultaten behövde jämföras för att kunna förbättra vården. År 2009 klassificerades LKG-registret som ett Nationellt Kvalitetsregister av Region Skåne. Fram till 2016 drevs registret till stor del på ideell basis med små möjligheter att utvärdera data, och täckningsgraden var bristfällig. År 2016 uppgraderades LKG-registret till certifieringsnivå 3 och erhöll därmed också nationellt ekonomiskt stöd, vilket gav förutsättningar att utveckla registret och analysera registrerade data. 2018 uppgraderades LKG-registret till certifieringsnivå 2. För barn födda från 2009 och framåt sker kontinuerlig registrering. Registrerade 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 tänder/bett, tal och utseende utvärdera resultatet av behandlingsmetoderna
- Att säkerställa en likvärdig behandling för barn och ungdomar födda med LKG i Sverige
- Att utöka samarbetet mellan Sveriges LKG-centra
- Att förbättra behandlingsmetoderna vid LKG

Alla barn och ungdomar i Sverige med LKG födda från 2009 och framåt erbjuds deltagande i LKG-registret. Det slutgiltiga resultatet av behandlingen kan utvärderas först när barnen har vuxit klart, och de följs därför från spädbarnstiden upp till vuxen ålder. Bakgrundsdata som t ex spalttyp, ärftlighet och tillkommande syndrom och/eller missbildningar registreras då barnet är nyfött. Data om kirurgisk behandling registreras kontinuerligt. Vid 18 månaders ålder registreras data från utvärdering av joller/tidigt tal. Dessutom registreras behandlingsresultat avseende utseende, tänder/bett och tal vid 5, 10, 16 och 19 års ålder. Region Skåne är CPUA (Centralt PersonUppgiftsAnsvarig) -myndighet.

LKG-registret har ett nära samarbete med Registercentrum Syd (RC Syd), som bistår när det gäller frågor om statistik, IT, drift och 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/>

1.2 Styrgruppen för LKG-registret

Utvecklingen av LKG-registret bedrivs i huvudsak av en tvärprofessionell styrgrupp, med två representanter från varje LKG-centrum och två patientrepresentanter. 2021 hade styrgruppen sex arbetsmöten som genomfördes digitalt på grund av rådande pandemi.

Representanter i styrgruppen 2021:

Magnus Becker, docent, specialistläkare i plastikkirurgi och registerhållare, Malmö
Kristina Klintö, docent, legitimerad logoped, biträdande registerhållare och projektledare, Malmö
Karin Brunnegård, medicine doktor och legitimerad logoped, Umeå
Jenny Cajander, doktorand och specialistläkare i plastikkirurgi, Umeå
Marie Eriksson, patientrepresentant, Umeå
Malin Hakelius, medicine doktor och specialistläkare i plastikkirurgi, Uppsala-Örebro
Ingela Högborg, patientrepresentant, Malmö
Fatemeh Jabbari, odontologie doktor och specialisttandläkare i ortodonti, Stockholm (fr o m maj 2021)
Agneta Karsten, docent och specialisttandläkare i ortodonti, Stockholm (t o m maj 2021)
Åsa Okhiria, doktorand och legitimerad logoped, Uppsala-Örebro
Anna Paganini, medicine doktor och legitimerad sjuksköterska, Göteborg
Petra Peterson, doktorand och specialistläkare i plastikkirurgi, Stockholm
Sara Rizell, odontologie doktor och specialisttandläkare i ortodonti, Göteborg
Louise Rydén, specialistläkare i plastikkirurgi, Linköping (t o m september 2021)
Gudrun Stålhand, doktorand och specialisttandläkare i ortodonti, Linköping

1.3 Klassifikation av spalttyper

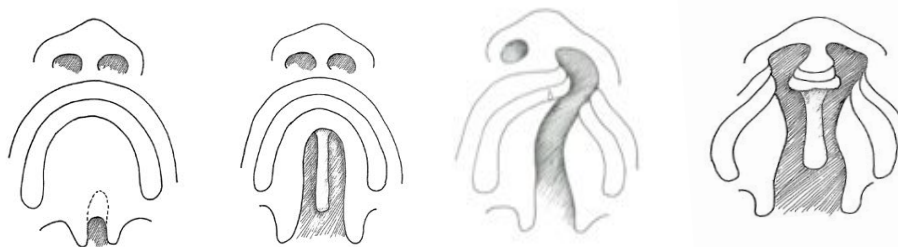
Spalttyperna kan delas in i olika grupper beroende på var spalten är belägen. Spalt i enbart läppen eller läppen-käken leder sällan till talsvårigheter, medan spalter i gommen oftare inverkar på talutvecklingen. Avvikelser i tänder och bett är vanligare vid spalter som involverar käken. Spalter i läppen 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 30 % av fallen med LKG förekommer spalten som en del i ett syndrom och/eller tillsammans med andra missbildningar¹. Syndrom och/eller tillkommande missbildningar och även intellektuell funktionsnedsättning i samband med LKG kan i vissa fall inverka negativt på behandlingsresultaten.

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

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

I årsrapporten slås ofta resultat ihop för barn med kluven mjuk gom och kluven hård och mjuk gom till gruppen enbart kluven gom. Barn med så kallade "atypiska spalter" kan ha två spaltdiagnoser. Den som bedöms ha störst inverkan på funktion och utveckling registreras då som primärdiagnos och den andra som sekundärdiagnos. I årsrapporten grupperas barnen efter primärdiagnosen.



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

¹ Calzolari E, Pierini A, Astolfi G, Bianchi F, Neville AJ, Rivieri F. Associated anomalies in multi-malformed infants with cleft lip and palate: An epidemiologic study of nearly 6 million births in 23 EUROCAT registries. Am J Med Genet A. 2007;143a(6):528-37.

1.4 Vårdprogrammet för LKG

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

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

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

Det finns olika metoder och tekniker för kirurgi. Idag finns ingen enighet vare sig 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. LKG-registret har stor betydelse då det ger möjlighet att studera utfallet av olika behandlingsmetoder.

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

Läpp-näsplastiken utförs vid tre till sex månaders ålder. Den primära gomoperationen utförs vid två av sex behandlingscentra i Sverige i ett steg: i Linköping vid 15 månaders ålder och i Malmö mellan 9 och 12 månaders ålder. Vid övriga centra (Umeå, Uppsala-Örebro, Stockholm, Göteborg) opereras mjuka gommen vid fyra till sex månaders ålder, och den hårda gommen vid cirka två års ålder, med undantag för att gomspalt som enbart omfattar gommen opereras i ett steg i Umeå. Vid 8 till 12 års ålder opereras spalten i käken. Inför operationen av käken brukar barnen genomgå tandreglering, och tandreglering kan även behövas efter operationen. I vissa fall kan även andra sekundära operationer bli aktuella, som t ex talförbättrande operation, fistelslutning (om en fistel har uppstått efter operationen och orsakar besvär) eller operationer för att förbättra bettet och utseendet.

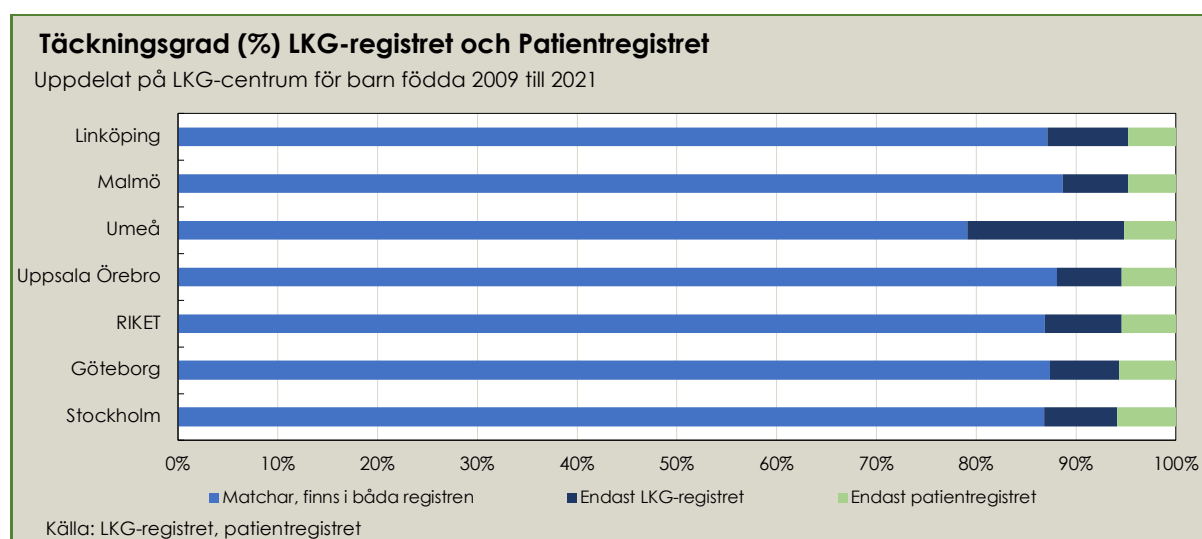
Uppföljning sker kontinuerligt under uppväxten, ungefär vart tredje år, och oftast fram till 19 års ålder. Då träffar barnet och familjen de olika professionerna i teamet för bedömning, diskussion och planering av den fortsatta behandlingen. De barn som är i behov av regelbunden talbehandling, uppföljning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

2 Datakvalitet

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

2.1 Anslutningsgrad och täckningsgrad

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



Figur 2. Täckningsgrad i LKG-registret för barn födda 2009 till 2021 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 2021 94,6 % (Figur 2). Täckningsgraden låg vid samtliga centra över målet på 90 %.

2.2 Validering av data

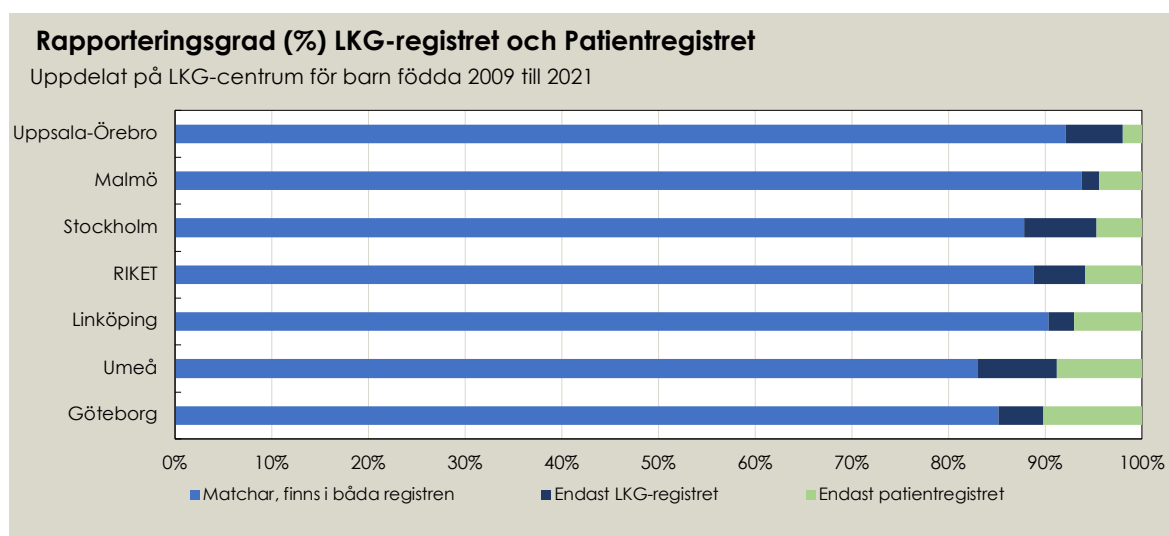
Arbete med validering och säkring av datakvalitet pågår på flera nivåer:

- De flesta bedömningsmetoder och variabler som används för behandlingsutvärdering är vetenskapligt utvärderade avseende reliabilitet och validitet, och detta arbete fortlöper kontinuerligt.
- Lathundar för registrering i olika formulär revideras vid behov och distribueras till registeranvändarna.
- Vid årliga möten diskuteras de ingående variablerna i LKG-registret, och de som registrerar i LKG-registret kalibrerar sig mot varandra för att säkerställa likvärdig diagnosticering, bedömning och registrering. 2021 genomfördes kalibrering endast i begränsad omfattning p g a restriktioner i samband med rådande pandemi.

- Spärrfunktioner finns för vissa typer av felregistrering. Dessa vidareutvecklas kontinuerligt.
- Vid varje LKG-centrum utses årligen en person för varje formulär, som enligt instruktioner i ett PM går igenom och granskar data och korregerar felaktigt inmatade data, före sammanställningen av årsrapporten. Bland annat kontrolleras/korrigeras saknade registreringar, avvikande resultat, åtgärder och diagnoser.
- Bortfallsanalys genomförs årligen.

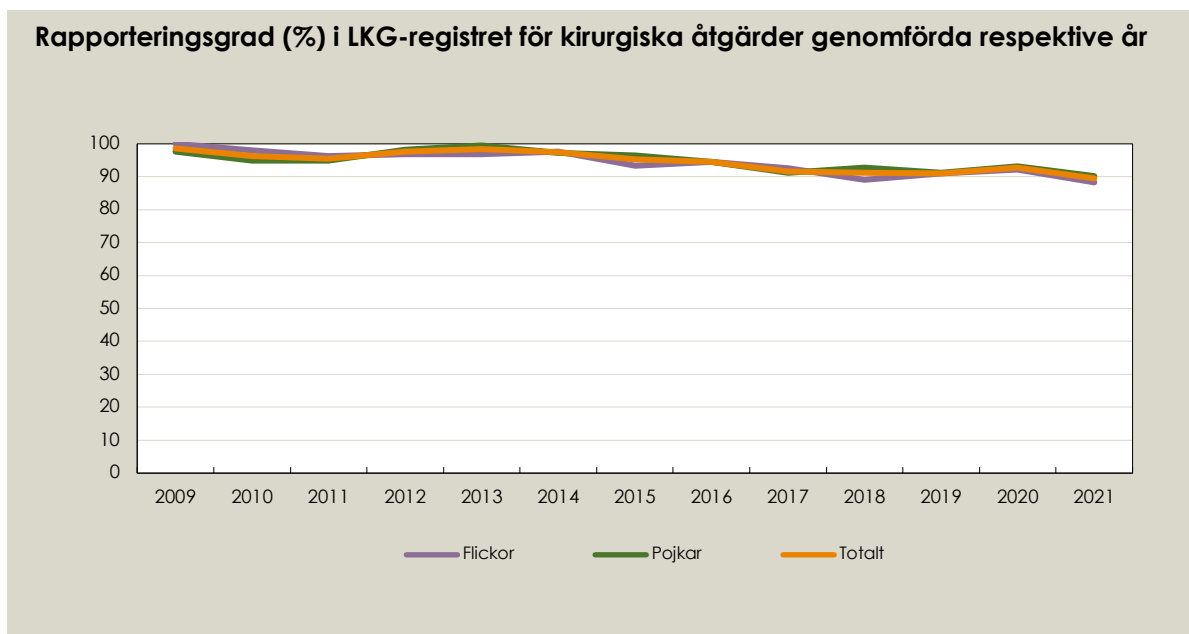
2.3 Rapporteringsgrad avseende kirurgidata

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



Figur 3. Rapporteringsgrad avseende kirurgiska åtgärder i LKG-registret för barn födda 2009 till 2021, vid kontroll mot centrala patientregistret.

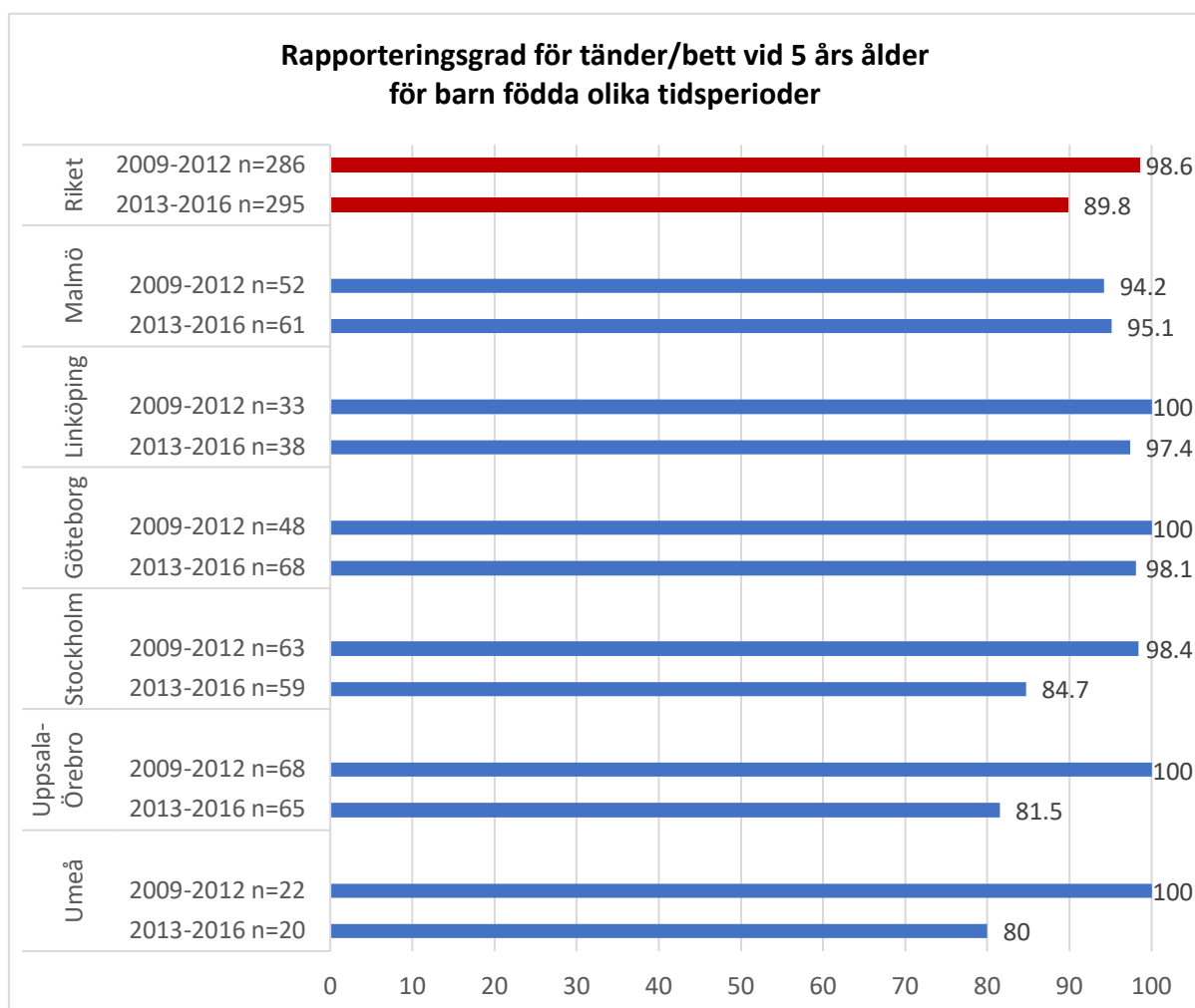
Vid kontroll av rapporteringsgraden för kirurgiska åtgärder utförda under perioden 2009 till 2021 i LKG-registret jämfört med centrala patientregistret, för barn födda 2009 till 2021, låg riksgenomsnittet på 94,1 %. Göteborg låg nära målet på 90 % (89,8 %), och övriga LKG-centra låg över 90 % (Figur 3). Vid granskning av kirurgiska åtgärder genomförda 2021 låg två centra under målet på 90 % (Umeå 54,5 % och Göteborg 78,7 %). Åtgärder har vidtagits för att undersöka vad underrapporteringen beror på och att göra kompletterande inmatningar. Övriga LKG-centra hade en rapporteringsgrad på över 90 % för kirurgiska åtgärder utförda 2021.



Figur 4. Genomsnittlig rapporteringsgrad i LKG-registret för barn födda 2009 till 2021 avseende spaltrelaterade kirurgiska åtgärder genomförda respektive år, vid kontroll mot centrala patientregistret.

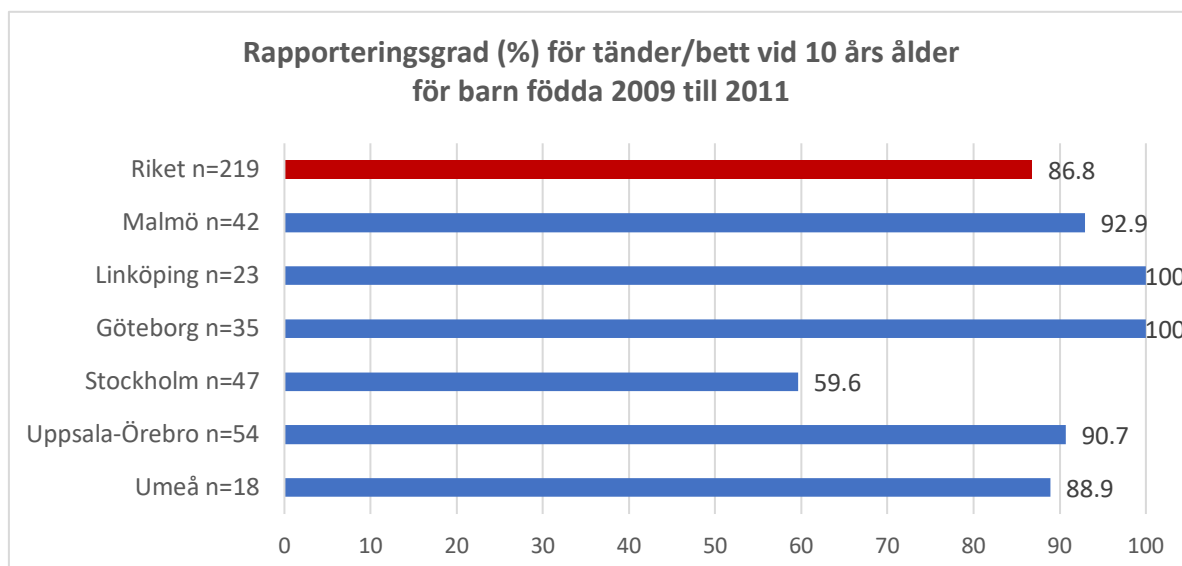
Den genomsnittliga rapporteringsgraden för spaltrelaterade kirurgiska åtgärder genomförda respektive år varierade något (Figur 4). 2021 låg den strax under målet på 90 % (89,5 %), men i övrigt har den varit över 90 %. En förklaring till att rapporteringsgraden var något högre i början av perioden, kan vara att registrering vid vissa centra har skett retroaktivt med fördröjning.

2.4 Rapporteringsgrad avseende data för tänder/bett



Figur 5. Rapporteringsgrad avseende tänder/bett vid 5 års ålder för barn födda 2009–2012 och 2013–2016 med enbart kluven gom (barn med kluven mjuk gom följs inte upp), bilateral LKG och unilateral LKG. n = antal barn.

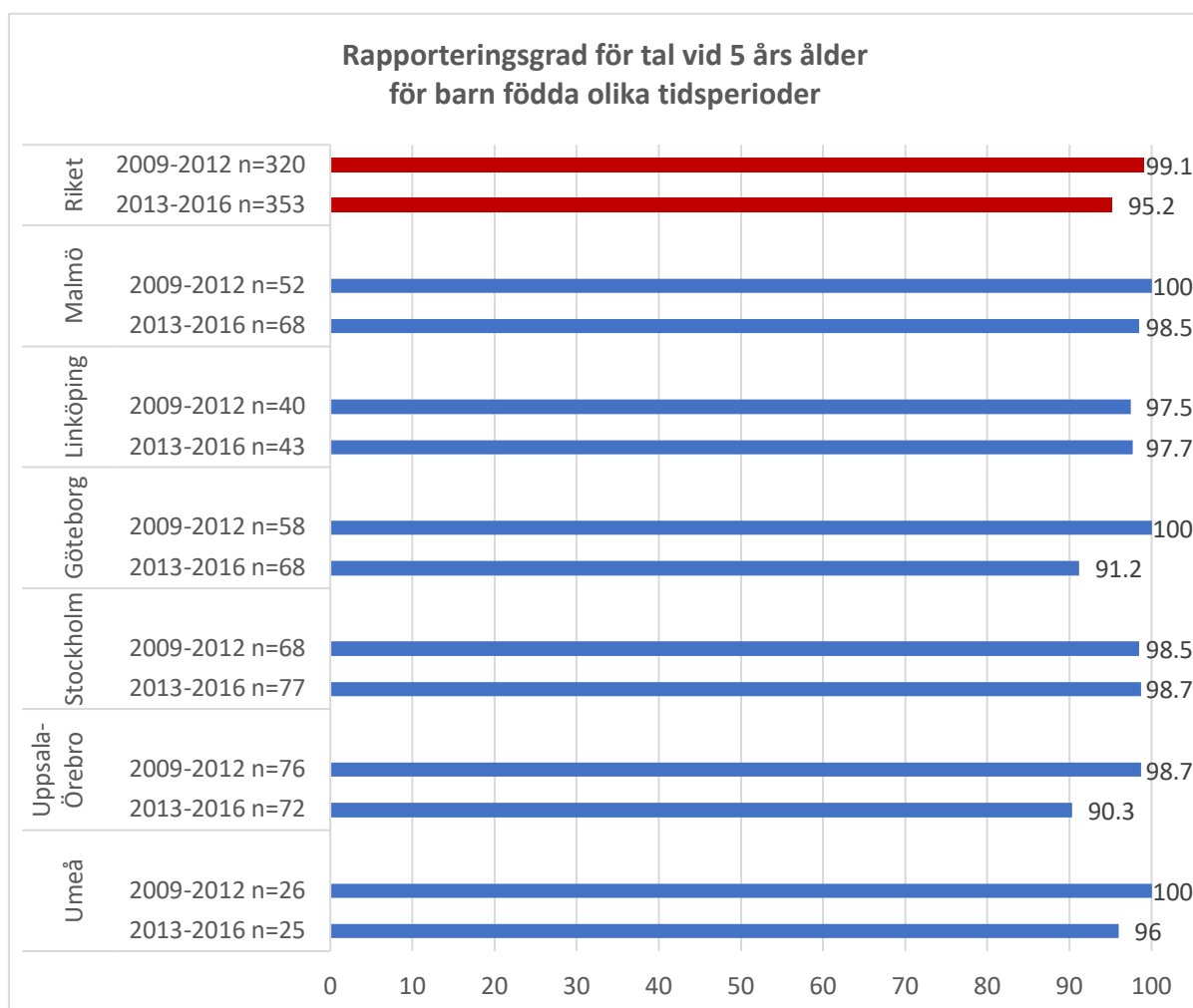
I Figur 5 presenteras andelen barn registrerade i LKG-registret födda 2009–2012 och 2013–2016 med enbart kluven gom (barn med enbart kluven gom följs inte upp), bilateral LKG och unilateral LKG, vars resultat avseende tänder/bett hade registrerats vid 5 års ålder. Barn vars resultat inte jämförs mellan centra i föreliggande rapport (d v s utlandsfödda barn, barn som flyttat från det primära behandlingscentrumet och barn med kända tillkommande missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning) exkluderades vid redovisningen av rapporteringsgrad. Den genomsnittliga rapporteringsgraden för riket var 98.6 för barn födda 2009–2012, och samtliga centra låg över målnivån på 90 %. För barn födda 2013–2016 var den genomsnittliga rapporteringsgraden 89,8 %. Tre av sex centra hade en rapporteringsgrad över målnivån på 90 %, och övriga tre hade en rapporteringsgrad mellan 80 och 85 %. Den lägre rapporteringsgraden vid flera centra för barn födda 2013–2016 kan delvis förklaras av att barn födda sent 2016 inte hade hunnit registreras ännu, och svårigheter att få barnen att komma till uppföljning p g a rådande pandemi.



Figur 6. Rapporteringsgrad avseende tänder/bett vid 10 års ålder för barn födda 2009 till 2011 med enbart kluven gom (barn med kluven mjuk gom följs inte upp), bilateral LKG och unilateral LKG. n=antalet barn.

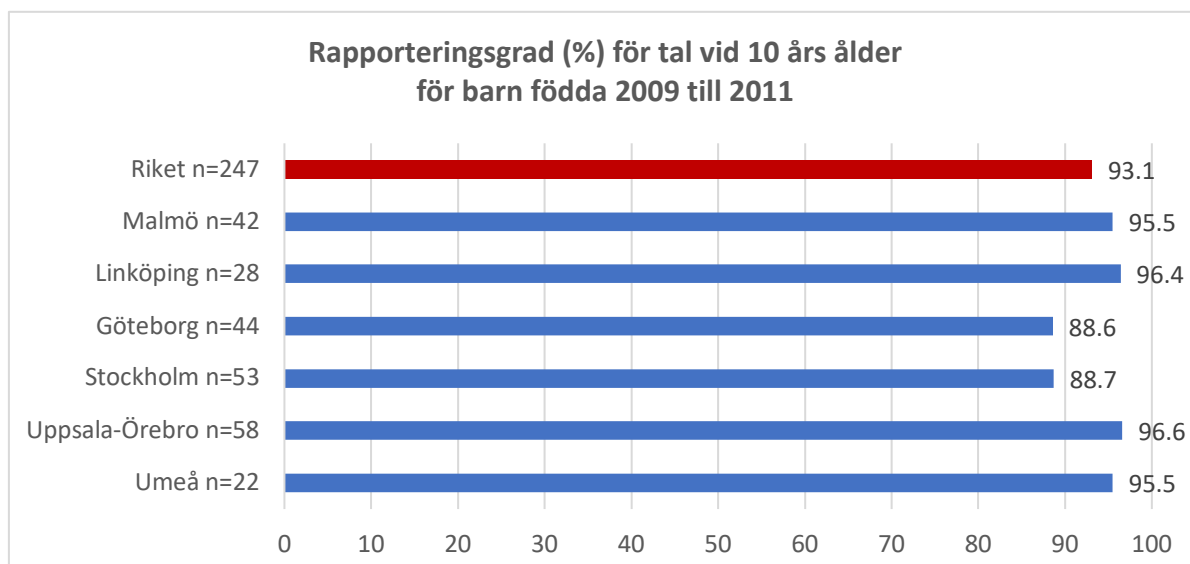
I Figur 6 presenteras rapporteringsgraden för tänder/bett vid 10 års ålder för barn födda 2009 till 2011 med enbart kluven gom (barn med kluven mjuk gom följs inte upp), bilateral LKG och unilateral LKG. Barn vars resultat inte jämförs mellan centra i föreliggande rapport (d v s utlandsfödda barn, barn som flyttat från det primära behandlingscentrumet och barn med kända tillkommande missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning) exkluderades vid redovisningen av rapporteringsgrad. Vid fyra av sex LKG-centra var rapporteringsgraden över 90 %, och vid övriga två 59,6 % respektive 88,9 %. Den genomsnittliga rapporteringsgraden för riket var 86,8 %. Rådande pandemi och att barn födda sent på året 2011 inte hade hunnit registreras ännu bidrog till lägre rapporteringsgrad. I Stockholm bidrog även resursbrist.

2.5 Rapporteringsgrad avseende data för tal och tidigt tal/joller



Figur 7. Rapporteringsgrad avseende tal vid 5 års ålder för barn födda 2009–2012 och 2013–2016 med enbart kluven gom, bilateral LKG och unilateral LKG. n = antal barn.

I Figur 7 presenteras andelen barn registrerade i LKG-registret födda 2009–2012 och 2013–2016 med enbart kluven gom, bilateral LKG och unilateral LKG, vars resultat avseende tal hade registrerats vid 5 års ålder. Barn vars resultat inte jämförs mellan centra i föreliggande rapport (d v s utlandsfödda barn, barn som flyttat från det primära behandlingscentrumet och barn med kända tillkommande missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning) exkluderades vid redovisningen. Samtliga centra hade en rapporteringsgrad på över 90 %. Den genomsnittliga rapporteringsgraden för riket minskade från 99,1 för barn födda 2009–2012 till 95,2 för barn födda 2013–2016. Den lägre rapporteringsgraden för barn födda 2013–2016 kan förklaras av att barn födda sent på året 2016 inte hade hunnit registreras ännu, och svårigheter att få barnen att komma till uppföljning p g rådande pandemi.



Figur 8. Rapporteringsgrad avseende tal vid 10 års ålder för barn födda 2009 till 2011 med enbart kluven gom, bilateral LKG och unilateral LKG. n=antalet barn.

I Figur 8 presenteras rapporteringsgraden för tal vid 10 års ålder för barn födda 2009 till 2011 med enbart kluven gom, bilateral LKG och unilateral LKG. Barn vars resultat inte jämförs mellan centra i föreliggande rapport (d v s utlandsfödda barn, barn som flyttat från det primära behandlingscentrumet och barn med kända tillkommande missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning) exkluderades vid redovisningen. Rådande pandemi och att barn födda sent på året 2011 inte hade hunnit registreras ännu bidrog till lägre rapporteringsgrad vid två LKG-centra.

2019-01-01 infördes registrering av resultat avseende tidigt tal/joller vid 18 månaders ålder, för barn födda med enbart kluven gom, bilateral LKG och unilateral LKG. I årsrapporten för data och aktiviteter 2019 var rapporteringsgraden för tidigt tal/joller bristfällig. En bidragande orsak till att det var svårt att nå hög rapporteringsgrad vid 18 månaders ålder, var att tidsspannet för registrering var snävt (+/- 3 månader). Det var även svårt för multisjuka barn att komma till ett logopedbesök i denna tidiga ålder, eftersom deras allmäntillstånd inte alltid tillät det. Tidsspannet för registrering ändrades till 18 månader - 1 månad/+ 6 månader, för att öka rapporteringsgraden. Under pandemin 2020 och 2021 ville få familjer komma på kontroll. 18-månadersppföljningen har de två senaste åren i stor utsträckning genomförts via telefon eller digitalt, utan möjlighet att spela in barnens tidiga tal/joller. Registrering har därför inte varit möjlig. Vi arbetar för förbättrad rapporteringsgrad 2022.

Sammanfattning:

- Anslutningsgraden är 100 %.
- Täckningsgraden var i genomsnitt 94,6 % och var vid samtliga centra över 90 %.
- Genomsnittlig rapporteringsgrad för kirurgi för barn födda 2009 till 2021 var 94,1 %.
- Genomsnittlig rapporteringsgrad för tänder/bett vid 5 års ålder var 89,8 % för barn födda 2009 till 2012 och 98,6 % för barn födda 2013 till 2016. För tal var den över 90 %.
- Vid 10 års ålder var den genomsnittliga rapporteringsgraden för tänder/bett under 86,8 % och för tal 93,1 %. En bidragande orsak till lägre rapporteringsgrad vid 10 års ålder var att flera barn födda sent på året inte hade hunnit registreras då analysen påbörjades.
- På grund av rådande pandemi har 18-månadersppföljningen 2021 i stor utsträckning genomförts via telefon eller digitalt, utan möjlighet att spela in barnens tidiga tal/joller, och registrering har därför inte varit möjlig.

3 Resultatredovisning

3.1 Kvalitetsindikatorer för LKG-registret

Fem mått som är särskilt viktiga för att indikera god kvalitet inom området publiceras årligen i Vården i siffror (<https://vardenisiffror.se/>). De första fyra redovisas diagnosvis för 5-åringar med enbart kluven gom, barn med dubbelsidig LKG och barn med enkelsidig LKG. Det femte måttet redovisas aggregerat för samtliga diagnoser i LKG-registret.

1. *Normal framtandsrelation*: Måttet baseras på Modified Huddart Bodenham Anterior score². Normal framtandsrelation definieras som ≥ -2 , på en skala från -6 till +2. Vid 5 års ålder föreligger ett mjölkttandsbett. Då är det normalt att ha lätt överbitning eller ett kant-i-kant-bett.
2. *Frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx*: Att konsonanter som normalt produceras i munhålan flyttas till ett ställe bakom munhålan är ovanligt hos barn födda utan gomspalt. Måttet baseras på fonetisk transkription av 59 målkonsonanter i Svenskt Artikulations- och NasalitetsTest³. För att ha felmarginall definieras frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx som 5 % eller färre talavvikelse bakom velofarynx.
3. *Tillräcklig gomfunktion*: 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 International Consortium for Health Outcomes Measures (ICHOM)⁴. Tillräcklig gomfunktion definieras som tillräcklig/marginellt otillräcklig velofarynxfunktion.
4. *Åldersadekvat uttal*: Bedömningen av korrekta konsonanter baseras på fonetisk transkription av 59 målkonsonanter i SVenskt Artikulations- och NasalitetsTEst². Avdrag ges för konsonanter som byter artikulationsställe eller artikulationssätt. Åldersadekvat uttal definieras vid 5 års ålder som minst 86 % korrekta konsonanter och vid 10 års ålder som minst 92,3 % korrekta konsonanter, vilket motsvarar -2 standardavvikelse från medelvärdet i normdata för barn utan spalt.
5. *Första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse*: Som första kontakt räknas fysiska besök och telefonsamtal mellan vårdnadshavare och LKG-teamet. Målet inom 5 dagar från födelse har tagits fram tillsammans med våra patientrepresentanter. Det är viktigt att familjerna får kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse, så att de kan få korrekt information och stöd, bland annat kring matning.

Arbete pågår med att utveckla fler kvalitetsindikatorer, och under hösten 2022 kommer kvalitetsindikatorer för täckningsgrad och rapporteringsgrad att publiceras.

² 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.

³ Lohmander A, Borell E, Henningsson G, Havstam C, Lundeborg I, Persson C. SVANTE – SVenskt Artikulations- och NasalitetsTEst. 2015. Studentlitteratur.

⁴ 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.

3.2 Data som presenteras i årsrapporten

I föreliggande årsrapport presenteras antalet deltagare i registret födda 1999 till 2021 fördelat på primärdiagnos och kön. Statistik över hur stor andel av barnen som är utlandsfödda presenteras för respektive LKG-centrum, liksom statistik över hur stor andel av barnen som har registrerade tilläggsproblem i form av tillkommande missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning. För samtliga barn födda 2020 och 2021 presenteras jämförelse mellan LKG-centra avseende andel barn som hade sin första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse.

Vid 5 och 10 års ålder registreras behandlingsresultat för barn med spalt som omfattar gommen. För övriga spaltdiagnoser registreras behandlingsresultat först vid 16 års ålder. För barn med kluven mjuk gom följs inte tänder/bett upp. Huvudsakligt fokus i föreliggande årsrapport ligger på jämförelser mellan LKG-centra över tid för de diagnoser som omfattar spalt i gommen, d v s kluven mjuk gom, kluven hård och mjuk gom, bilateral LKG och unilateral LKG. Beroende på spaltens omfattning krävs olika kirurgiska åtgärder. Spaltens omfattning kan även inverka på behandlingsresultatet, och därför redovisas resultat för olika primärdiagnoser separat. 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. Då patientgruppen är liten och heterogen är det inte möjligt att göra årsvisa jämförelser mellan centra, utan resultaten måste slås ihop för flera årskullar. För barn födda 2009 till 2012 och 2013 och 2016 redovisas jämförelse mellan centra avseende kirurgidata upp till 5 års ålder och behandlingsresultat vid 5 års ålder. För barn födda 2009 till 2011 redovisas kirurgidata upp till 10 års ålder och behandlingsresultat vid 10 års ålder. Dessutom jämförs behandlingsresultat vid 5 års ålder för hela gruppen med spalt som involverar gommen och barn med enkelsidig LKG, med och utan tilläggsproblem. Vi redovisar även data för patientrapporterade mått.

Vid jämförelse av resultat mellan LKG-centra uteslöts utlandsfödda barn och barn som flyttat från det primära behandlingscentret, liksom resultat från barn med tilläggsproblematik i form av tillkommande missbildningar, syndrom och/eller missbildning.

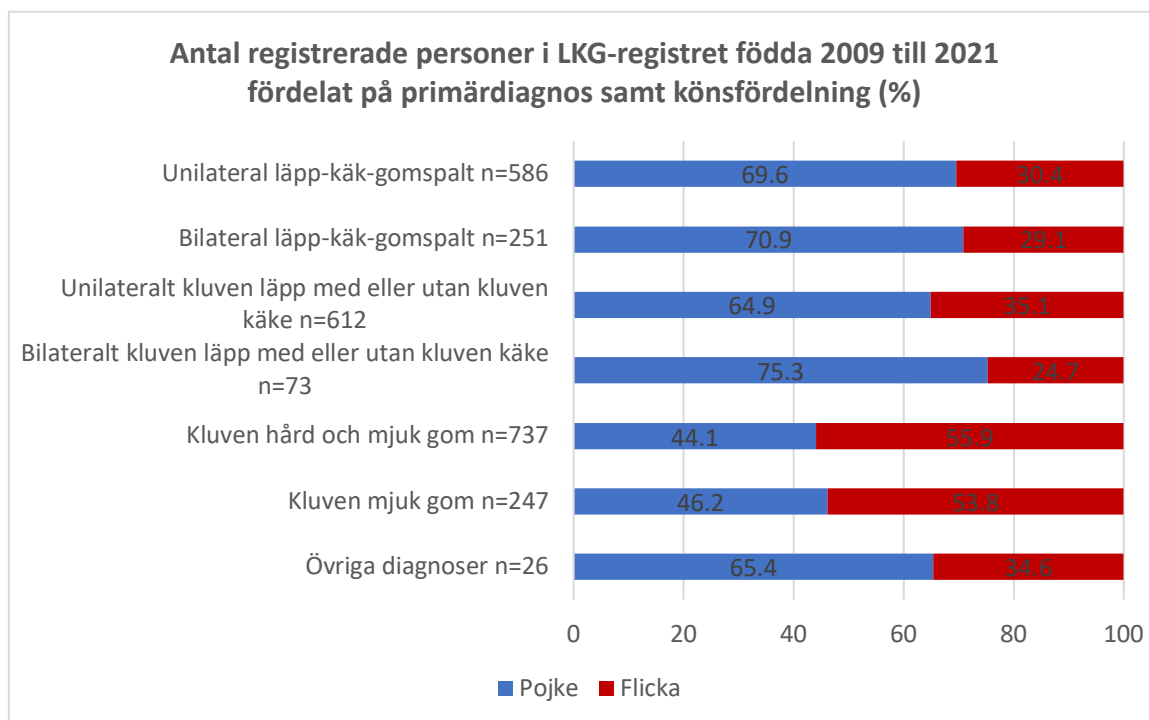
Det krävs upp mot 200 barn i respektive grupp för att kunna påvisa statistiskt säkerställda skillnader mellan kön vad gäller talresultat hos barn med LKG vid 5 års ålder⁵. Vi delade därför inte in barnen i ytterligare undergrupper.

3.3 Tolkning av resultat

LKG-behandling är långsiktig och slutresultatet kan ses först när barnet är färdigvuxet, i senare delen av tonåren. Flera faktorer kan påverka resultaten i årsrapporten, t ex variationer i bedömningar av tal och ansiktstillväxt, förändringar i kirurgisk metod under observationstiden och medfödda förutsättningar hos barnen. I Göteborg användes ett modifierat protokoll för slutning av gommen för barn födda 2009 till 2014 och inte nuvarande originalmetod. I årsrapporten presenteras jämförelse mellan LKG-centra av behandlingsresultat vid 5 och 10 års ålder. Barnen är då inte färdigvuxna eller färdigbehandlade. Resultaten kan inte användas för att predicera slutresultaten vid 19 års ålder. Detta bör tas i beaktande vid tolkning av resultaten i årsrapporten.

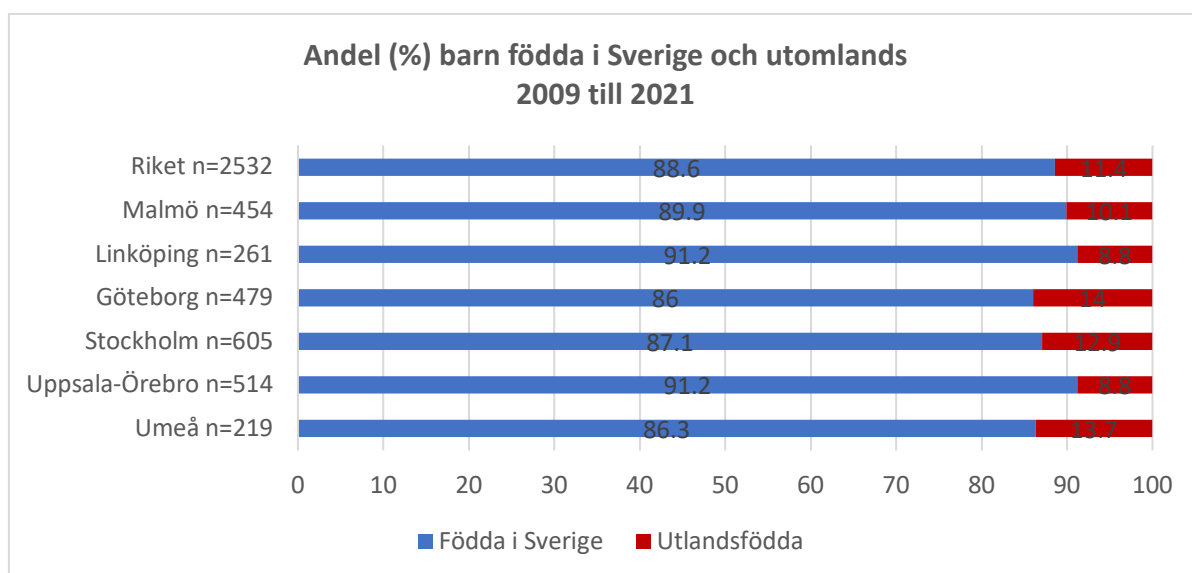
⁵ Klintö K, Eriksson M, Abdiu A, Brunnegård K, Cajander J, Hagberg E, Hakelius M, Havstam C, Mark H, Okhiria Å, Peterson P, Svensson K, Becker M. Inter-centre comparison of data on surgery and speech outcomes at 5 years of age based on the Swedish quality registry for patients born with cleft palate with or without cleft lip. *BMC Pediatrics* 2022;22: 303.

3.4 Deltagare i LKG-registret



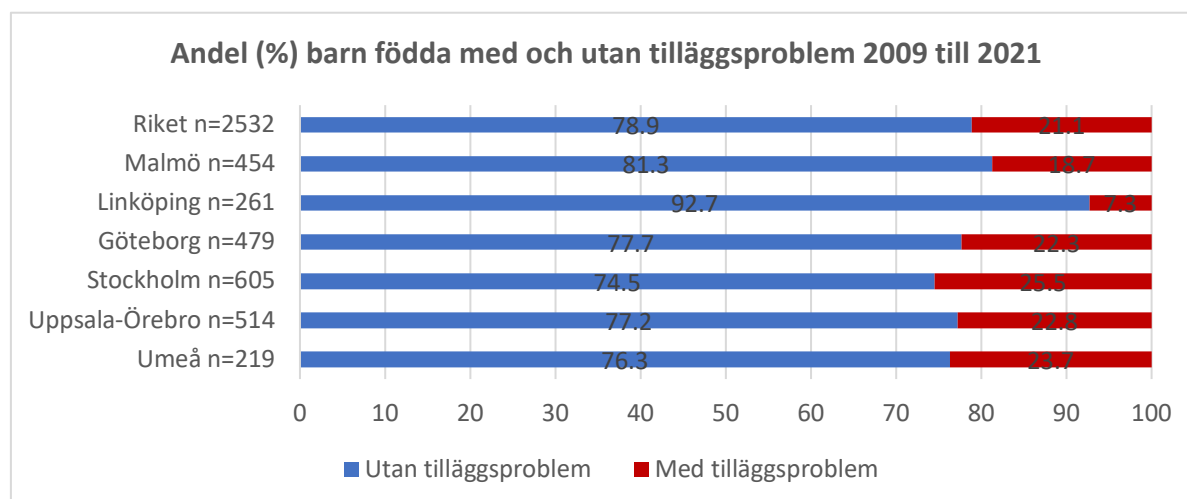
Figur 9. Antal registrerade personer i LKG-registret födda 2009 till 2021 fördelat på primärdiagnos samt könsfördelning (%) för olika primärdiagnoser. n = antal barn.

I LKG-registret fanns 2022-03-01 totalt 4552 personer registrerade som var födda mellan 1999-01-01 och 2021-12-31. Av dessa var 2532 födda mellan 2009-01-01 och 2021-12-31. Den vanligaste primärdiagnosen var kluven hård och mjuk gom följt av unilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke, unilateral LKG, bilateral LKG och kluven mjuk gom (Figur 9).



Figur 10. Andel barn i LKG-registret födda i Sverige och utomlands 2009 till 2021. n = antal barn.

Av samtliga registrerade barn födda 2009 till 2021 var 88,6 % födda i Sverige och 11,4 % födda utomlands (Figur 10). Av de 289 barn som var födda utomlands hade 128 unilateral LKG, 61 bilateral LKG, 46 unilateralt kluven läpp med/utan kluven käke, 47 enbart kluven gom och 5 bilateralt kluven läpp med/utan kluven käke. Utlandsfödda barn har ofta 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 i gång senare. Vissa är bärare av multiresistenta bakterier, t ex MRSA, vilket kan komplicera läkningsförloppet efter kirurgi. Är de adopterade genomgår de dessutom 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.



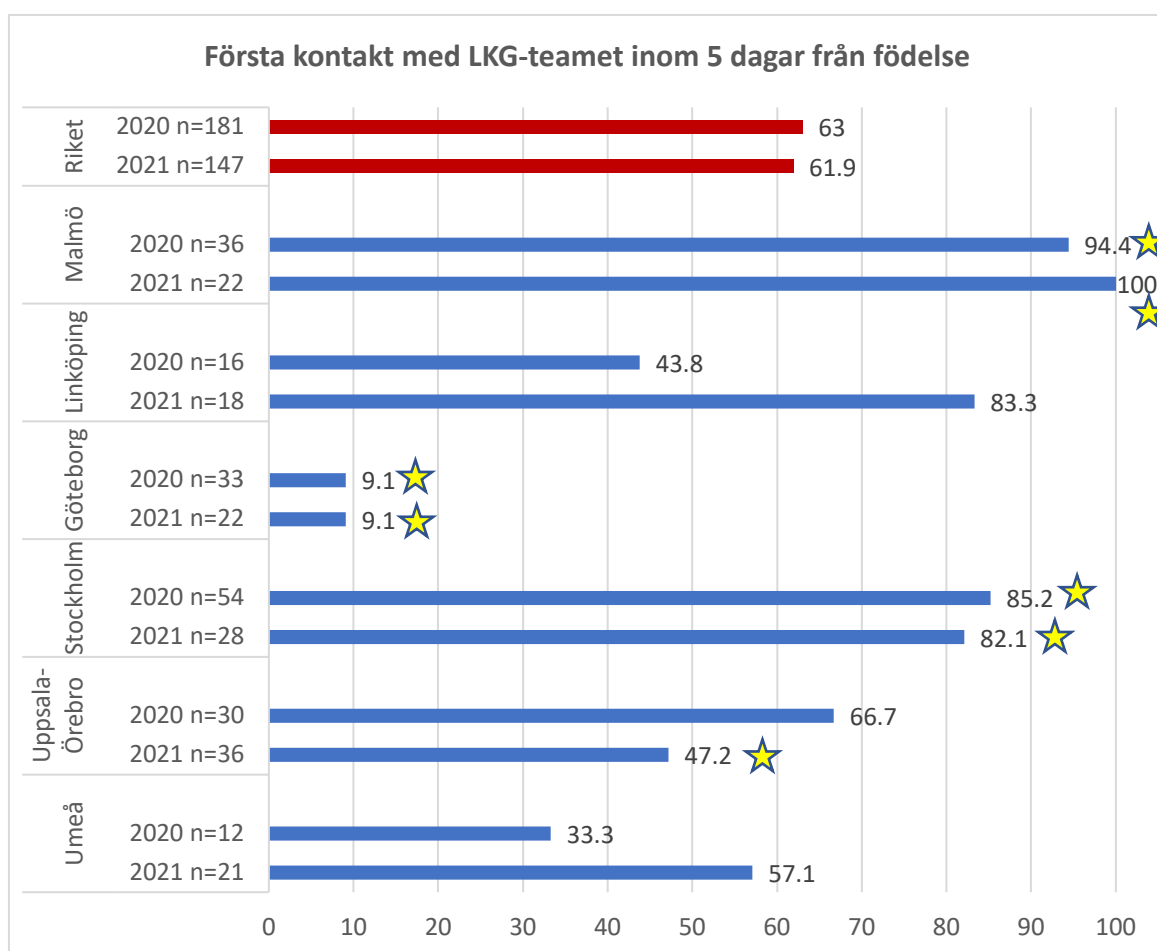
Figur 11. Andel barn i LKG-registret födda 2009 till 2021 med och utan kända tilläggsproblem i form av tillkommande missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning. n = antal barn.

Av samtliga barn registrerade i LKG-registret födda 2009 till 2021 hade 21,1 % kända tillkommande missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning (Figur 11). Andelen barn med kända tilläggsproblem varierade mellan LKG-centra och var lägst i Linköping (7,3 %) och högst i Stockholm (25,5 %). Andelen barn med kända tilläggsproblem vid ett LKG-centrum kan till viss del påverkas av rutiner för samarbete med t ex genetiker. Tilläggsproblem kan i vissa fall inverka på utvecklingen av talet och även bettet.

Sammanfattning:

- Totalt var 2532 barn födda mellan 2009-01-01 och 2021-12-31 registrerade i LKG-registret.
- Den vanligaste primär diagnosen var kluven hård och mjuk gom följt av unilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke, unilateral LKG, bilateral LKG och kluven mjuk gom.
- I hela riket var 88,6 % av barnen födda i Sverige och 11,4 % födda utomlands.
- I hela riket hade 21,1 % av barnen kända tillkommande problem i form av missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning.
- Flera olika faktorer kan inverka på behandlingsresultaten hos utlandsfödda barn och tillkommande problem i form av missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning kan i vissa fall inverka på behandlingsresultaten. Vid jämförelse av resultat mellan LKG-centra uteslöts utlandsfödda barn, barn som flyttat från det primära behandlingscentret och barn med tilläggsproblematik i form av tillkommande missbildningar, syndrom och/eller missbildning.

3.5 Första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse



Figur 12. Andel (%) barn födda i Sverige med samtliga primärdiagnoser 2020 och 2021 som hade kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

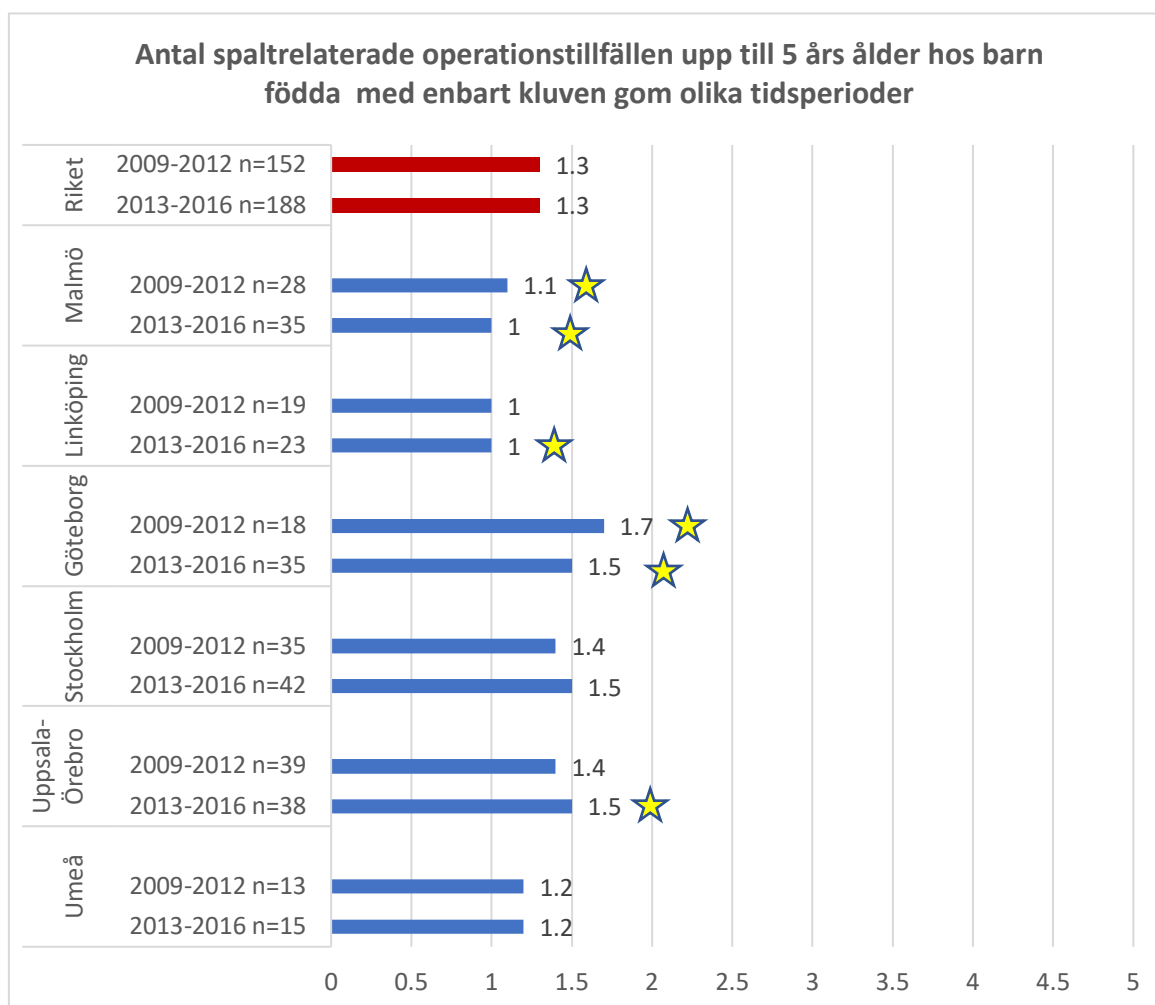
I Figur 12 visas andel barn födda i Sverige med samtliga primärdiagnoser som hade kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse. Vid den första kontakten med LKG-teamet får vårdnadshavarna information om den kommande behandlingen och hjälp av erfaren vårdpersonal att komma i gång med matningen. Som första kontakt räknades fysiska besök och telefonsamtal mellan vårdnadshavare och LKG-teamet. I hela riket minskade andelen barn som hade kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse marginellt, från 63 % för barn födda 2020 till 61,9 % för barn födda 2021. Förändringen var inte signifikant. I Göteborg var det signifikant lägre andel barn födda båda åren som hade kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse jämfört med övriga centra ($p = 0,000$), och en signifikant högre andel i Malmö ($p = 0,000$) och Stockholm (2020 $p = 0,000$; 2021 $p = 0,017$). I Uppsala-Örebro var det signifikant lägre andel barn födda 2021 som hade kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse jämfört med övriga centra ($p = 0,048$). I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.

3.6 Kirurgisk behandling upp till 5 års ålder

Jämförelse mellan LKG-centra av resultat för årskullarna 2009 till 2012 och 2013 till 2016 redovisas. Barn med syndrom, andra missbildningar och/eller intellektuell funktionsnedsättning utesluts, och även barn födda utomlands eller som hade flyttat från det primära behandlingscentret.

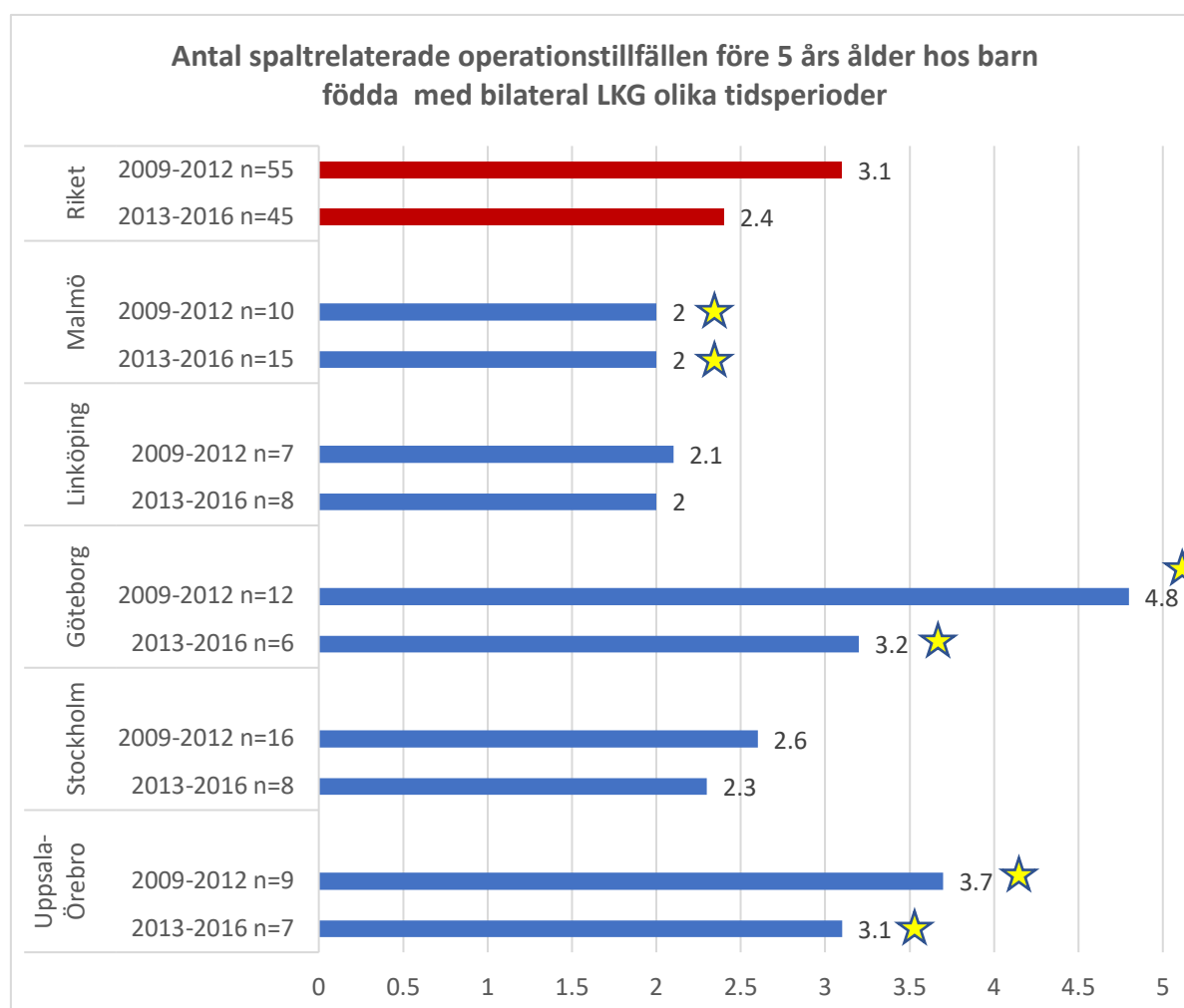
3.6.1 Spaltrelaterade operationstillfällen

Operationsprotokoll för primär kirurgi skiljer sig mellan centra. Fler operationstillfällen före 5 års ålder behöver inte vara sämre eller bättre än färre. Slutgiltigt resultat ses då barnen är färdigbehandlade och färdigvuxna, och får ställas i relation till genomgången behandling. I Uppsala-Örebro och Göteborg sluts oftast gomspalten i två steg, i syfte att främja överkäkens tillväxt. För att utveckla den kirurgiska metoden och gomfunktionen användes ett modifierat protokoll för gomslutning i Göteborg för barn födda 2007 till 2014 och inte originalmetoden. I Linköping och Malmö sluts gomspalten i ett steg. Stockholm övergick under perioden från enstegs- till tvåstegsslutning. I Umeå sluts gompalten i ett steg vid enbart gomsfalt, och i andra fall i två steg. Barn med spalt i läppen eller läppen-käken genomgår även läpp-näsplastik i tidig ålder. Resultat för grupper med färre än fem barn redovisas inte.



Figur 13. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 5 års ålder hos barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p < 0,05$) vid analys med Mann Whitney U Test.

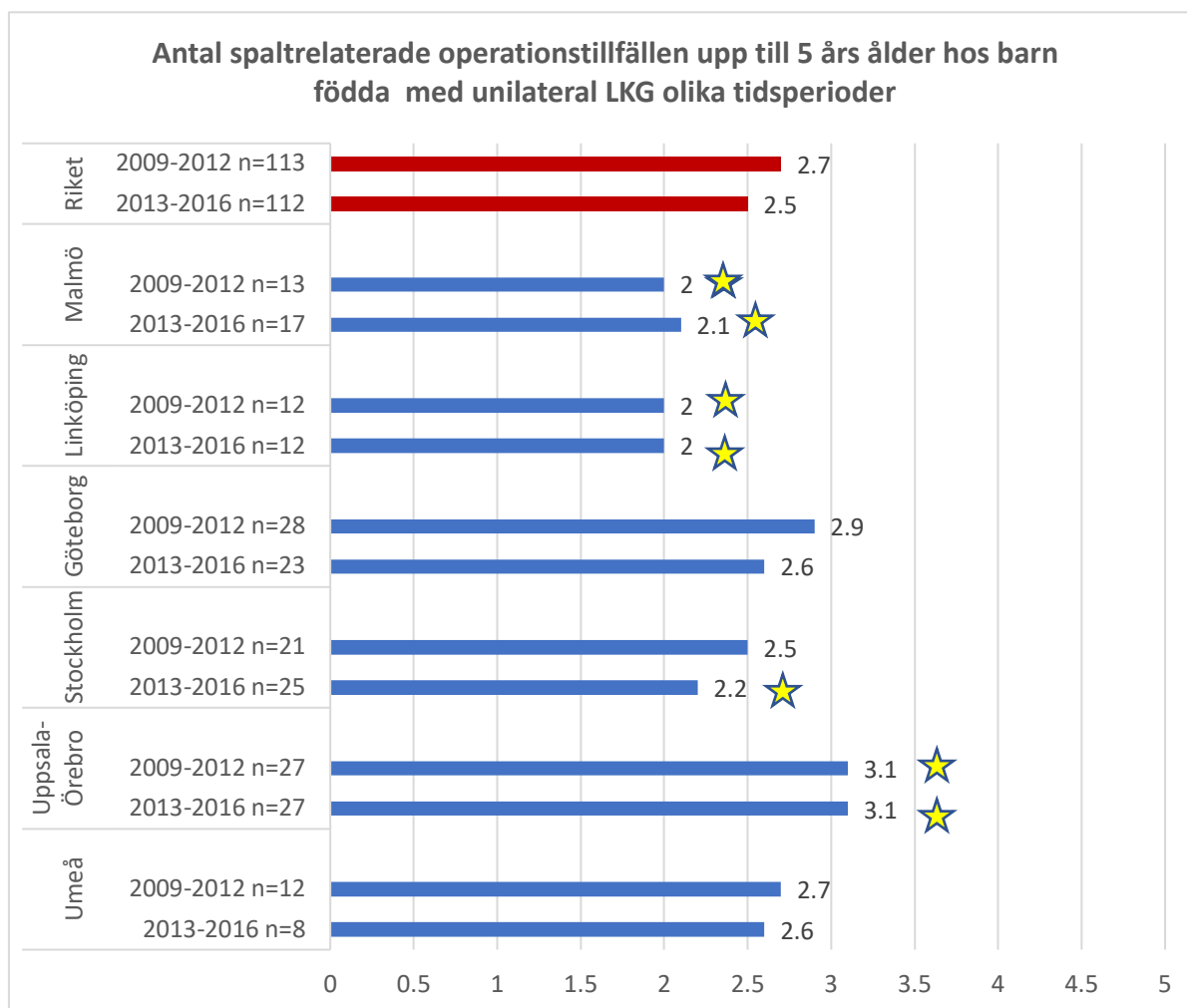
Det genomsnittliga antalet operationstillfällen i hela riket upp till 5 års ålder hos barn med enbart kluven gom var detsamma för barn födda båda tidsperioderna (Figur 13). Göteborg hade signifikant högre antal operationstillfällen för barn födda 2009 till 2012 ($p = 0,001$) och 2013 till 2016 ($p = 0,021$) jämfört med övriga centra. Uppsala-Örebro signifikant högre antal operationstillfällen för barn födda 2013 till 2016 ($p = 0,019$) jämfört med övriga centra. Malmö hade signifikant lägre antal operationstillfällen för barn födda 2009 till 2012 ($p = 0,035$) och 2013 till 2016 ($p = 0,000$) jämfört med övriga centra. Linköping hade signifikant lägre antal operationstillfällen för barn födda 2009 till 2012 ($p = 0,008$) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.



Figur 14. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 5 års ålder hos barn födda med bilateral LKG olika tidsperioder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Mann Whitney U Test.

Det genomsnittliga antalet operationstillfällen upp till 5 års ålder hos barn med bilateral LKG i hela riket minskade från 3,1 för barn födda 2009 till 2012 till 2,4 för barn födda 2013 till 2016 (Figur 14). Förändringen var statistiskt signifikant ($p = 0,004$). En bidragande orsak var minskat antal operationstillfällen framför allt i Göteborg och Uppsala-Örebro. Uppsala-Örebro hade signifikant högre antal operationstillfällen jämfört med övriga centra för båda tidsperioderna (2009–2012 $p = 0,008$; 2013–2016 $p = 0,000$), och det hade även Göteborg (2009–2012 $p = 0,000$; 2013–2016 $p = 0,016$).

Malmö hade signifikant lägre antal operationstillfällen jämfört med övriga centra (2009–2012 $p = 0,003$, 2013–2016 $p = 0,017$). I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.



Figur 15. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 5 års ålder hos barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Mann Whitney U Test.

Det genomsnittliga antalet operationstillfällen för barn med unilateral LKG minskade i hela riket från 2,7 för barn födda 2009 till 2012 till 2,5 för barn födda 2013 till 2016 (Figur 15). Förändringen var inte statistiskt signifikant. Uppsala-Örebro hade signifikant högre antal operationstillfällen jämfört med övriga centra för barn födda båda tidsperioderna (2009–2012 och 2013–2016 $p = 0,000$). Stockholm hade signifikant lägre antal operationstillfällen jämfört med övriga centra för barn födda 2013 till 2016 ($p = 0,011$). Linköping hade signifikant lägre antal operationstillfällen jämfört med övriga centra för båda tidsperioderna (2009–2012 $p = 0,003$; 2013–2016 $p = 0,008$), och det hade även Malmö (2009–2012 $p = 0,001$, 2013–2016 $p = 0,022$). I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.

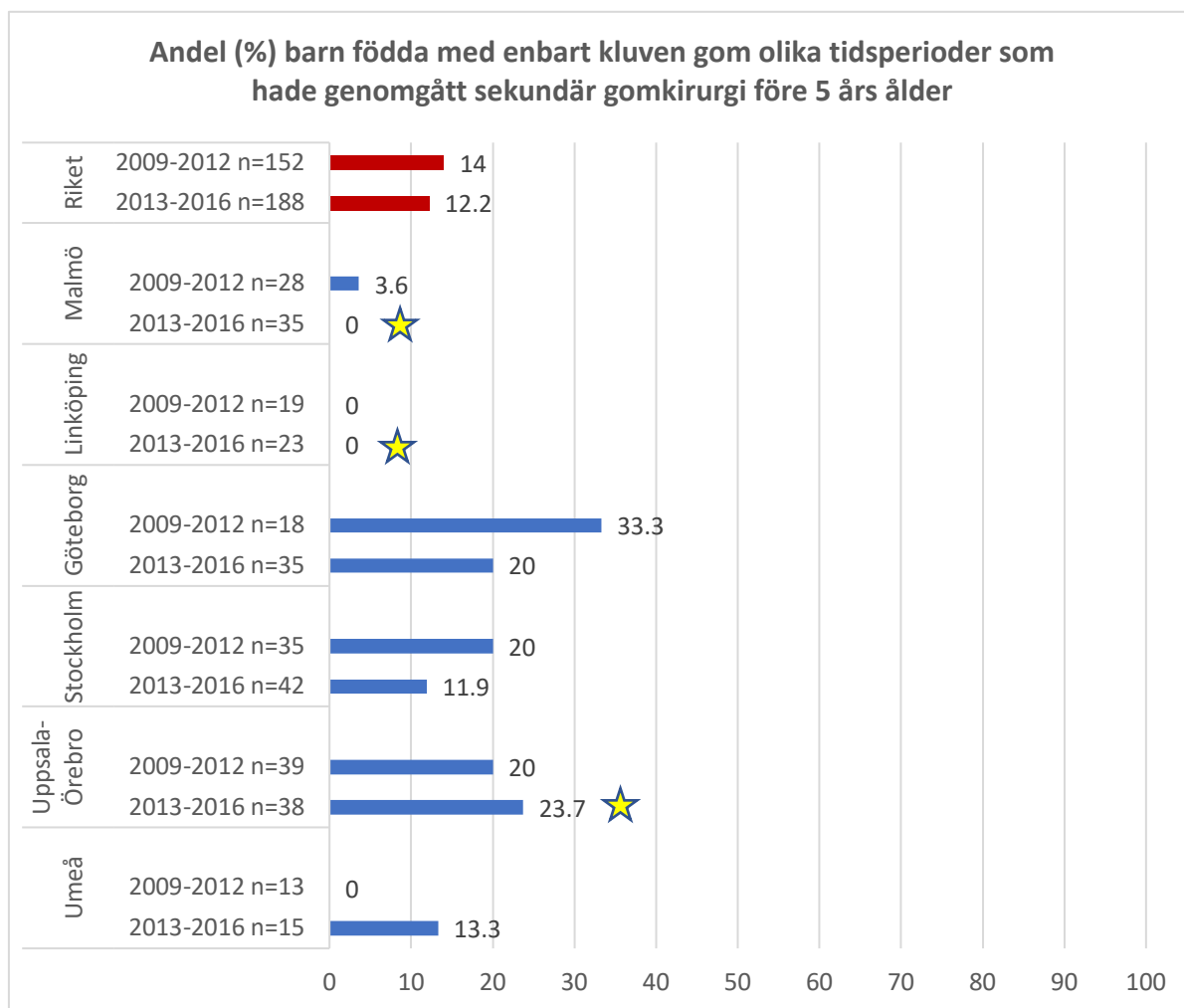
Sammanfattning:

- I hela riket var det genomsnittliga antalet operationstillfällen upp till 5 års ålder för barn födda med enbart kluven gom 1,3 för barn födda 2009 till 2012 och 2013 till 2016.
- I hela riket minskade det genomsnittliga antalet operationstillfällen upp till 5 års ålder för barn födda med bilateral LKG, från 3,1 för barn födda 2009 till 2012 till 2,4 för barn födda 2013 till 2016. Förändringen var statistiskt signifikant.
- I hela riket minskade det genomsnittliga antalet operationstillfällen upp till 5 års ålder för barn födda med unilateral LKG, från 2,7 för barn födda 2009–2012 till 2,5 för barn födda 2013 till 2016. Förändringen var inte statistiskt signifikant.
- För barn födda med enbart kluven gom 2009 till 2012 och 2013 till 2016 hade Göteborg högre antal operationstillfällen jämfört med övriga centra för samtliga perioder, och Uppsala-Örebro hade högre antal operationstillfällen för barn födda 2013 till 2016. Malmö hade lägre genomsnittligt antal operationstillfällen jämfört med övriga centra för båda perioderna och Linköping för barn födda 2013 till 2016.
- För barn födda med bilateral LKG hade Uppsala-Örebro och Göteborg högre genomsnittligt antal operationstillfällen jämfört med övriga centra för båda tidsperioderna, och Malmö hade lägre.
- För barn födda med unilateral LKG hade Uppsala-Örebro högre genomsnittligt antal operationstillfällen jämfört med övriga centra för båda tidsperioderna, och Linköping och Malmö hade lägre. Stockholm hade lägre genomsnittligt antal operationstillfällen för barn födda 2013 till 2016 jämfört med övriga centra.

3.6.2 Sekundär gomkirurgi

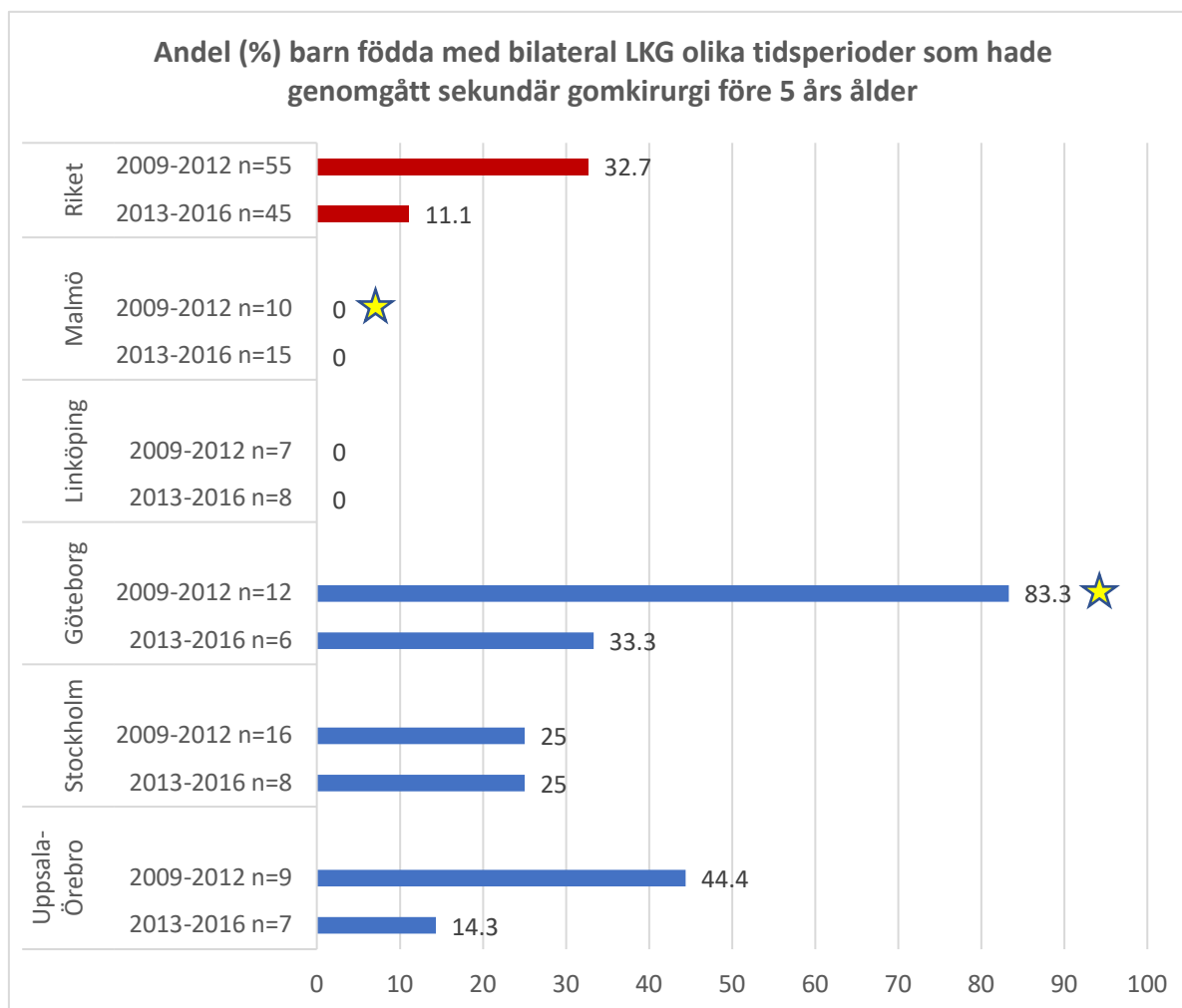
Olika typer av sekundär gomkirurgi förekommer. Om inte läkningen är tillfredställande kan en fistel uppstå i operationsområdet. En fistel i gommen kan i en del fall ge besvär genom att mat och dryck läcker upp till näshålan, och i en del fall kan talet påverkas negativt. Fistlar som ger upphov till besvär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

Sekundär gomkirurgi kan genomföras i olika åldrar. Hur tidigt den genomförs beror dels på vilken grad och typ av problem barnet har, men i viss utsträckning på vad som är praxis vid respektive LKG-centrum. Nedan redovisas andelen barn med enbart kluven gom, bilateral LKG och unilateral LKG som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder. Som sekundär gomkirurgi räknades i redovisningen även alla operationstillfällen där slutning av hårda plus mjuka gommen, mjuka gommen eller hårda gommen hade genomförts mer än en gång, om detta inte var i enlighet med respektive centrumskrivna vårdprogram. Resultat för grupper med färre än fem barn redovisas inte.



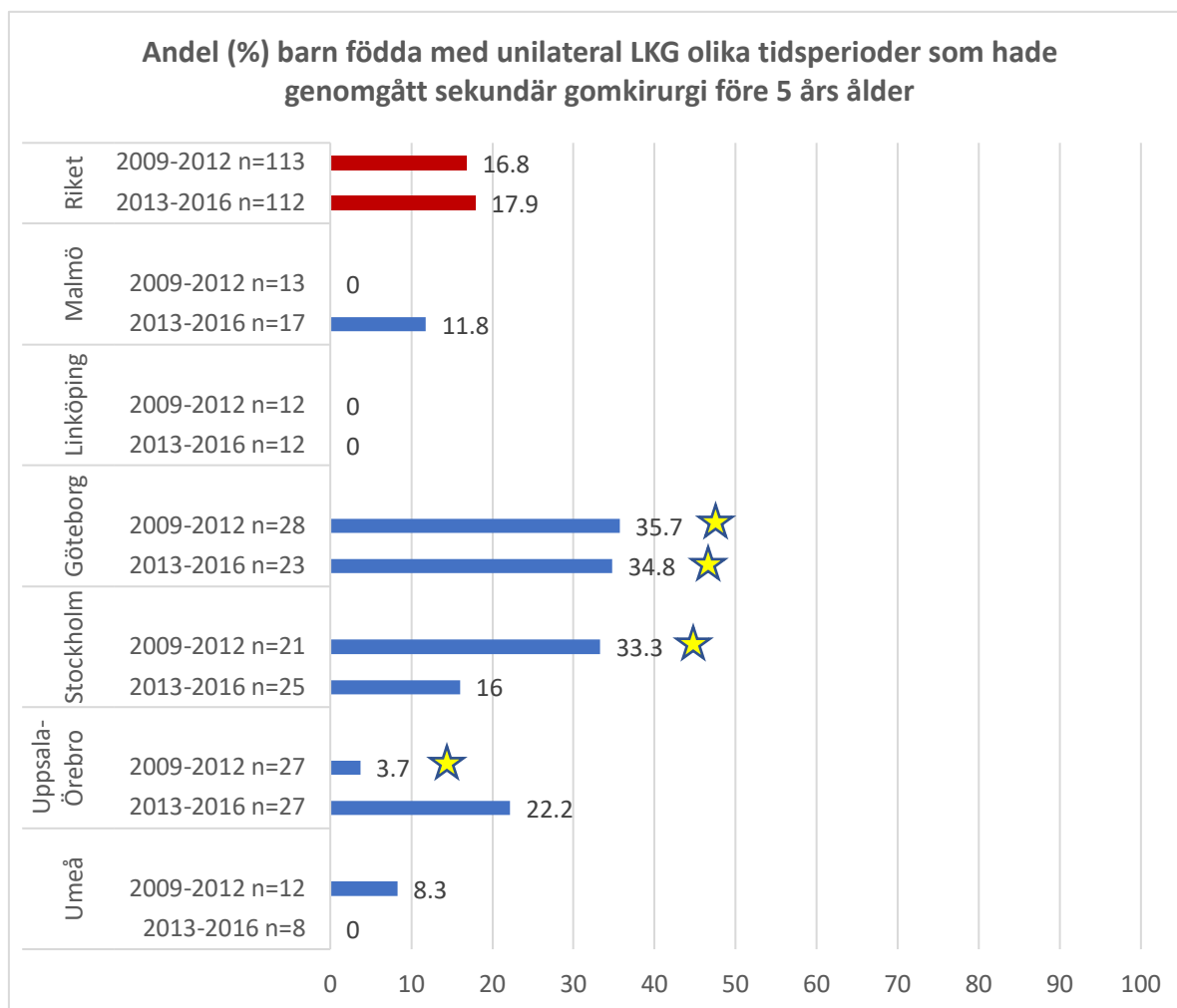
Figur 16. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p < 0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

I hela riket minskade andelen barn med enbart kluven gom som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder från 14 % för barn födda 2009 till 2012 till 12,2 % för barn födda 2013 till 2016 (Figur 16). Förändringen var inte statistiskt signifikant. Uppsala-Örebro hade signifikant högre andel barn födda 2013 till 2016 ($p = 0,021$) som hade genomgått sekundär gomkirurgi jämfört med övriga centra. Linköping hade signifikant lägre andel barn födda 2013 till 2016 som hade genomgått sekundär gomkirurgi jämfört med övriga centra ($p = 0,040$) och det hade även Malmö ($p = 0,006$). I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader mellan centra.



Figur 17. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG olika tidsperioder som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

I hela riket minskade andelen barn med bilateral LKG som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder från 32,7 % för barn födda 2009 till 2012 till 11,1 % för barn födda 2013 till 2016 (Figur 17). Göteborg och Uppsala-Örebro bidrog till denna minskning. Förändringen var statistiskt signifikant ($p = 0,009$). Göteborg hade signifikant högre andel barn födda 2009 till 2012 ($p = 0,000$) som hade genomgått sekundär gomkirurgi jämfört med övriga centra, och Malmö hade en signifikant lägre andel. I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader mellan centra.



Figur 18. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

I hela riket ökade andelen barn med unilateral LKG som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder marginellt från 16,8 % för barn födda 2009 till 2012 till 17,9 % för barn födda 2013 till 2016 (Figur 18). Förändringen var inte statistiskt signifikant. Göteborg hade signifikant högre andel barn båda tidsperioderna (2009–2012 $p = 0,004$; 2013–2016 $p = 0,023$) som hade genomgått sekundär gomkirurgi jämfört med övriga centra. Uppsala-Örebro hade signifikant lägre andel barn födda 2009 till 2012 ($p = 0,028$) som hade genomgått sekundär gomkirurgi jämfört med övriga centra, och Stockholm en signifikant högre andel ($p = 0,033$). I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader mellan centra.

Sammanfattning:

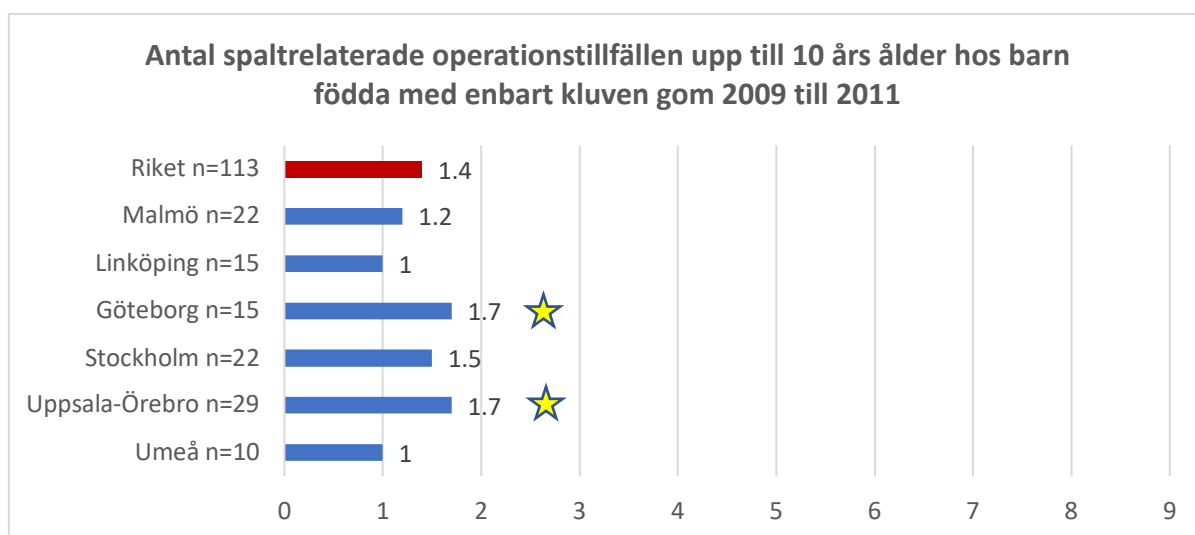
- I hela riket minskade andelen barn med enbart kluven gom som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder, från 14 % för barn födda 2009 till 2012 till 12,2 % för barn födda 2013 till 2016. Förändringen var inte statistiskt signifikant.
- I hela riket minskade andelen barn med bilateral LKG som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder, från 32,7 % för barn födda 2009 till 2012 till 11,1 % för barn födda 2013 till 2016. Förändringen var statistiskt signifikant.
- I hela riket ökade andelen barn med unilateral LKG som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder, från 16,8 % för barn födda 2009 till 2012 till 17,9 % för barn födda 2013 till 2016. Förändringen var inte statistiskt signifikant.
- För barn födda med enbart kluven gom 2013 till 2016 hade Uppsala-Örebro en högre andel och Linköping och Malmö en lägre andel som hade genomgått sekundär gomkirurgi jämfört med övriga centra.
- För barn födda med bilateral LKG 2009 till 2012 hade Göteborg högre andel som hade genomgått sekundär gomkirurgi jämfört med övriga centra, och Malmö hade en lägre andel.
- För barn födda med unilateral LKG 2009 till 2012 hade Göteborg och Stockholm en högre andel som hade genomgått sekundär gomkirurgi jämfört med övriga centra, och Uppsala-Örebro en lägre andel. För barn födda 2013 till 2016 hade Göteborg en högre andel som hade genomgått sekundär gomkirurgi jämfört med övriga centra.

3.7 Kirurgisk behandling upp till 10 års ålder

Nedan redovisas resultat för årskullarna 2009 till 2011 och jämförs mellan centra. Barn med syndrom, andra missbildningar och/eller intellektuell funktionsnedsättning uteslöts i redovisningen. Även barn födda utomlands och barn som hade flyttat från det primära behandlingscentret uteslöts i redovisningen, då de inte har följt respektive behandlingscentrums vårdprogram sedan de var nyfödda. I Göteborg användes ett modifierat protokoll för slutning av gommen för barn födda 2009 till 2014 och inte nuvarande originalmetod.

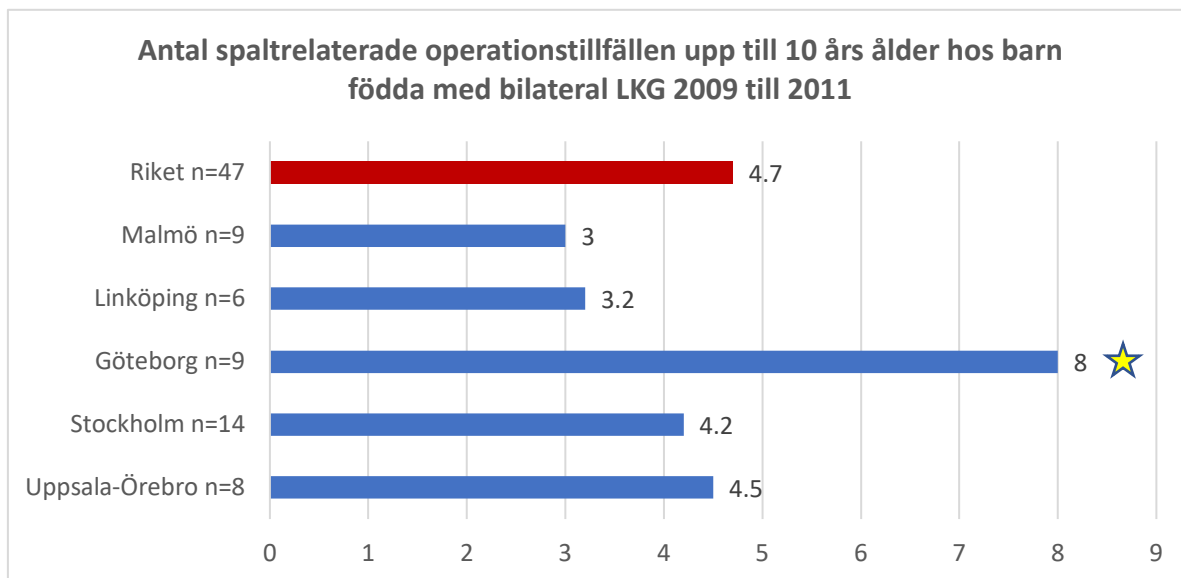
3.7.1 Spaltrelaterade operationstillfällen

För information om variabeln se sidan 17. Resultat för grupper med färre än fem barn redovisas inte.



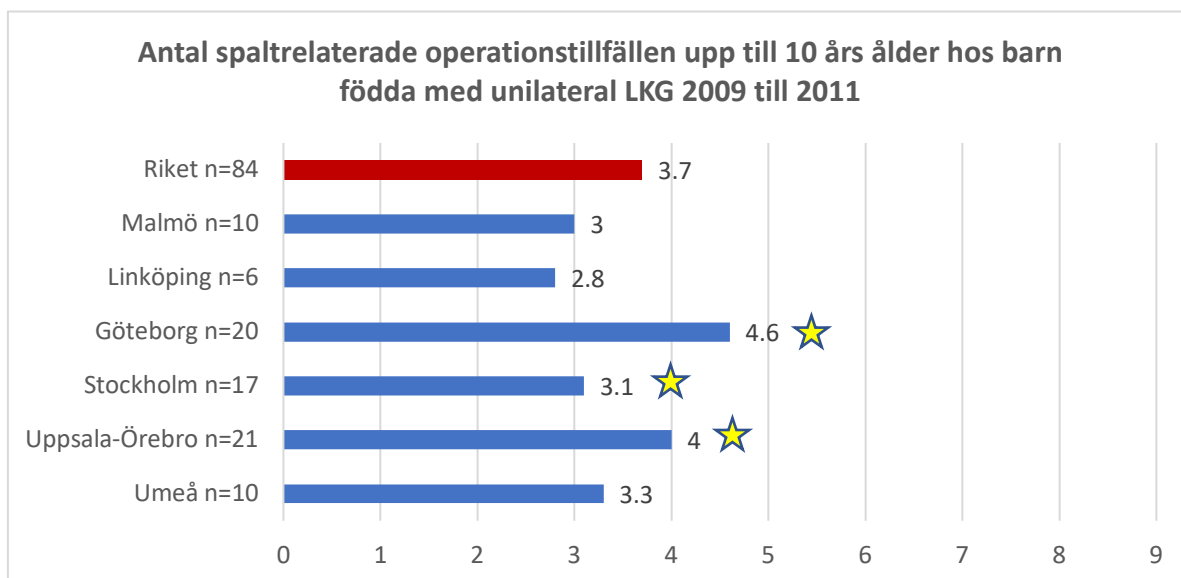
Figur 19. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn födda med enbart kluven gom 2009 till 2011. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p < 0,05$) vid analys med Mann Whitney U Test.

Det genomsnittliga antalet spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn med enbart kluven gom födda 2009 till 2011 i hela riket var 1,4 (Figur 19). Det genomsnittliga antalet operationstillfällen var signifikant högre i Uppsala-Örebro ($p = 0,036$) och i Göteborg ($p = 0,018$) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.



Figur 20. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn födda med bilateral LKG 2009 till 2011. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Mann Whitney U Test.

Det genomsnittliga antalet spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn med bilateral LKG födda 2009 till 2011 var i hela riket 4,7 (Figur 20). Det genomsnittliga antalet operationstillfällen var signifikant högre i Göteborg ($p = 0,000$) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.



Figur 21. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn födda med unilateral LKG 2009 till 2011. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Mann Whitney U Test.

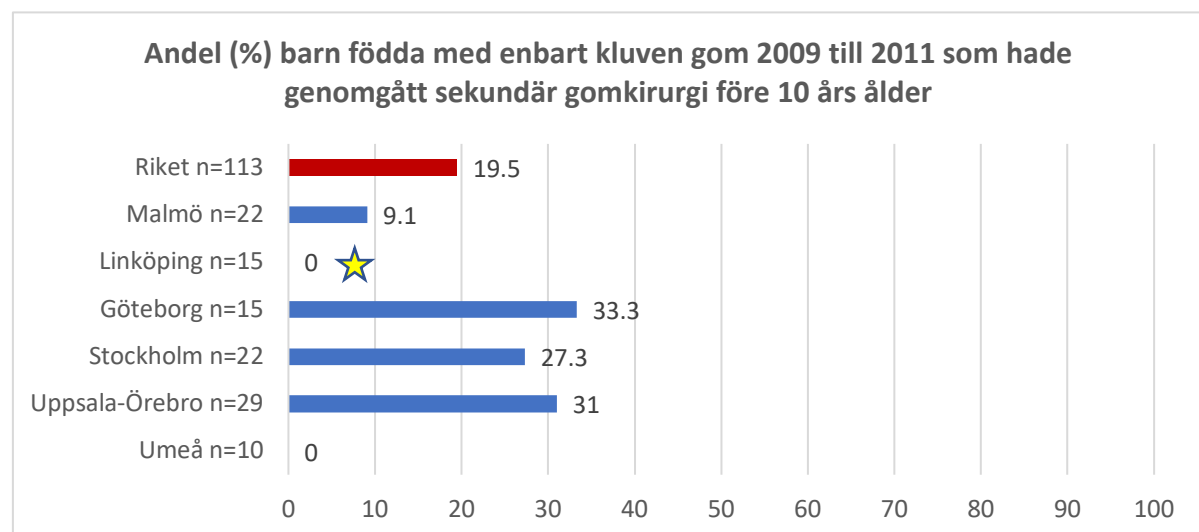
Det genomsnittliga antalet spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn med unilateral LKG födda 2009 till 2011 var i hela riket 3,7 (Figur 21). Det genomsnittliga antalet operationstillfällen var signifikant högre i Uppsala-Örebro ($p = 0,004$) och Göteborg ($p = 0,001$), och signifikant lägre i Stockholm ($p = 0,001$) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.

Sammanfattning:

- I hela riket var det genomsnittliga antalet operationstillfällen upp till 10 års ålder 1,4 för barn födda med enbart kluven gom, 4,7 för barn födda med bilateral LKG och 3,7 för barn födda med unilateral LKG.
- För barn födda med enbart kluven gom hade Uppsala-Örebro och Göteborg högre genomsnittligt antal operationstillfällen jämfört med övriga centra.
- För barn födda med bilateral LKG hade Göteborg högre genomsnittligt antal operationstillfällen jämfört med övriga centra.
- För barn födda med unilateral LKG hade Uppsala-Örebro och Göteborg högre genomsnittligt antal operationstillfällen jämfört med övriga centra och Stockholm hade lägre.

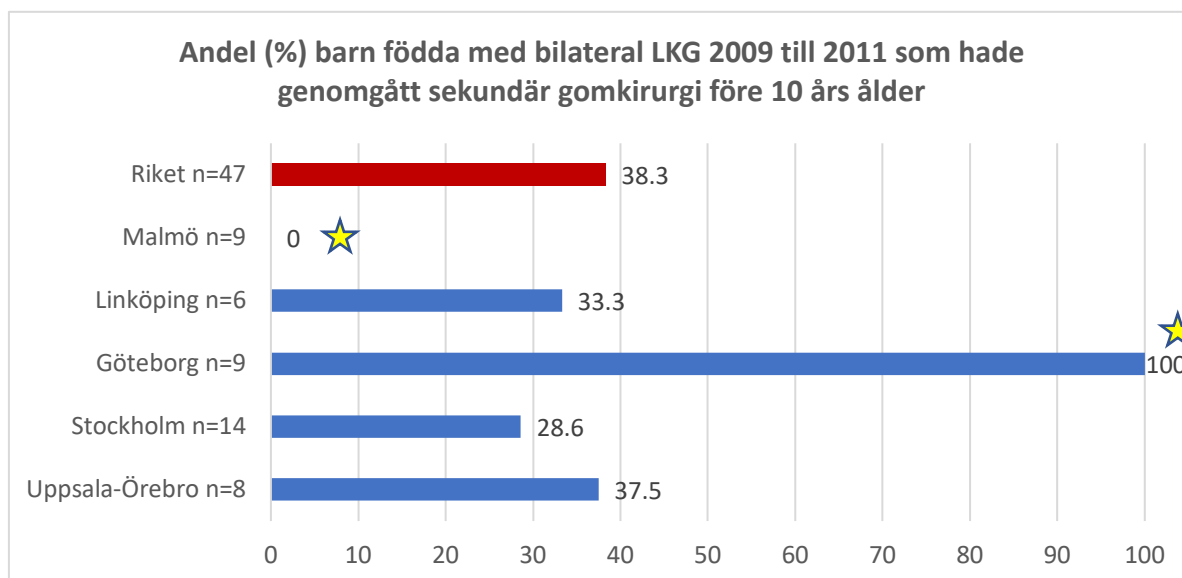
3.7.2 Sekundär gomkirurgi

För information om variabeln se sidan 20. Resultat för grupper med färre än fem barn redovisas inte.



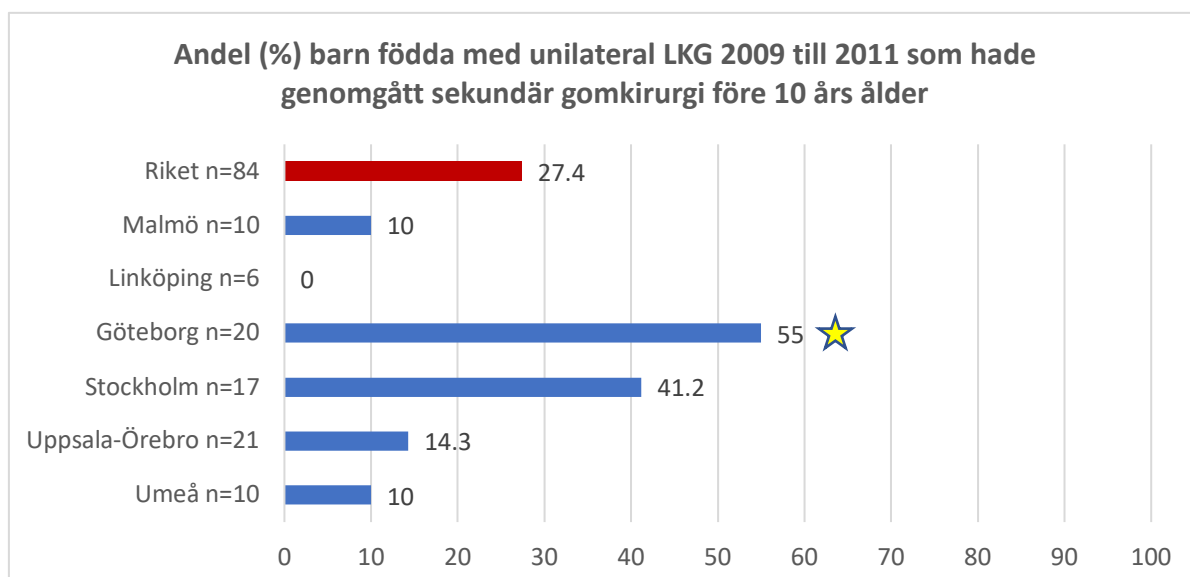
Figur 22. Andel (%) barn födda med enbart kluven gom 2009 till 2011 som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder. n = antalet barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

I hela riket hade 19,5 % av barnen födda med enbart kluven gom 2009 till 2011 genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års (Figur 22). Linköping hade en lägre andel barn som hade genomgått sekundär gomkirurgi ($p = 0,030$) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.



Figur 23. Andel (%) barn födda med bilateral LKG 2009 till 2011 som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder. *n* = antalet barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

I hela riket hade 38,3 % av barnen födda med bilateral LKG 2009 till 2011 genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder (Figur 23). I Göteborg hade en signifikant högre andel barn ($p = 0,000$) genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder jämfört med övriga centra, och i Malmö en signifikant lägre andel barn ($p = 0,005$). I övrigt sågs inga signifikanta skillnader.



Figur 24. Andel (%) barn födda med unilateral LKG 2009 till 2011 som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder. *n* = antalet barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

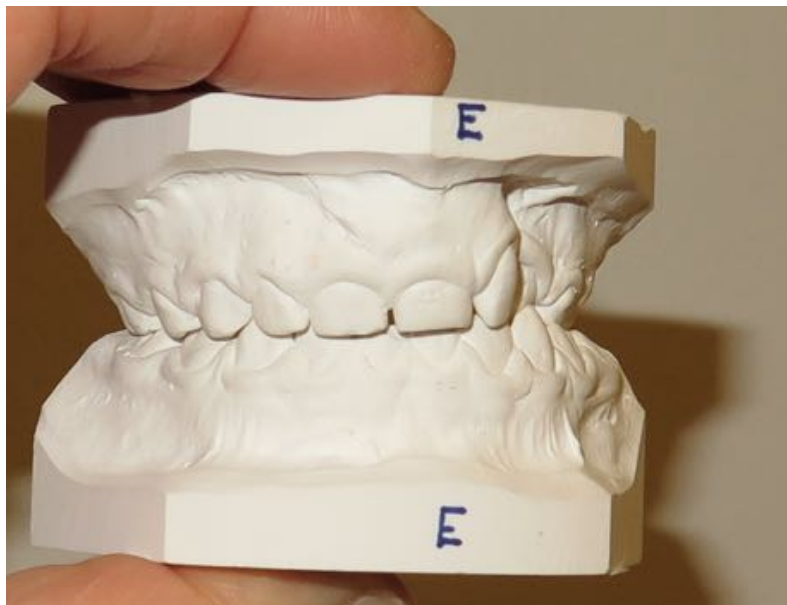
I hela riket hade 27,4 % av barnen födda med unilateral LKG 2009 till 2011 genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder (Figur 24). I Göteborg hade en signifikant högre andel barn ($p = 0,003$) genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.

Sammanfattning:

- I hela riket var andelen barn som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder 19,5 % för barn födda med enbart kluven gom, 38,3 % för barn födda med bilateral LKG och 27,4 % för barn födda med unilateral LKG.
- För barn födda med enbart kluven gom hade Linköping en lägre andel barn som hade genomgått sekundär gomkirurgi jämfört med övriga centra.
- För barn födda med bilateral LKG hade Göteborg högre andel som hade genomgått sekundär gomkirurgi jämfört med övriga centra, och Malmö hade lägre andel.
- För barn födda med unilateral LKG hade Göteborg högre andel som hade genomgått sekundär gomkirurgi jämfört med övriga centra.

3.8 Resultat för tänder/bett vid 5 års ålder

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



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

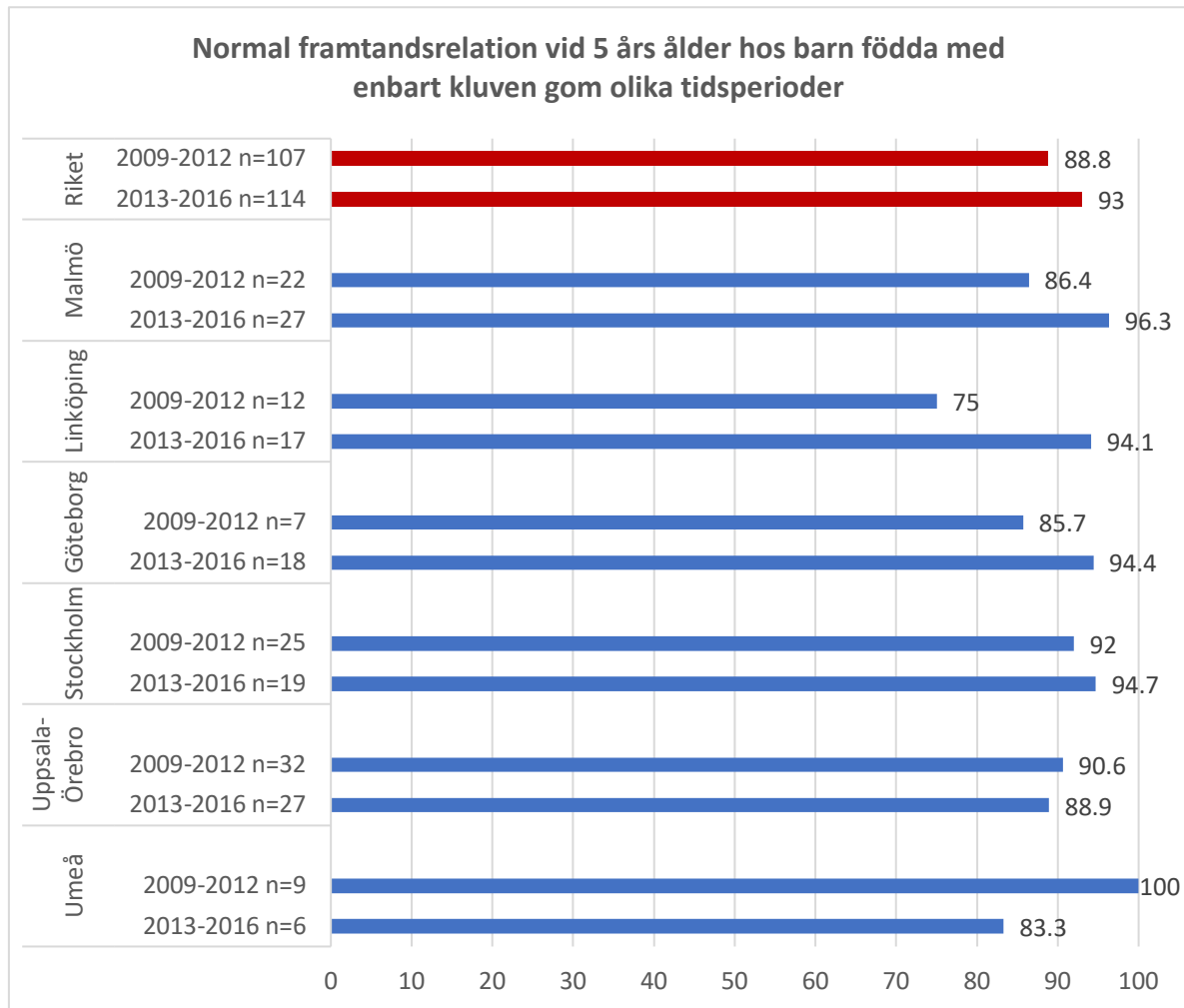
Nedan redovisas resultat för årskullarna 2009 till 2012 och 2013 till 2016, och jämförs mellan centra. Barn med kliven mjuk gom följs inte upp. Barn med syndrom, andra missbildningar och/eller intellektuell funktionsnedsättning har ibland svårt att medverka till röntgenfotografering och avtryckstagning. Sådan tilläggsproblematik kan också inverka negativt på behandlingsresultaten. Barn med syndrom, andra missbildningar och/eller intellektuell funktionsnedsättning uteslöts därför i redovisningen. Även barn födda utomlands och barn som hade flyttat från det primära behandlingscentret uteslöts i redovisningen, då de inte har följt respektive behandlingscentrums vårdprogram sedan de var nyfödda. Vid tolkning av resultaten bör det beaktas att både preoperativ behandling och kirurgi kan inverka på resultatet. Dessutom kan barnets individuella förutsättningar inverka på resultatet. Det slutgiltiga resultatet ses först när barnet är färdigbehandlat och har vuxit färdigt.

3.8.1 Normal framtandsrelation

Måttet baseras på Modified Huddart Bodenham Anterior score⁶, som beskriver hur överkäkens tänder förhåller sig till underkäkens tänder. Här är ett värde som överstiger 0 det optimala förhållandet. Vid 5 års ålder föreligger ett mjölkttädbett. Då är det normalt att ha lätt överbitning eller ett kant-i-kantbett. Normal framtandsrelation definieras därför som ≥ -2 , på en skala från -6 till +2. Andel barn med *Normal framtandsrelation* publiceras i Vården i siffror. Resultat för grupper med färre än fem barn

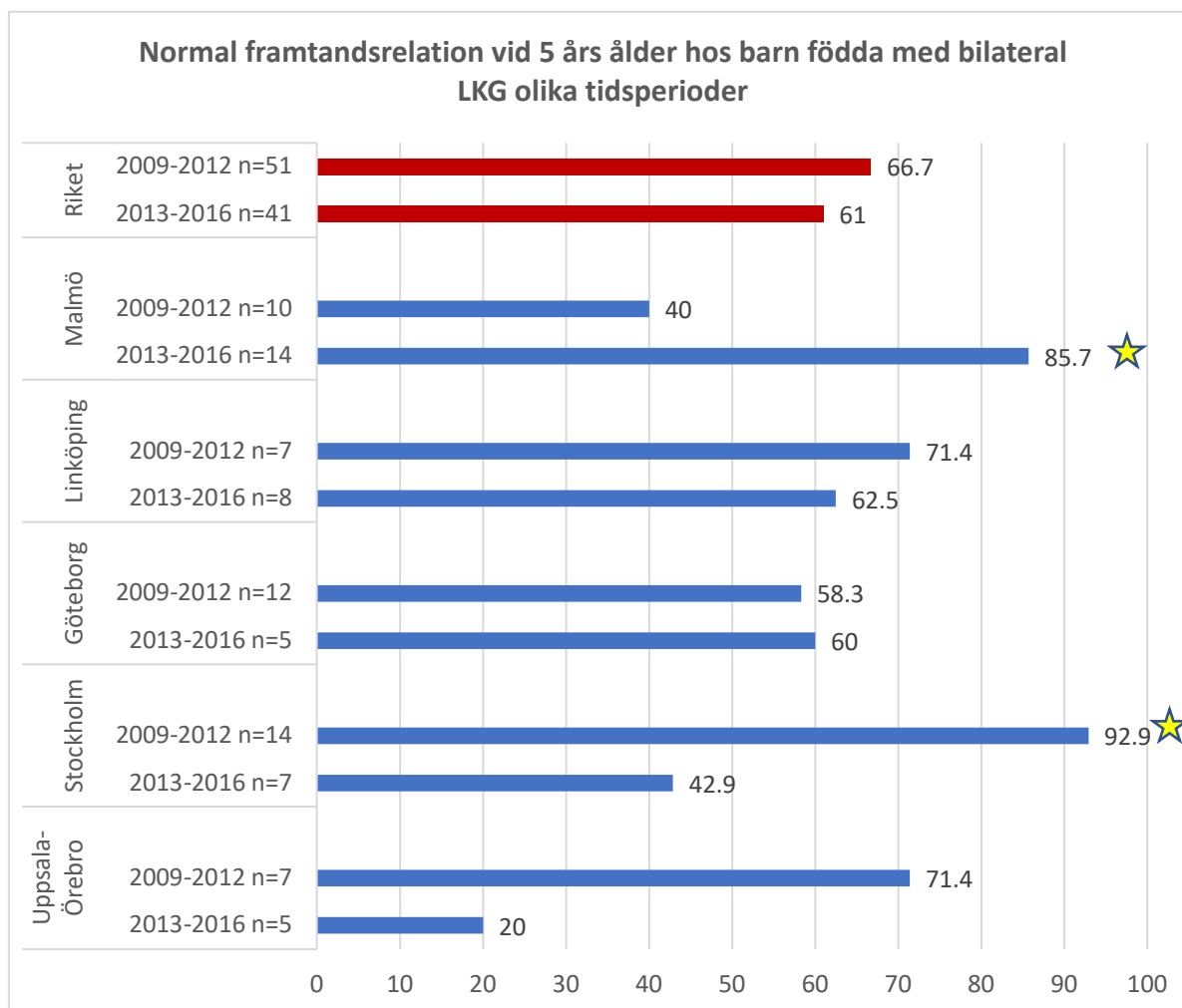
⁶ Gray D, Mossey PA. Evaluation of a modified Huddart/Bodenham scoring system for assessment of maxillary arch constriction in unilateral cleft lip and palate subjects. *Eur J Orthodont*. 2005; 27:507-5011.

redovisas inte. Statistisk analys med Pearson Chi-Square Test genomfördes. Vid samtliga statistiska analyser definierades statistisk signifikans som $p = <0,05$.



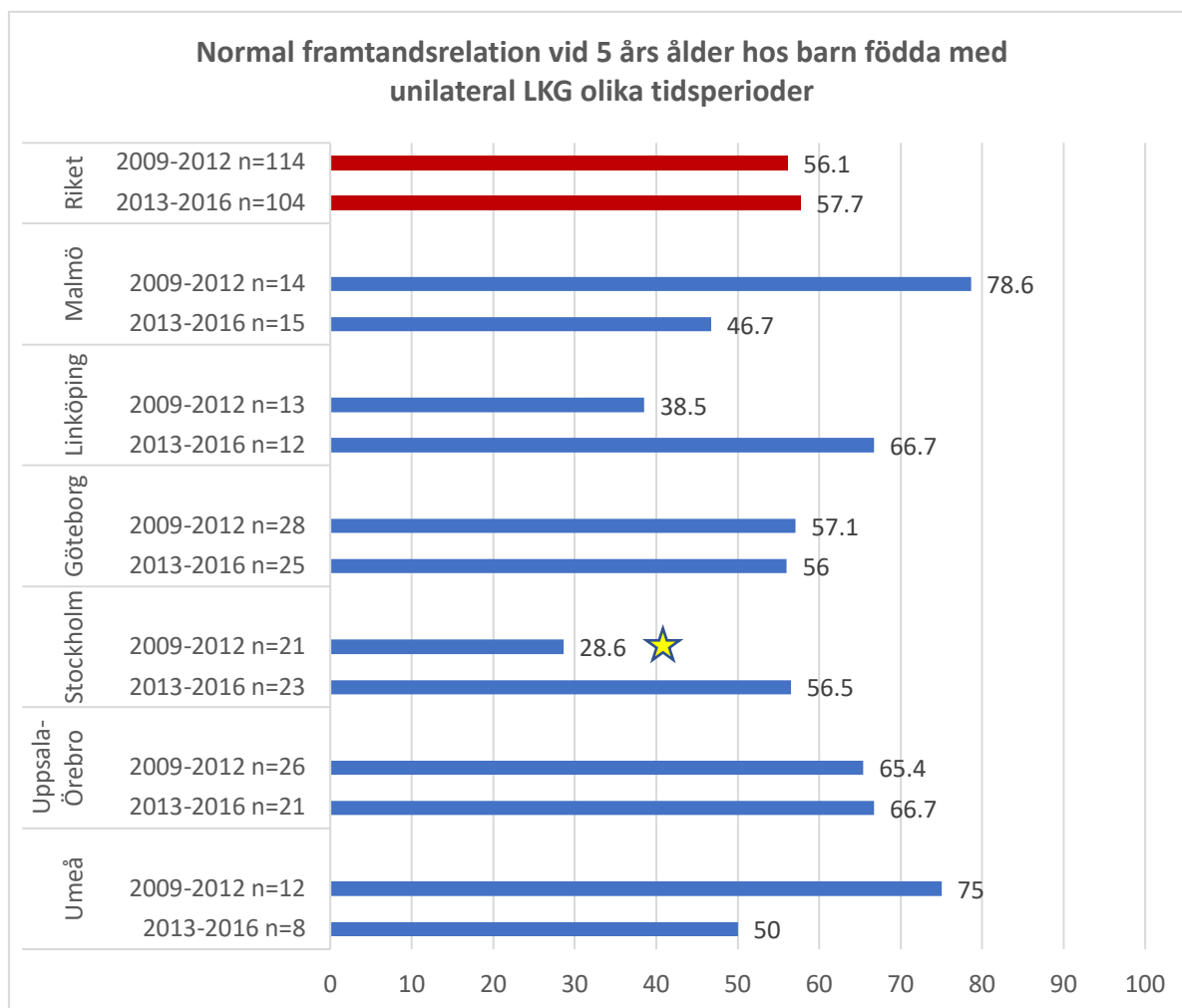
Figur 25. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom (barn med kluven mjuk gom följdes inte upp) olika tidsperioder med normal framtandsrelation vid 5 års ålder. n = antal barn.

I hela riket ökade andelen barn födda med enbart kluven gom med normal framtandsrelation vid 5 års ålder, från 88,8 % för barn födda 2009 till 2012 till 93 % för barn födda 2013 till 2016 (Figur 25). Förändringen var inte statistiskt signifikant. Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 26. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG olika tidsperioder med normal framtandsrelation vid 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

I hela riket minskade andelen barn födda med bilateral LKG med normal framtandsrelation vid 5 års ålder, från 66,7 % för barn födda 2009 till 2012 till 61 % för barn födda 2013 till 2016 (Figur 26). Förändringen var inte statistiskt signifikant. Stockholm hade signifikant högre andel barn födda 2009 till 2012 med normal framtandsrelation jämfört med övriga centra ($p = 0,013$). Malmö hade signifikant högre andel barn födda 2013 till 2016 med normal framtandsrelation jämfört med övriga centra ($p = 0,020$). I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra. Eftersom flera grupper är små bör resultaten tolkas med försiktighet.



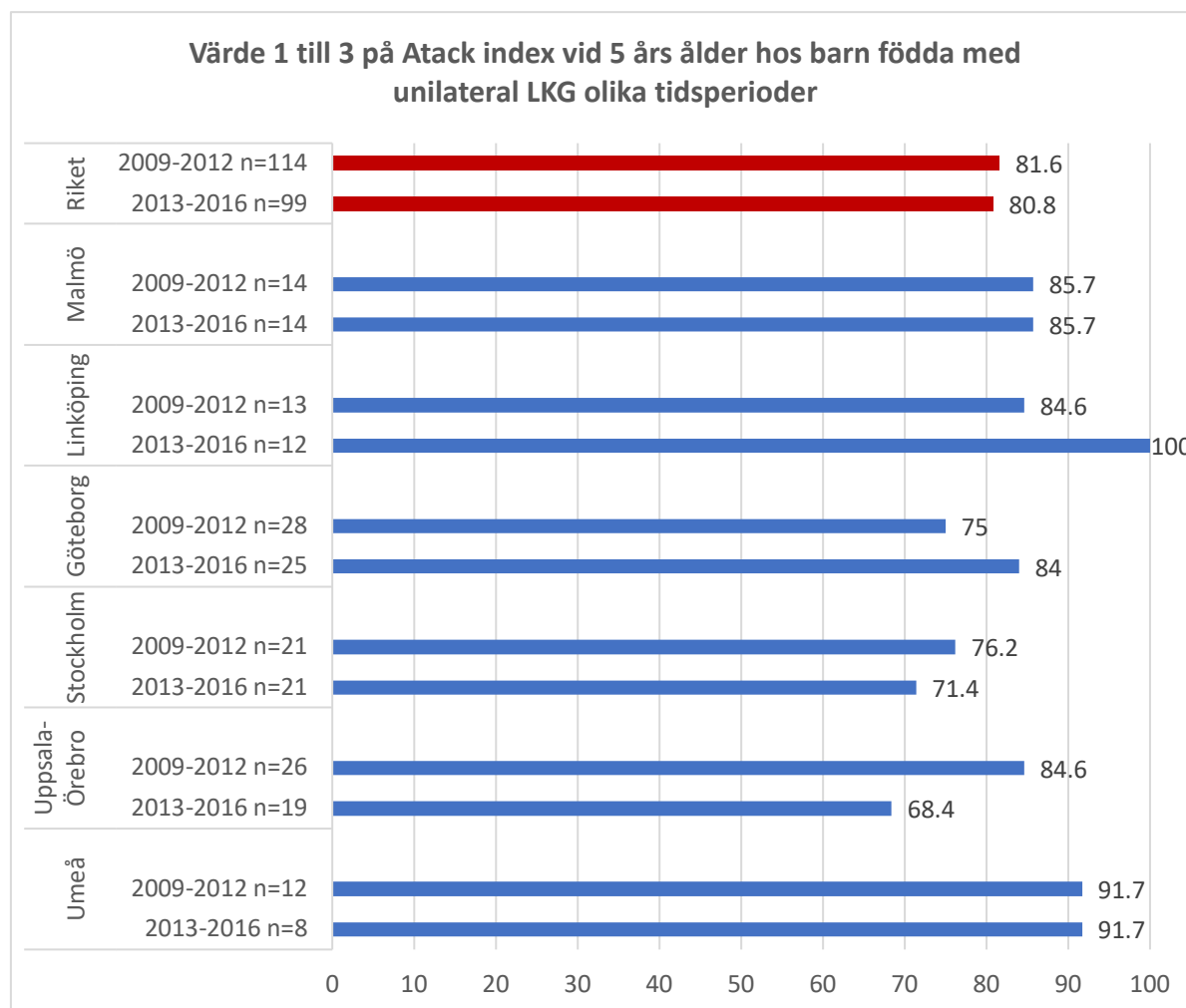
Figur 27. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med normal framtandsrelation vid 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

I hela riket ökade andelen barn födda med unilateral LKG med normal framtandsrelation vid 5 års ålder marginellt, från 56,1 % för barn födda 2009 till 2012 till 57,7 % för barn födda 2013 till 2016 (Figur 27). Förändringen var inte statistiskt signifikant. Stockholm hade signifikant lägre andel barn med normal framtandsrelation födda 2009 till 2012 ($p = 0,005$) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

Vid samtliga LKG-centra hade 75 % eller mer av barnen födda olika tidsperioder med enbart kluven gom en normal framtandsrelation vid 5 års ålder. Vid jämförelse med mer omfattande spalter så som bilateral och unilateral LKG hade denna grupp en mindre påverkan på bettet. Vid bilateral LKG var det generellt en högre andel barn som hade en normal framtandsrelation jämfört med barn med unilateral LKG. Högre andel barn med normal framtandsrelation vid bilateral LKG skulle kunna förklaras av att barnen tidigt i livet i högre grad har en mer framskjuten premaxilla (d v s mittsegmentet i överkäken).

3.8.2 Attack index hos barn födda med unilateral LKG

Attack index är ett mått på överkäkens relation till underkäken vid 5 års ålder vid unilateral LKG. Skalan är 1 till 5, och 1 är det optimala förhållandet. Vid ett värde på 1 till 3 är överkäkens relation till underkäken normal eller lätt avvikande och förhållandevis lätt att behandla. Vid ett värde på 4 till 5 är avvikelsen mer svårbehandlad. Statistisk analys med Pearson Chi-Square Test genomfördes. Statistisk signifikans definierades som $p = <0,05$.



Figur 28. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 till 2012 och 2013 till 2016 med värde 1 till 3 på Attack index vid 5 års ålder. n = antal barn.

I hela riket minskade andelen barn födda med unilateral LKG med värde 1 till 3 vid 5 års ålder marginellt, från 81,6 % för barn födda 2009 till 2012 till 80,8 % för barn födda 2013 till 2016 (Figur 28).

Förändringen var inte statistiskt signifikant. Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga riket.

Sammanfattning:

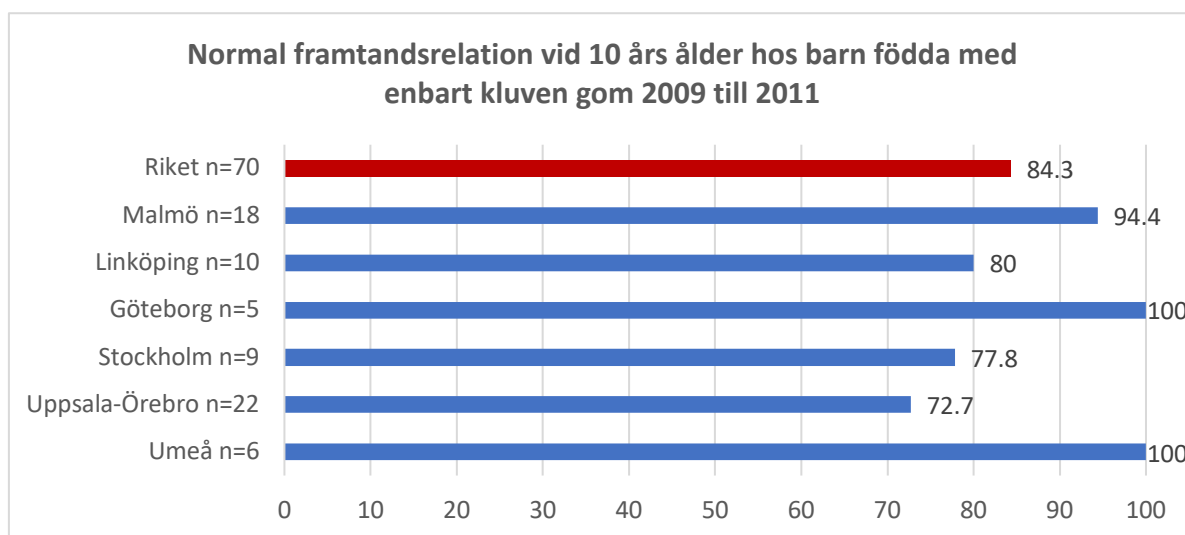
- I hela riket ökade andelen barn med enbart kluven gom som hade normal frontal bettrelation vid 5 års ålder, från 88,8 % för barn födda 2009 till 2012 till 93 % för barn födda 2013 till 2016. Förändringen var inte statistiskt signifikant.
- I hela riket minskade andelen barn med bilateral LKG som hade normal frontal bettrelation vid 5 års ålder, från 66,7 % för barn födda 2009 till 2012 till 61 % för barn födda 2013 till 2016. Förändringen var inte statistiskt signifikant.
- I hela riket ökade andelen barn med unilateral LKG som hade normal frontal bettrelation vid 5 års ålder, från 56,1 % för barn födda 2009 till 2013 till 57,7 % för barn födda 2013 till 2016. Förändringen var inte statistiskt signifikant.
- Stockholm hade en högre andel barn med bilateral LKG födda 2009 till 2012 och Malmö en högre andel barn födda 2013 till 2016 med normal framtandsrelation jämfört med övriga centra.
- Stockholm hade en lägre andel barn med unilateral LKG födda 2009 till 2012 med normal framtandsrelation jämfört med övriga centra.
- I hela riket minskade andelen barn med unilateral LKG som hade värde 1 till 3 på Atack index (d v s normal till lätt avvikande relation mellan över- och underkäke) vid 5 års ålder från 81,6 % för barn födda 2009 till 2012 till 80,8 % för barn födda 2013 till 2016. Förändringen var inte statistiskt signifikant.

3.9 Resultat för tänder/bett vid 10 års ålder

För barn födda 2009 till 2011 redovisas behandlingsresultat avseende tänder och bett vid 10 års ålder. Utlandsfödda barn, barn som hade flyttat från det primära behandlingscentret och barn med tillkommande missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning uteslöts i redovisningen.

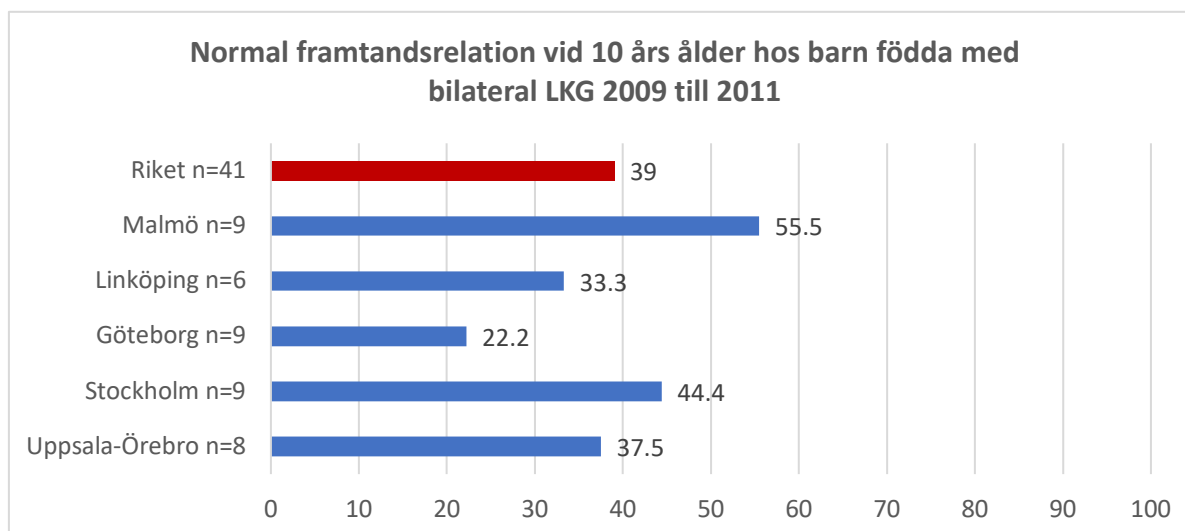
3.9.1 Normal framtandsrelation

För definition av *Normal framtandsrelation* se sid 30. Resultat för grupper med färre än fem barn redovisas inte. Statistisk analys med Pearson Chi-Square Test genomfördes. Vid samtliga statistiska analyser definierades statistisk signifikans som $p = <0,05$.



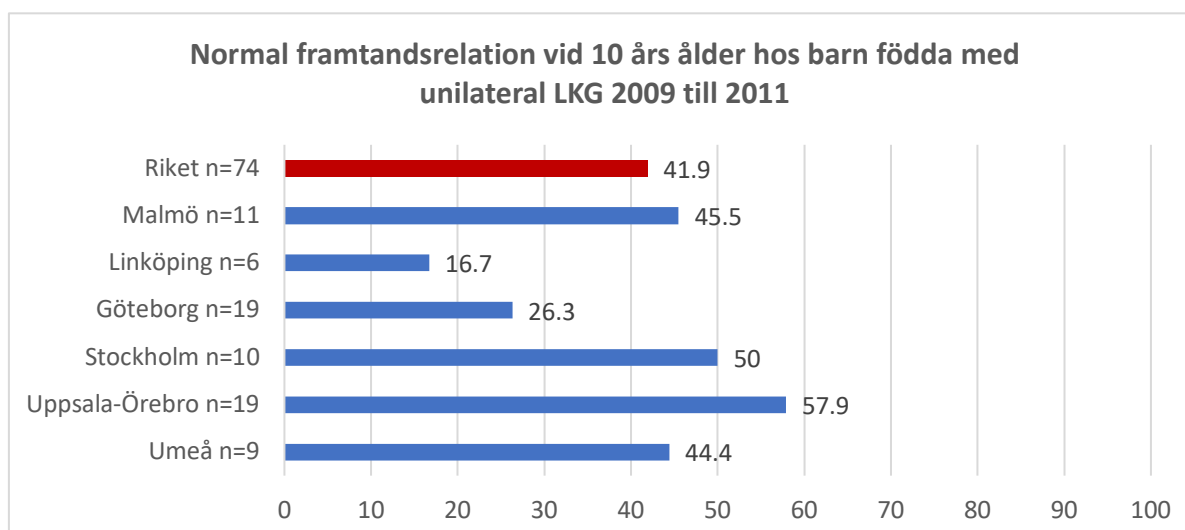
Figur 29. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom (barn med kluven mjuk gom följs inte upp) 2009 till 2011 med normal framtandsrelation vid 10 års ålder. n = antal barn.

I hela riket hade 84,3 % av barnen födda med enbart kluven gom 2009 till 2011 normal framtandsrelation vid 10 års ålder (Figur 29). Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 30. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009 till 2011 med normal framtandsrelation vid 10 års ålder. n = antal barn.

I hela riket hade 39 % av barnen födda med bilateral LKG 2009 till 2011 normal framtandsrelation vid 10 års ålder (Figur 30). Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



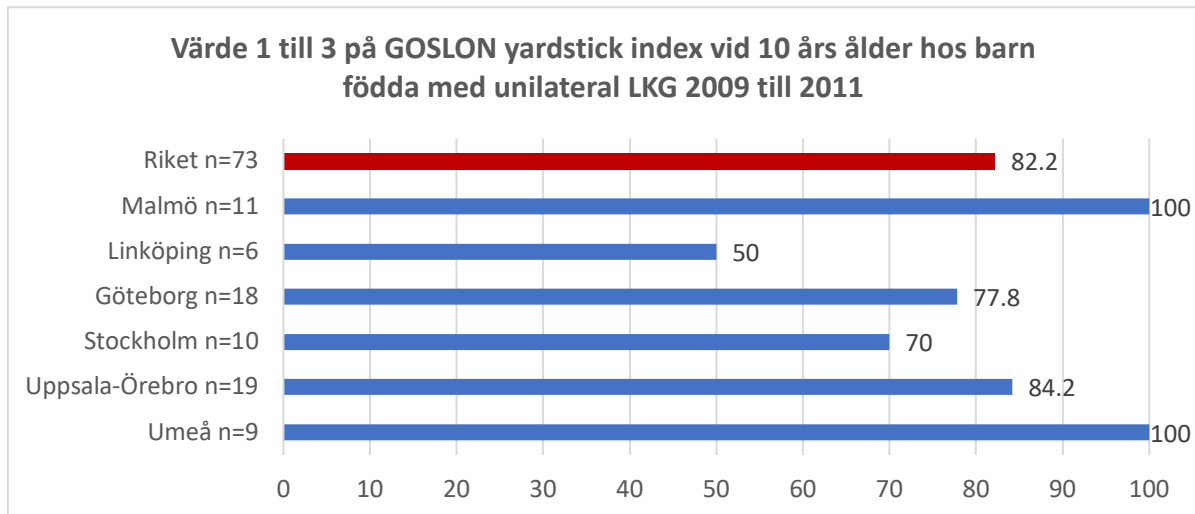
Figur 31. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 till 2011 med normal framtandsrelation vid 10 års ålder. n = antal barn.

I hela riket hade 41,9 % av barnen födda med unilateral LKG 2009 till 2011 normal framtandsrelation vid 10 års ålder (Figur 31). Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

3.9.2 GOSLON yardstick index hos barn födda med unilateral LKG

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

optimala förhållandet. Vid ett värde på 1 till 3 är överkäkens relation till underkäken normal eller lätt avvikande och förhållandevis lätt att behandla. Vid ett värde på 4 till 5 är avvikelsen mer svårbehandlad. Statistisk analys med Pearson Chi-Square Test genomfördes. Statistisk signifikans definierades som $p = <0,05$.



Figur 32. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 till 2011 med värde 1 till 3 på GOSLON yardstick index vid 10 års ålder. n = antal barn.

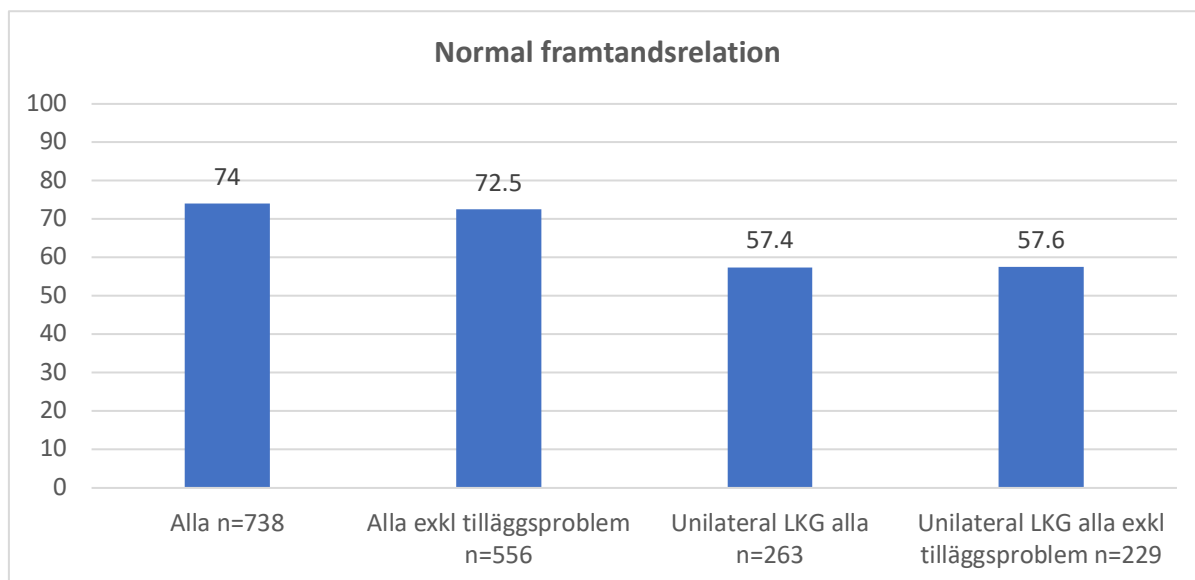
I hela riket hade 82,2 % av barnen födda med unilateral LKG 2009 till 2011 ett värde på 1 till 3 på GOSLON yardstick index vid 10 års ålder (Figur 32). Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

Sammanfattning:

- I hela riket var andelen med normal framtandsrelation vid 10 års ålder 84,3 % för barn födda med enbart kluven gom, 39 % för barn födda med bilateral LKG och 41,9 % för barn födda med unilateral LKG.
- I hela riket var andelen barn unilateral LKG som hade värde 1 till 3 på GOSLON yardstick index (dvs normal eller lätt avvikande relation mellan under- och överkäke) vid 10 års ålder 82,2 %.
- Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

3.10 Resultat för tänder/bett hos olika grupper av barn vid 5 års ålder

I vården i siffror jämförs *Normal framtandsrelation* vid 5 års ålder mellan LKG-centra diagnosvis med barn med tilläggsproblem inkluderade. Det pågår en diskussion kring om redovisningen i Vården i siffror kan förenklas genom att grupper med olika diagnoser slås ihop. Frågan är också i vilken grad tilläggsproblem inverkar på resultaten för *Normal framtandsrelation* vid 5 års ålder. Nedan redovisas resultat för *Normal framtandsrelation* vid 5 års ålder för barn med samtliga diagnoser som involverar gomsplatt och barn med enkelsidig LKG, med och utan barn med tilläggsproblem inkluderade. Statistisk analys med Pearson Chi-Square Test genomfördes. Statistisk signifikans definierades som $p = <0,05$.



Figur 33. Andelen (%) barn födda med spalt som involverar gommen respektive unilateral LKG 2009 till 2016, med och utan tilläggsproblem, med normal framtandsrelation vid 5 års ålder. n = antal barn.

I Figur 33 visas andelen barn födda med spalt som involverar gommen respektive unilateral LKG 2009 till 2016, med och utan tilläggsproblem (syndrom, andra missbildningar och/eller intellektuell funktionsnedsättning), med normal framtandsrelation vid 5 års ålder. Av alla barn med olika spalttyper hade 74 % normal framtandsrelation och då barn med tilläggsproblem uteslöts hade 72,5 % normal framtandsrelation. Skillnaden var inte statistiskt signifikant. Av samtliga barn med unilateral LKG hade 57,4 % normal framtandsrelation, och det var en signifikant lägre andel ($p = <0,001$) när de jämfördes med samtliga barn med olika spalttyper. Då barn med tilläggsproblem exkluderades från gruppen med unilateral LKG blev andelen med normal framtandsrelation marginellt högre, och skillnaden var inte signifikant. Resultaten indikerar att barn med tilläggsproblem kan inkluderas i framtida redovisning av resultat för normal framtandsrelation vid 5 års ålder, under förutsättning att grupperna inte är allt för små. Däremot är inte resultaten för gruppen med unilateral LKG representativa för gruppen barn med samtliga spalttyper.

3.11 Resultat avseende tal vid 5 års ålder

Talet dokumenteras med standardiserade inspelningar, och bedöms och registreras baserat på SVANTE - SVenskt Artikulations- och NasalitetsTEst⁷. Barnen benämner bilder i SVANTE, repeterar meningar och talar fritt kring en bild eller återberättar en saga. Hos barn med syndrom, andra missbildningar och/eller intellektuell funktionsnedsättning är talet ibland sparsamt och därför inte bedömbart. Sådan tilläggsproblematik kan även inverka negativt på behandlingsresultaten, och därför uteslöts barn med tilläggsproblematik ur redovisningen. Barn födda utomlands och barn som hade flyttat från det primära behandlingscentret uteslöts också, då de inte hade följt respektive behandlingscentrums vårdprogram sedan de var nyfödda. Eftersom det kan vara svårt att differentialdiagnostisera kluven mjuk gom och kluven hård och mjuk gom slogs dessa diagnoser ihop till en grupp (enbart kluven gom) i redovisningen. Antalet barn kan variera för olika mått, eftersom inte alla barn medverkade till hela undersökningen.

3.11.1 Åldersadekvat uttal

Andel korrekta konsonanter är ett mått för aktiva talavvikelser, där artikulationsställe och/eller artikulationssätt byts ut mot ett annat. Tillförlitligheten mellan bedömare har visat sig vara god för andel korrekta konsonanter^{8 9}. Måttet har rekommenderats av ICHOM för talutvärdering vid LKG¹⁰. Kvalitetsindikatorn *Åldersadekvat uttal* definieras som minst 86 % korrekta konsonanter. Nivån 86 % motsvarar ungefär -2 standardavvikelser från medelvärdet i normdata för 5-åringar utan spalt¹¹. I en studie⁸ bedömdes tillförlitligheten för *Åldersadekvat uttal* som god.

Resultat för grupper med färre än fem barn redovisas inte. Statistisk analys med Pearson Chi-Square Test genomfördes. Statistisk signifikans definierades som $p = <0,05$.

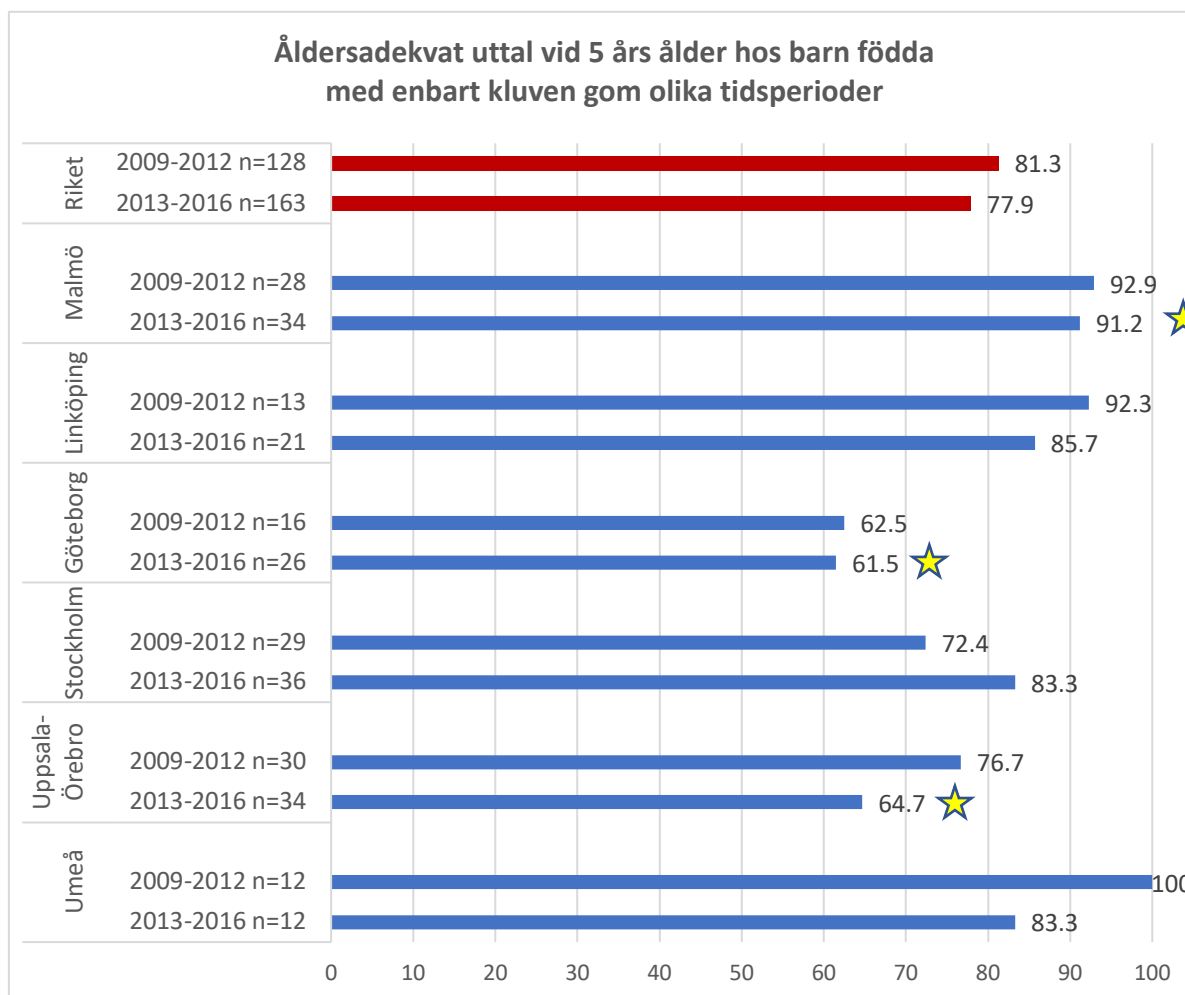
⁷ Lohmander A, Borell E, Henningsson G, Havstam C, Lundeborg I, Persson C. SVANTE – SVenskt Artikulations- och NasalitetsTEst. 2015. Studentlitteratur.

⁸ Brunnegård K, Hagberg E, Havstam C, Okhiria Å, Klintö K. Reliability of speech variables and speech related quality indicators in the Swedish cleft lip and palate registry. *Cleft Palate Craniofac J.* 2020;57:715-722.

⁹ Klintö K, Hagberg E, Havstam C, Nelli C, Okhiria Å, Brunnegård K. Reliability of data on percent correct consonants and its associated quality indicator in the Swedish cleft lip and palate registry. Accepted for publication in *Logopedics Phoniatrics Vocology*.

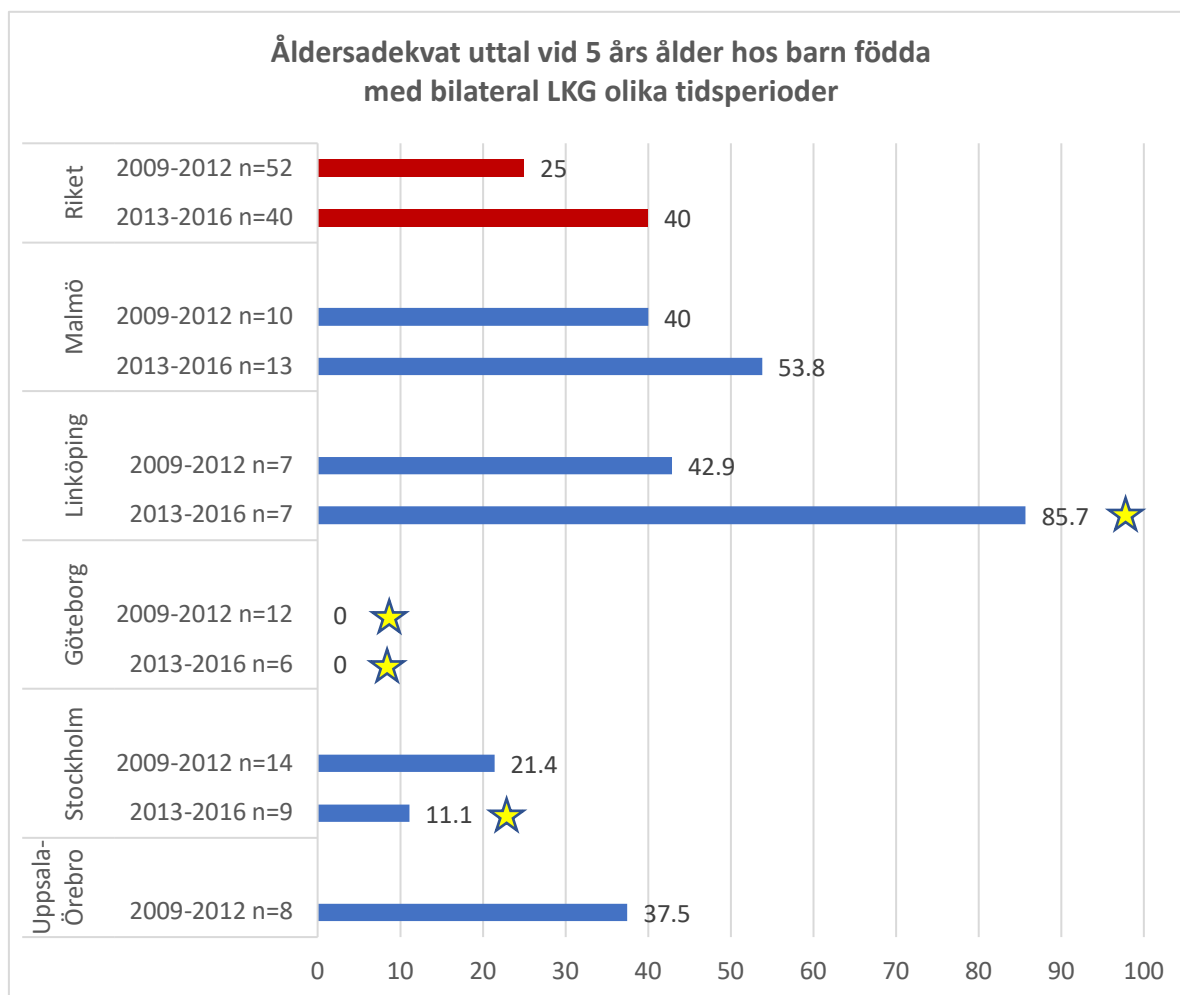
¹⁰ Allori AC, Kelley T, Meara JG, Albert A, Bonanthaya K, Chapman K, Cunningham M, Daskalagiannakis J, de Gier H, Heggie AA, . . . Wong KW. A standard set of outcome measures for the comprehensive appraisal of cleft care. *Cleft Palate Craniofac J.* 2017;54:540-554.

¹¹ Lohmander A, Lundeborg I, Persson C. SVANTE - The Swedish Articulation and Nasality Test - Normative data and a minimum standard set for cross-linguistic comparison. *Clin Linguist Phon.* 2017;31:137-154.



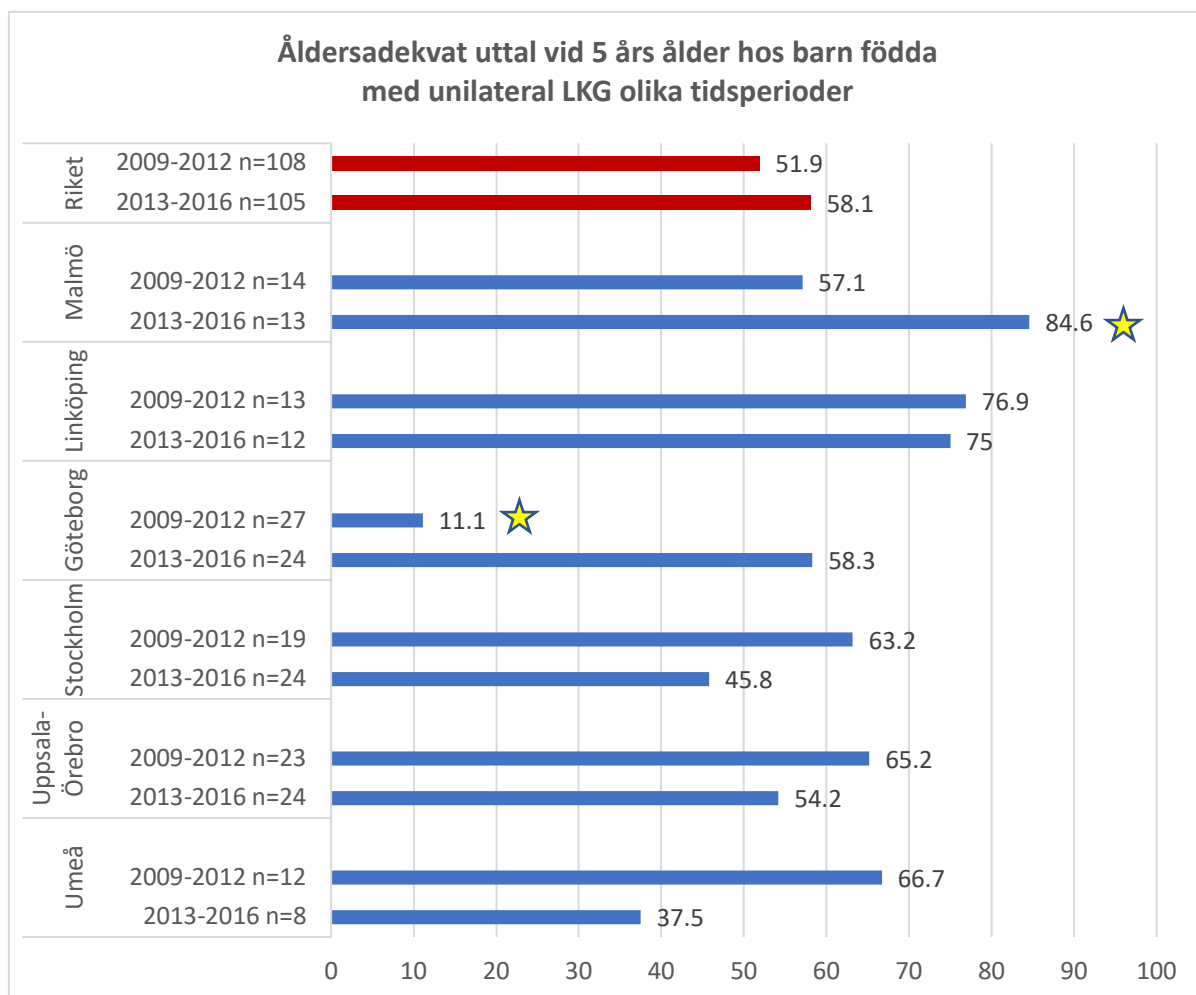
Figur 34. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom 2009 till 2012 och 2013 till 2016 med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder. *n* = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p < 0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

I hela riket minskade andelen barn födda med enbart kluven gom med åldersadekvat uttal, från 81,3 % för barn födda 2009 till 2012 till 77,9 % för barn födda 2013 till 2016 (Figur 34). Förändringen var inte statistiskt signifikant. Malmö hade en signifikant högre andel barn med åldersadekvat uttal födda 2013 till 2016 ($p = 0,027$) jämfört med övriga centra. Uppsala-Örebro hade en signifikant lägre andel barn med åldersadekvat uttal födda 2013 till 2016 ($p = 0,034$) och det hade även Göteborg ($p = 0,029$). I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 35. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009 till 2012 och 2013 till 2016 med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder. *n* = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

I hela riket ökade andelen barn födda med bilateral LKG med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder, från 25 % för barn födda 2009 till 2012 till 40 % för barn födda 2013 till 2016 (Figur 35). Förändringen var inte statistiskt signifikant. Det bör beaktas att ett centrum som är med i redovisningen för barn födda 2009 till 2012 hade färre än fem barn födda 2013 till 2016, och därför redovisas inte deras resultat. Göteborg hade en signifikant lägre andel barn med åldersadekvat uttal födda båda tidsperioderna (2009–2012 $p = 0,027$; 2013–2016 $p = 0,037$) jämfört med övriga centra, och Stockholm hade en signifikant lägre andel barn med åldersadekvat uttal födda 2013 till 2016 ($p = 0,001$). Linköping hade en signifikant högre andel barn med åldersadekvat uttal födda 2013 till 2016 ($p = 0,010$) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 36. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 till 2012 och 2013 till 2016 med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p < 0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

I hela riket ökade andelen barn födda med unilateral LKG med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder, från 51,9 % för barn födda 2009 till 2012 till 58,1 % för barn födda 2013 till 2016 (Figur 36). Förändringen var inte statistiskt signifikant. Göteborg hade en signifikant lägre andel barn med åldersadekvat uttal födda 2009 till 2012 ($p = 0,000$). Malmö hade en signifikant högre andel barn med åldersadekvat uttal födda 2013 till 2016 ($p = 0,032$). I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

Sammanfattning:

- I hela riket minskade andelen barn med enbart kluven gom som hade åldersadekvat uttal vid 5 års ålder, från 81,3 % för barn födda 2009 till 2012 till 77,9 % för barn födda 2013 till 2016. Förändringen var inte statistiskt signifikant.
- I hela riket ökade andelen barn med bilateral LKG som hade åldersadekvat uttal vid 5 års ålder, från 25 % för barn födda 2009 till 2012 till 40 % för barn födda 2013 till 2016. Förändringen var inte statistiskt signifikant.
- I hela riket ökade andelen barn med unilateral LKG som hade åldersadekvat uttal vid 5 års ålder, från 51,9 % för barn födda 2009 till 2012 till 58,1 % för barn födda 2013 till 2016. Förändringen var inte statistiskt signifikant.
- Malmö hade en högre andel barn med enbart gomspalt födda båda tidsperioderna med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder. Göteborg och Uppsala-Örebro hade en lägre andel barn med enbart gomspalt födda 2013 till 2016 med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder.
- Göteborg hade en lägre andel barn med bilateral LKG födda både tidsperioderna med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder. Vad gäller barn födda 2013 till 2016 med bilateral LKG hade Stockholm en lägre andel med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder och Linköping hade en högre andel.
- Göteborg hade en lägre andel barn med unilateral LKG födda 2009 till 2012 med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder. Malmö hade en högre andel barn med unilateral LKG födda 2013 till 2016 med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder.

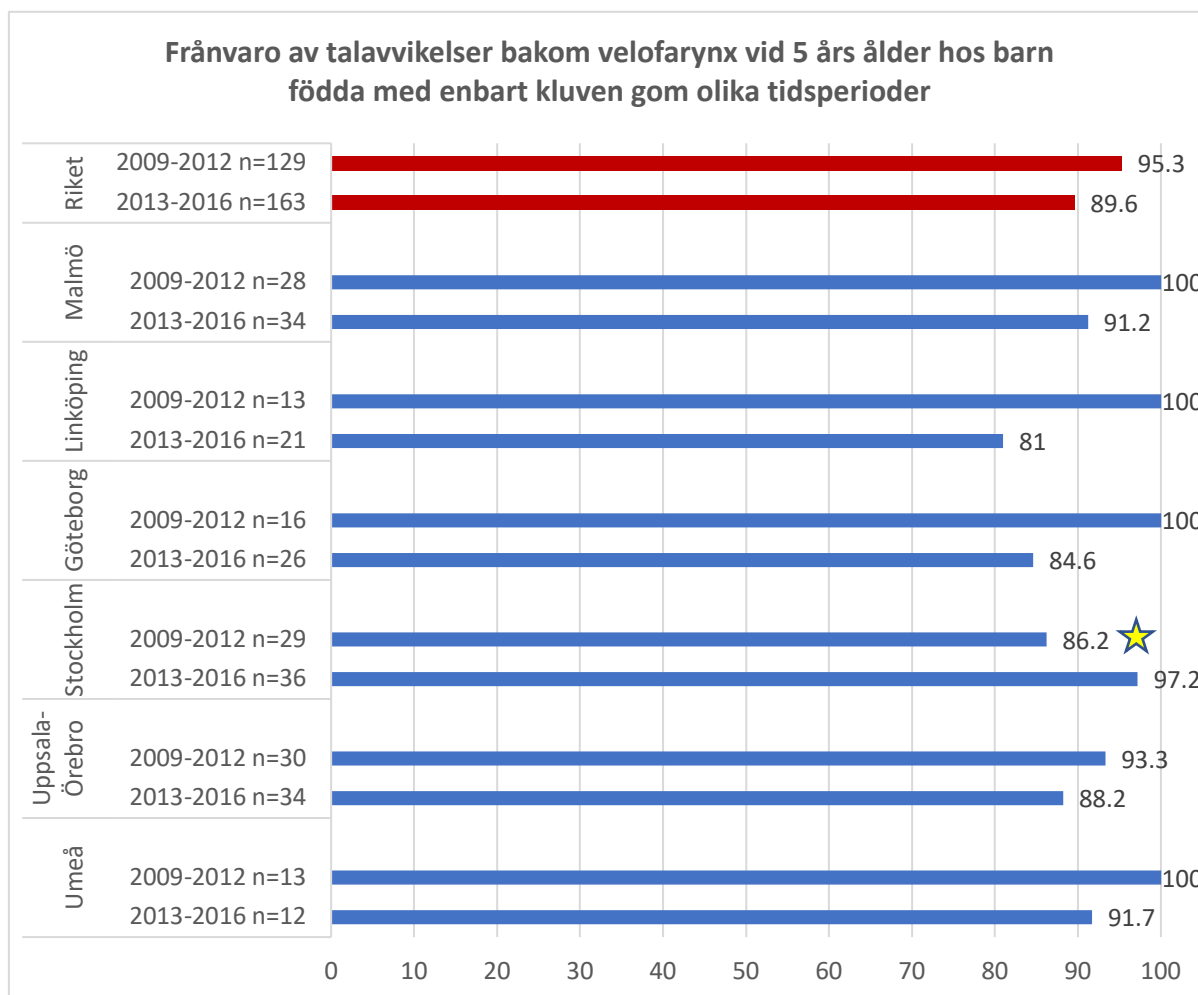
3.11.2 Frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx

Frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx baseras på de 59 målkonsonanterna i SVANTE¹². Vid talavvikelser bakom velofarynx flyttas konsonanter som normalt produceras i munhålan till ett ställe bakom munhålan. Ett exempel på detta är glottal artikulation. Artikulationen förläggs då till stämbandsnivå. Ett annat exempel är när orala konsonanter produceras nasalt, genom näsan. *Frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx* publiceras i Vården i siffror som kvalitetsindikator. För att ha felmarginal tillåts barnen att ha upp till 5 % talavvikelser bakom velofarynx, utan att det räknas som att de har talavvikelser bakom velofarynx. I en publicerad studie¹³ visade ombedömning genomförd av fyra oberoende bedömare, av inspelningar som registerdata baserats på, god tillförlitlighet för kvalitetsindikatorn *Frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx*.

Resultat för grupper med färre än fem barn redovisas inte. Statistisk analys med Pearson Chi-Square Test genomfördes. Vid samtliga statistiska analyser definierades statistisk signifikans som $p = <0,05$.

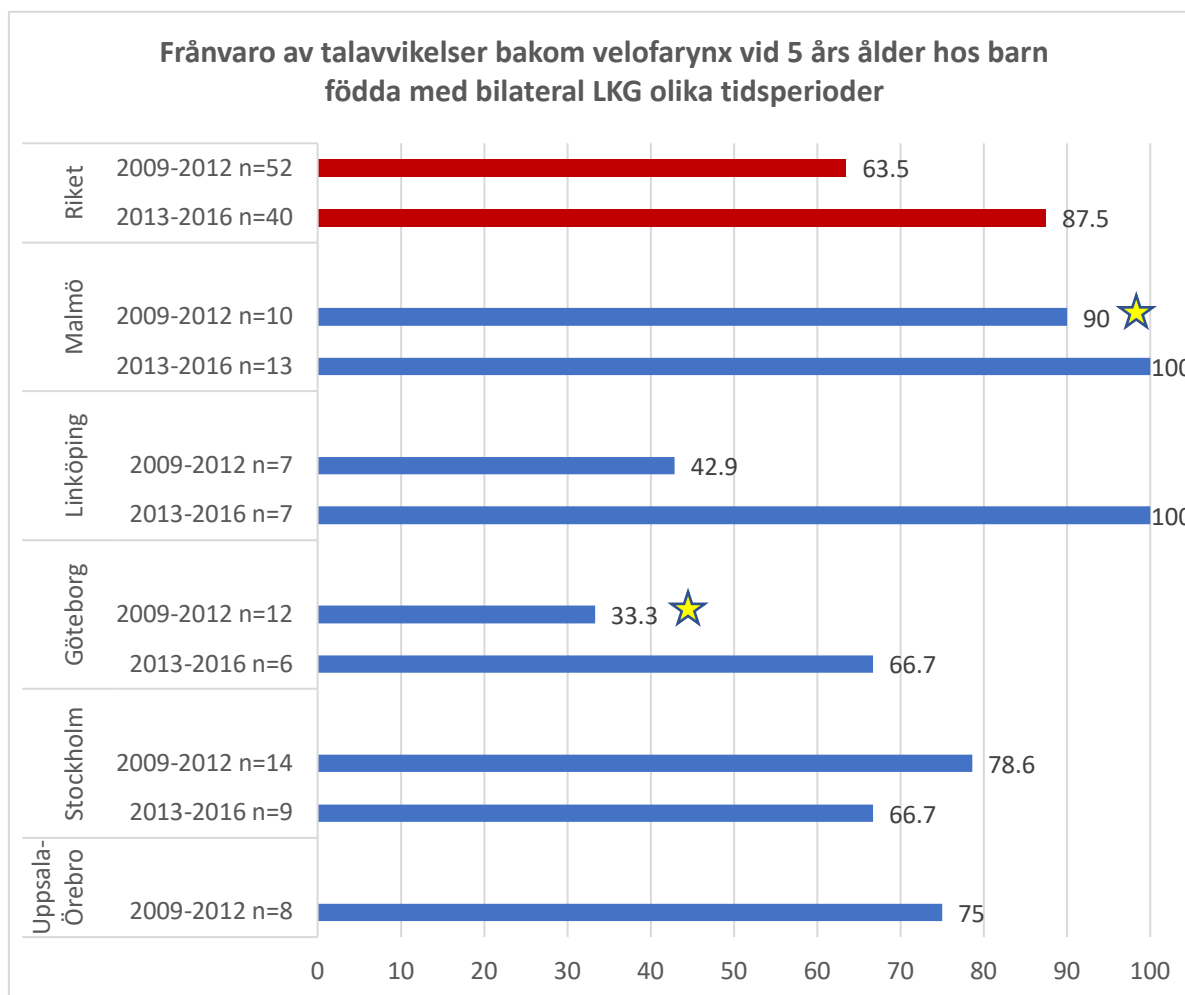
¹² Lohmander A, Borell E, Henningsson G, Havstam C, Lundeborg I, Persson C. SVANTE – SVenskt Artikulations- och NasalitetsTEst. 2015. Studentlitteratur.

¹³ Brunnegård K, Hagberg E, Havstam C, Okhiria Å, Klintö K. Reliability of speech variables and speech related quality indicators in the Swedish cleft lip and palate registry. *Cleft Palate Craniofac J.* 2020, 57(6):715-722.



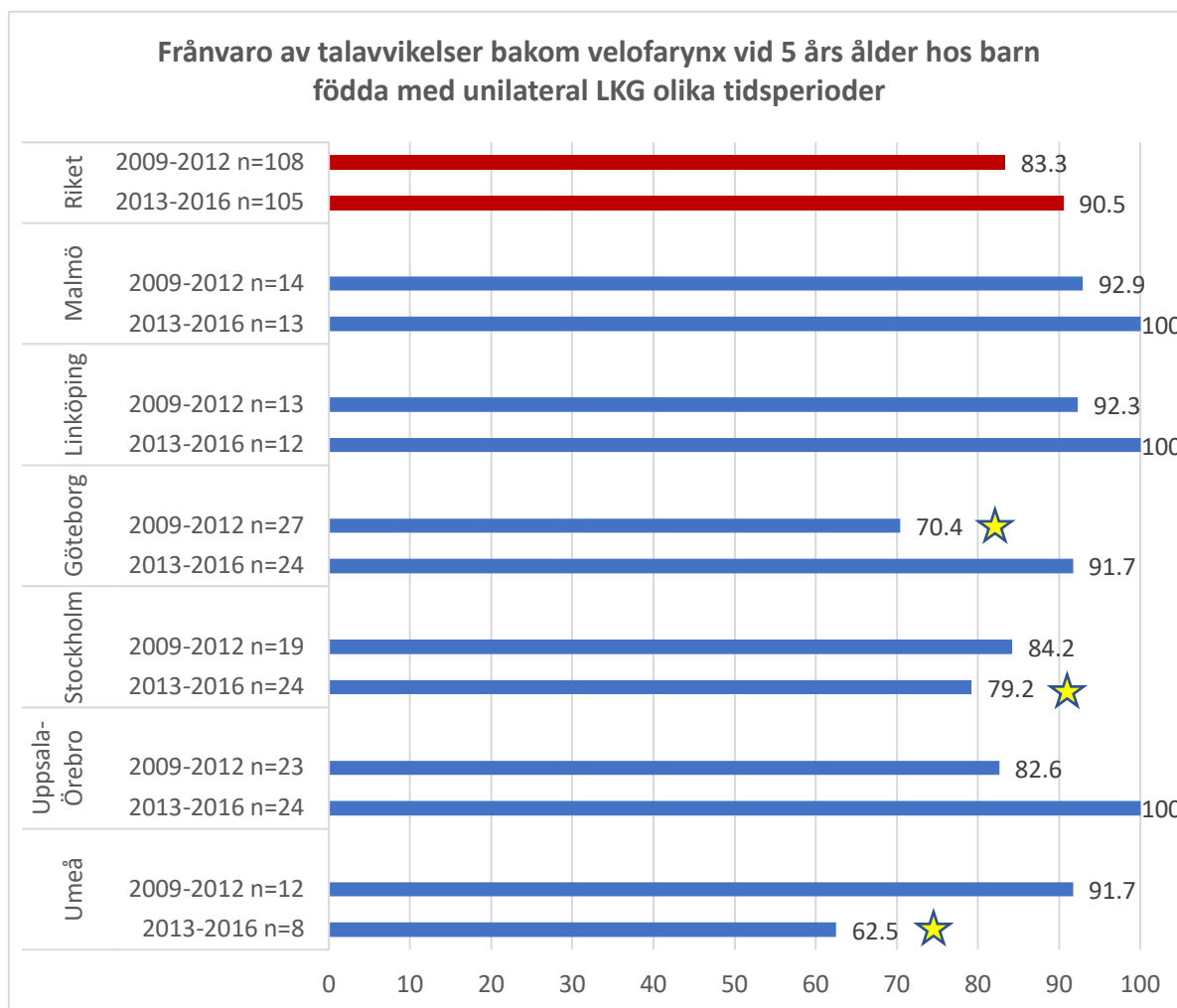
Figur 37. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom 2009 till 2012 och 2013 till 2016 med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

I hela riket minskade andelen barn födda med enbart kluven gom med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 5 års ålder, från 95,3 % för barn födda 2009 till 2012 till 89,6 % för barn födda 2013 till 2016 (Figur 37). Förändringen var inte statistiskt signifikant. Stockholm hade en lägre andel barn födda 2009 till 2012 med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx ($p = 0,022$) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 38. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009 till 2012 och 2013 till 2016 med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

I hela riket ökade andelen barn födda med bilateral LKG med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 5 års ålder, från 63,5 % för barn födda 2009 till 2012 till 87,5 % för barn födda 2013 till 2016 (Figur 38). Förändringen var statistiskt signifikant ($p = 0,009$). Malmö hade en signifikant högre andel barn med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx födda 2009 till 2012 ($p = 0,044$) jämfört med övriga centra, och Göteborg hade en signifikant lägre andel ($p = 0,020$). I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 39. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 till 2012 och 2013 till 2016 med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

I hela riket ökade andelen barn födda med unilateral LKG med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx, från 83,3 % för barn födda 2009 till 2012 till 90,5 % för barn födda 2013 till 2016 (Figur 39). Förändringen var inte statistiskt signifikant. Göteborg hade en signifikant lägre andel barn med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx födda 2009 till 2012 ($p = 0,044$) jämfört med övriga centra. Stockholm hade en signifikant lägre andel barn med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx födda

2013 till 2016 ($p = 0,040$) jämfört med övriga centra, och det hade även Umeå ($p = 0,028$). I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

Sammanfattning:

- I hela riket minskade andelen barn med enbart kluven gom som hade frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx vid 5 års ålder, från 95,3 % för barn födda 2009 till 2012 till 89,6 % för barn födda 2013 till 2016. Förändringen var inte statistiskt signifikant.
- I hela riket ökade andelen barn med bilateral LKG som hade frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx vid 5 års ålder, från 63,5 % för barn födda 2009 till 2012 till 87,5 % för barn födda 2013 till 2016. Förändringen var statistiskt signifikant.
- I hela riket ökade andelen barn med unilateral LKG som hade frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx vid 5 års ålder, från 83,3 % för barn födda 2009 till 2012 till 90,5 % för barn födda 2013 till 2016. Förändringen var inte statistiskt signifikant.
- Stockholm hade en lägre andel barn med enbart kluven gom födda 2009 till 2012 med frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx jämfört med övriga centra.
- Malmö hade en högre andel barn med bilateral LKG födda 2009 till 2012 med frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx jämfört med övriga centra, och Göteborg hade en lägre andel.
- Göteborg hade en lägre andel barn med unilateral LKG födda 2009 till 2012 med frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx jämfört med övriga centra. Stockholm och Umeå hade lägre andel barn med unilateral LKG födda 2013 till 2016 med frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx jämfört med övriga centra.

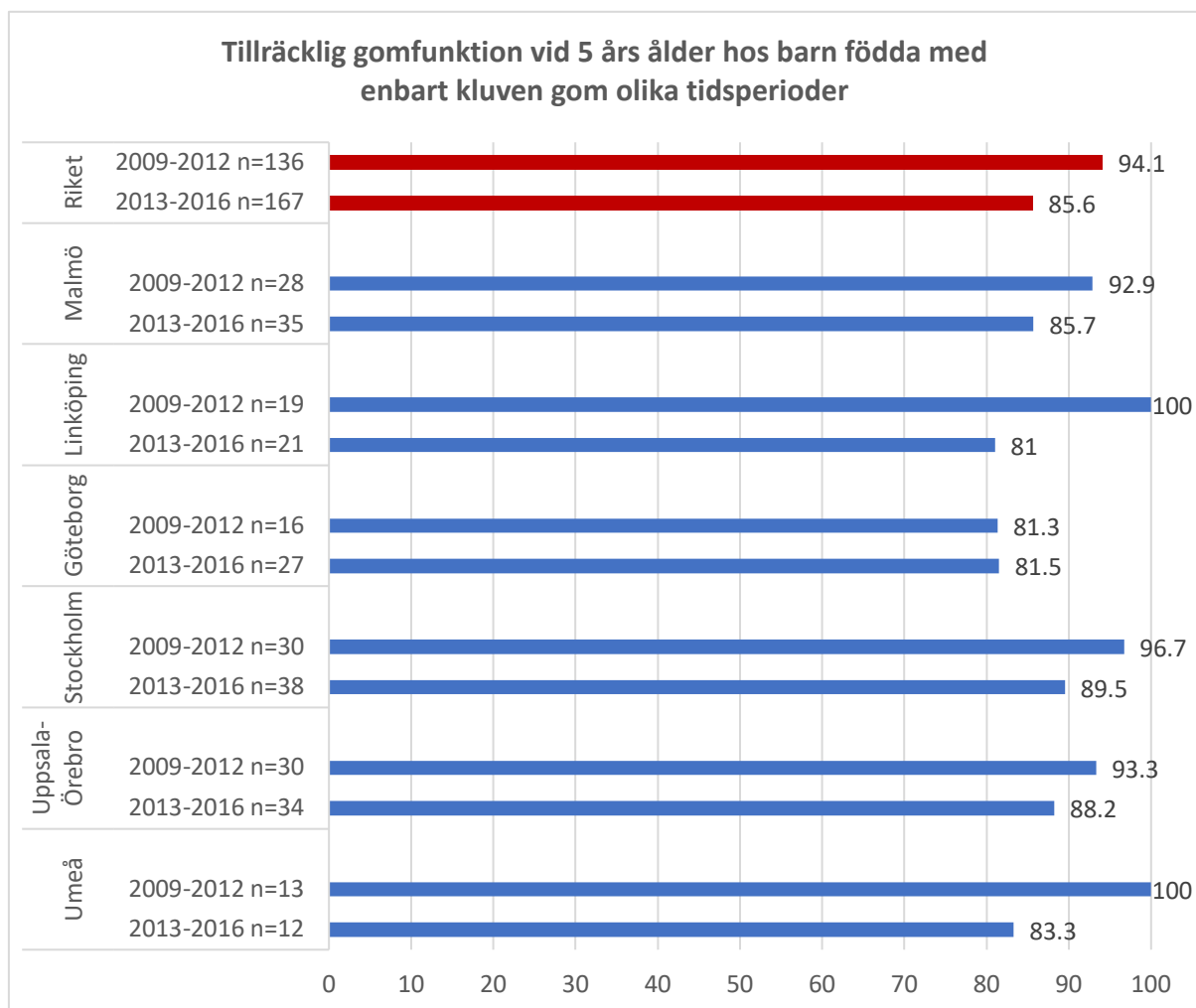
3.11.3 Tillräcklig gomfunktion

Velofarynxfunktion är ett mått på den av bedömare uppfattade tillstängningen av velofarynx under tal. Utifrån en övergripande bedömning av klang, hörbart nasalt luftläckage och tryckstyrka i artikulationen skattar bedömare velofarynxfunktionen på en tregradig skala där 0 = tillräcklig, 1 = marginellt otillräcklig och 2 = otillräcklig¹⁴. 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. Kvalitetsindikatorn *Tillräcklig gomfunktion* inkluderar barn med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion, och publiceras i Vården i siffror. I en publicerad studie¹⁵ visade omdöming genomförd av fyra oberoende bedömare, av inspelningar som registerdata baserats på, god tillförlitlighet för kvalitetsindikatorn *Tillräcklig gomfunktion*.

Resultat för grupper med färre än fem barn redovisas inte. Statistisk analys med Pearson Chi-Square Test genomfördes. Vid samtliga statistiska analyser definierades statistisk signifikans som $p = <0,05$.

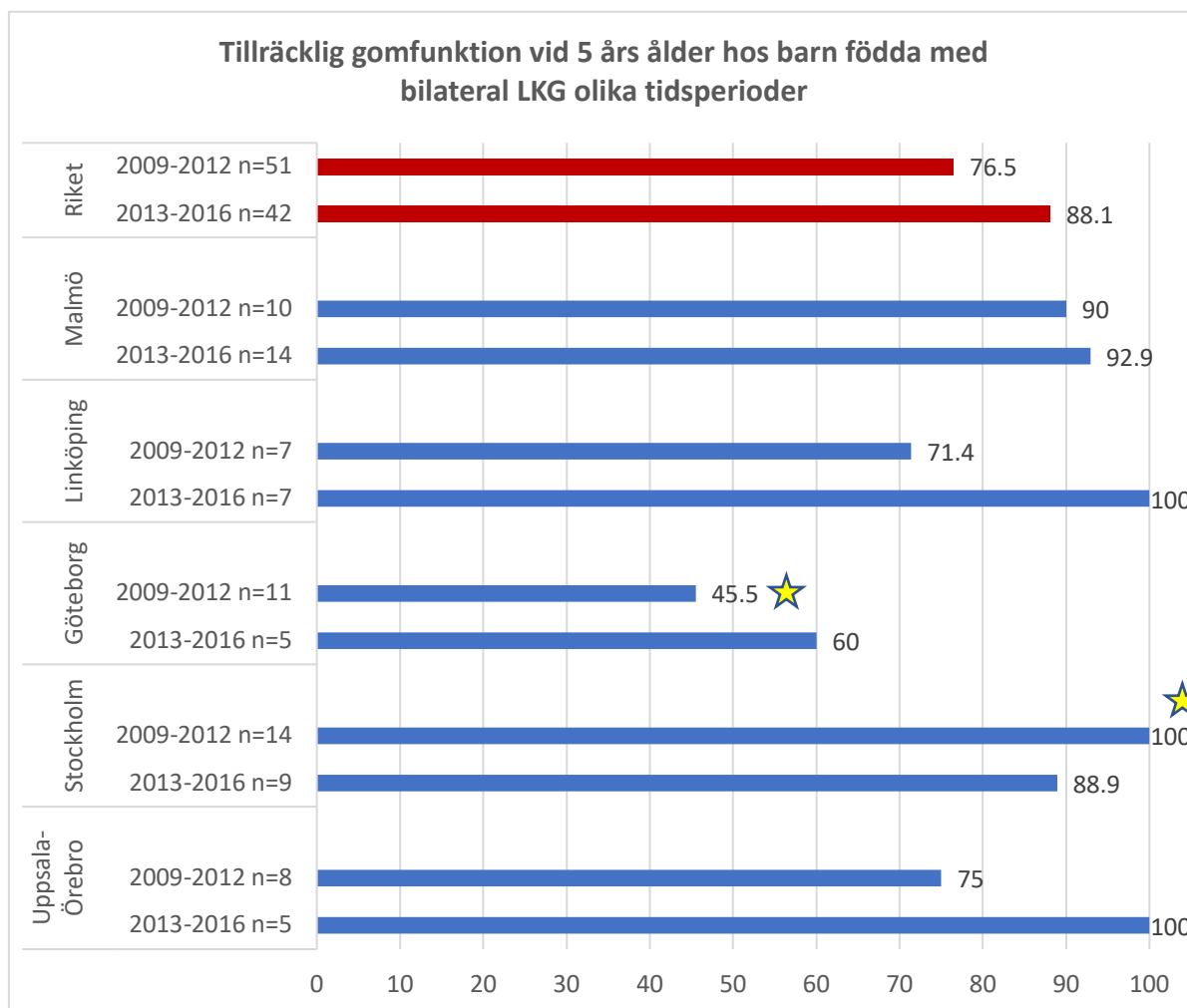
¹⁴ Lohmander A, Borell E, Henningsson G, Havstam C, Lundeborg I, Persson C. SVANTE – SVenskt Artikulations- och NasalitetsTEst. 2015. Studentlitteratur.

¹⁵ Brunnegård K, Hagberg E, Havstam C, Okhiria Å, Klintö K. Reliability of speech variables and speech related quality indicators in the Swedish cleft lip and palate registry. *Cleft Palate Craniofac J.* 2020, 57(6):715-722.



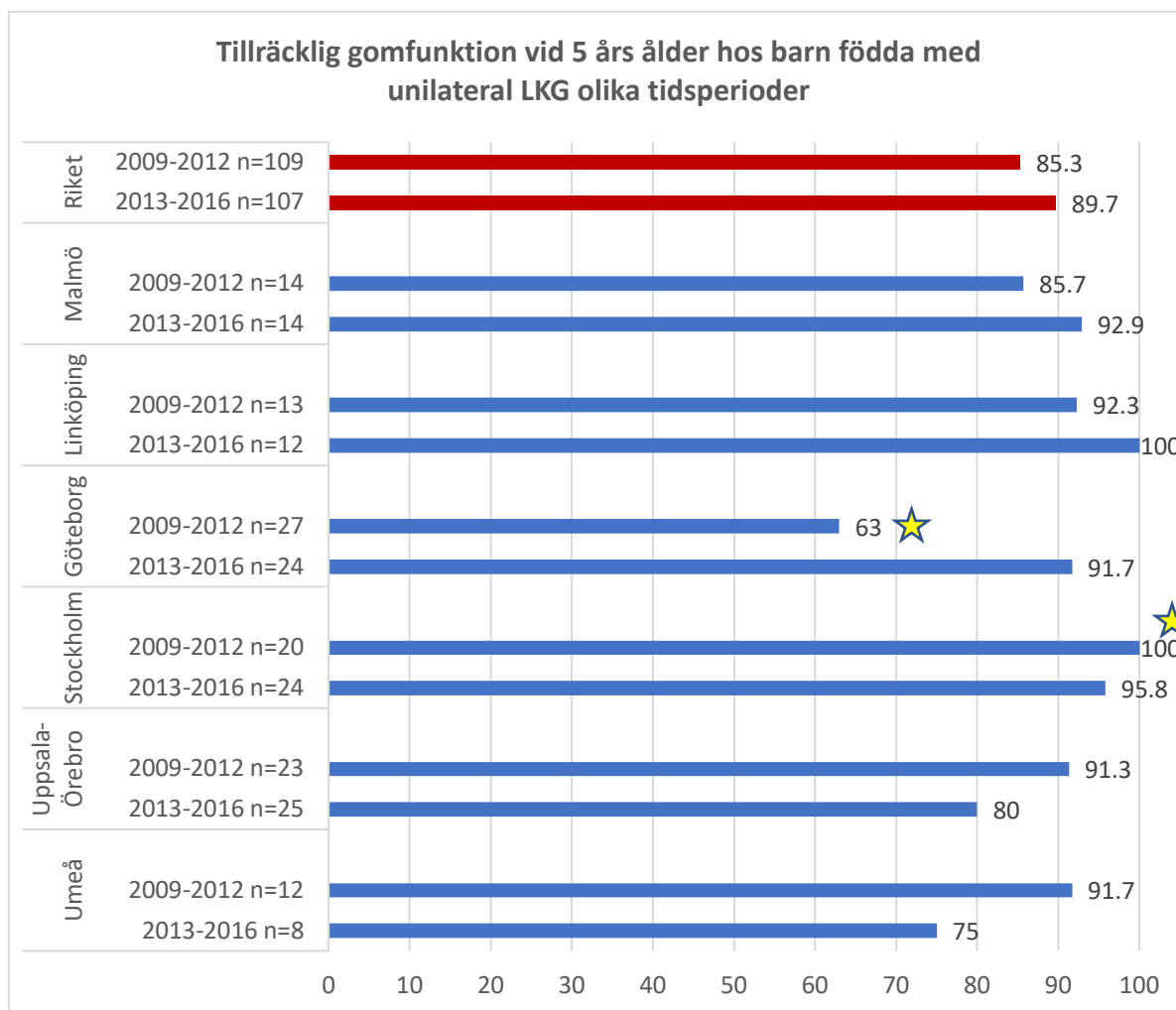
Figur 40. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom 2009 till 2012 och 2013 till 2016 med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder. n = antal barn.

I hela riket minskade andelen barn födda med enbart kluven gom med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder, från 94,1 % för barn födda 2009 till 2012 till 85,6 % för barn födda 2013 till 2016 (Figur 40). Förändringen var statistiskt signifikant ($p = 0,017$). Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 41. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009 till 2012 och 2013 till 2016 med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

I hela riket ökade andelen barn födda med bilateral LKG med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder, från 76,5 % för barn födda 2009 till 2012 till 88,1 % för barn födda 2013 till 2016 (Figur 41). Förändringen var inte statistiskt signifikant. Göteborg hade en signifikant lägre andel barn med tillräcklig gomfunktion födda 2009 till 2012 ($p = 0,013$) jämfört med övriga centra och Stockholm hade en signifikant högre andel ($p = 0,012$). I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 42. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 till 2012 och 2013 till 2016 med tillräcklig gombfunktion vid 5 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

I hela riket ökade andelen barn födda med unilateral LKG med tillräcklig gombfunktion vid 5 års ålder, från 85,3 % för barn födda 2009 till 2012 till 89,7 % för barn födda 2013 till 2016 (Figur 42). Förändringen var inte statistiskt signifikant. Göteborg hade en signifikant lägre andel barn med tillräcklig gombfunktion födda 2009 till 2012 ($p = 0,001$) jämfört med övriga centra, och Stockholm hade en signifikant högre andel ($p = 0,030$). I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

Sammanfattning:

- I hela riket minskade andelen barn med enbart kluven gom som hade tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder, från 94,1 % för barn födda 2009 till 2012 till 85,6 % för barn födda 2013 till 2016. Förändringen var statistiskt signifikant.
- I hela riket ökade andelen barn med bilateral LKG som hade tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder, från 76,5 % för barn födda 2009 till 2012 till 88,1 % för barn födda 2013 till 2016. Förändringen var inte statistiskt signifikant.
- I hela riket ökade andelen barn med unilateral LKG som hade tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder, från 85,3 % för barn födda 2009 till 2012 till 89,7 % för barn födda 2013 till 2016. Förändringen var inte statistiskt signifikant.
- Göteborg hade en lägre andel barn födda med bilateral LKG 2009 till 2012 med tillräcklig gomfunktion jämfört med övriga centra, och Stockholm hade en högre andel.
- Göteborg hade en lägre andel barn födda med unilateral LKG 2009 till 2012 med tillräcklig gomfunktion jämfört med övriga centra, och Stockholm hade en högre andel.

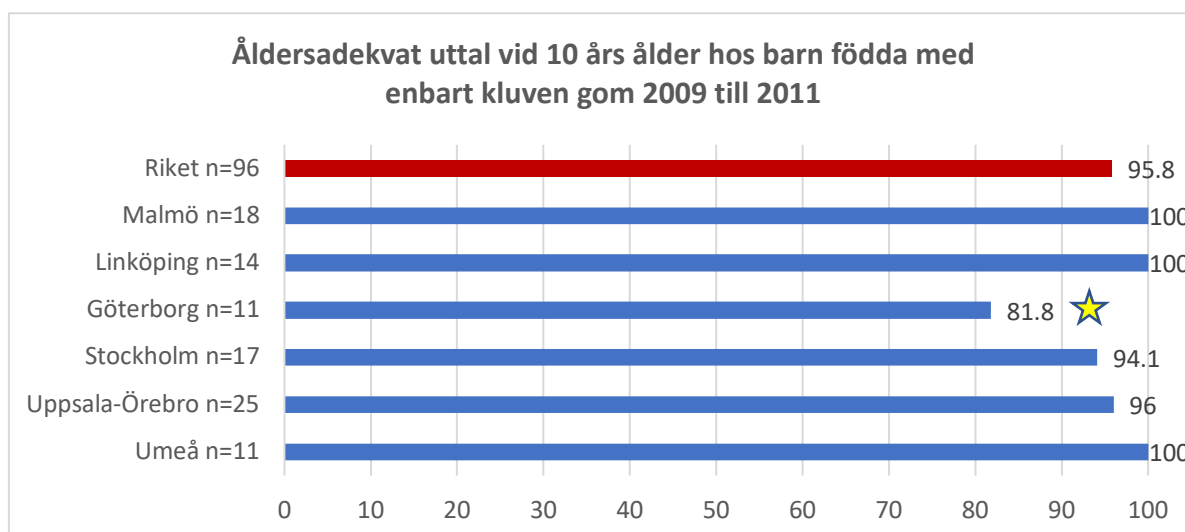
3.12 Resultat för tal vid 10 års ålder

För barn födda 2009 till 2011 redovisas även behandlingsresultat för tal vid 10 års ålder. Utlandsfödda barn, barn som hade flyttat från det primära behandlingscentret och barn med tillkommande missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning uteslöts i redovisningen. I Göteborg användes ett modifierat protokoll för slutning av gommen för barn födda 2009 till 2014 och inte nuvarande originalmetod.

3.12.1 Åldersadekvat uttal

För beskrivning av den undersökningsmetod som åldersadekvat uttal baseras på, se sidan 40. Kvalitetsindikatorn *Åldersadekvat uttal* definieras vid 10 års ålder som minst 92,3 % korrekta konsonanter vilket motsvarar -2 standardavvikelse från medelvärdet i normdata för 10-åringar utan spalt¹⁶.

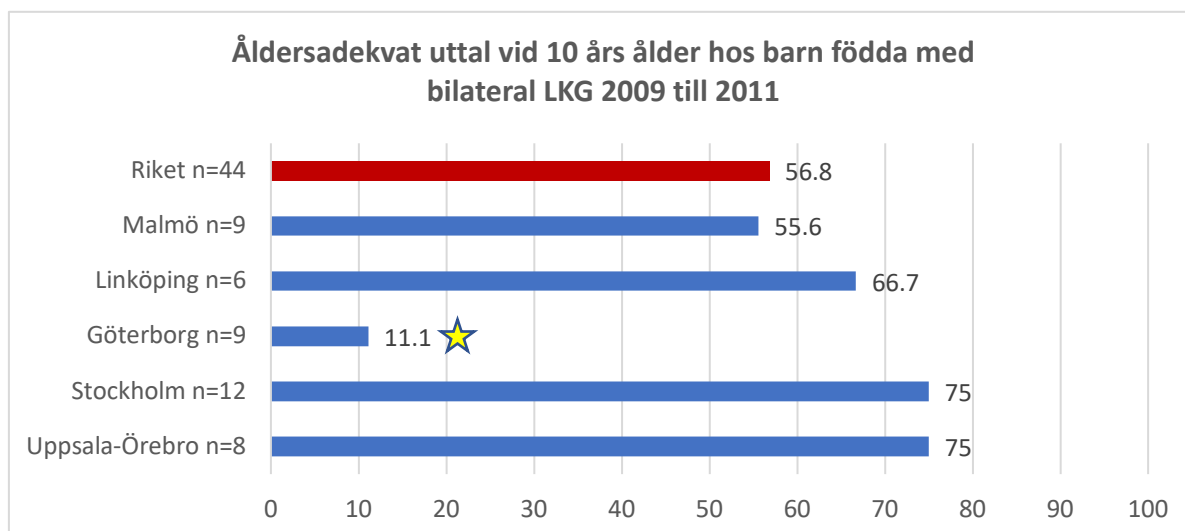
Resultat för grupper med färre än fem barn redovisas inte. Statistisk analys med Pearson Chi-Square Test genomfördes. Vid samtliga statistiska analyser definierades statistisk signifikans som $p = <0,05$.



Figur 43. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom 2009 till 2011 med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

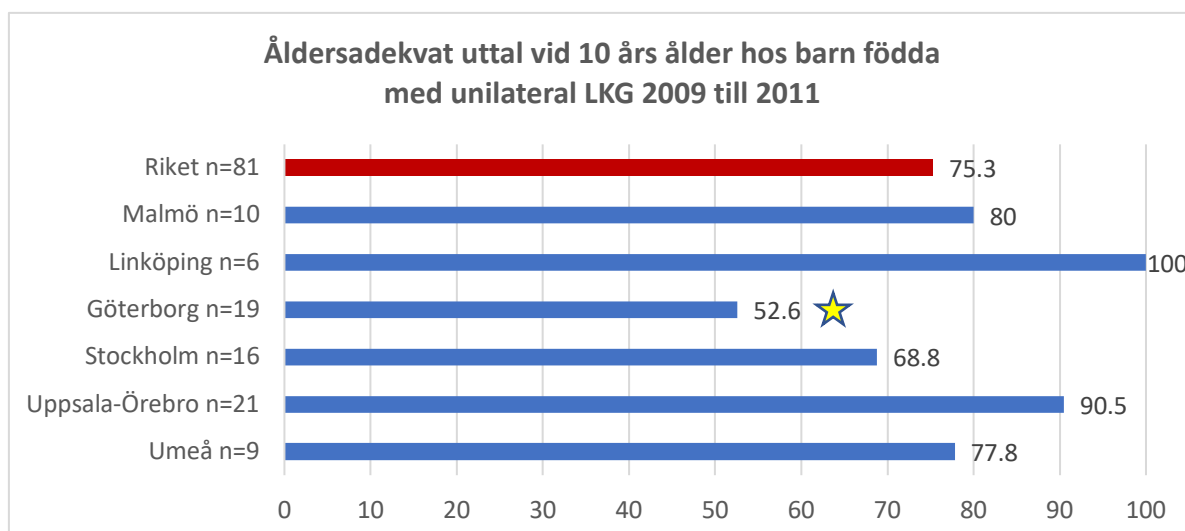
I hela riket hade 95,8 % av barnen födda med enbart kluven gom 2009 till 2011 åldersadekvat uttal vid 10 års ålder (Figur 43). Göteborg hade en signifikant lägre andel barn födda med enbart kluven gom med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder ($p = 0,012$) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

¹⁶ Lohmander A, Lundeborg I, Persson C. SVANTE - The Swedish Articulation and Nasality Test - Normative data and a minimum standard set for cross-linguistic comparison. *Clin Linguist Phon.* 2017;31:137-154.



Figur 44. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009 till 2011 med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

I hela riket hade 56,8 % av barnen födda med bilateral LKG 2009 till 2011 åldersadekvat uttal vid 10 års ålder (Figur 44). Göteborg hade en signifikant lägre andel barn födda med bilateral LKG med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder ($p = 0,003$) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

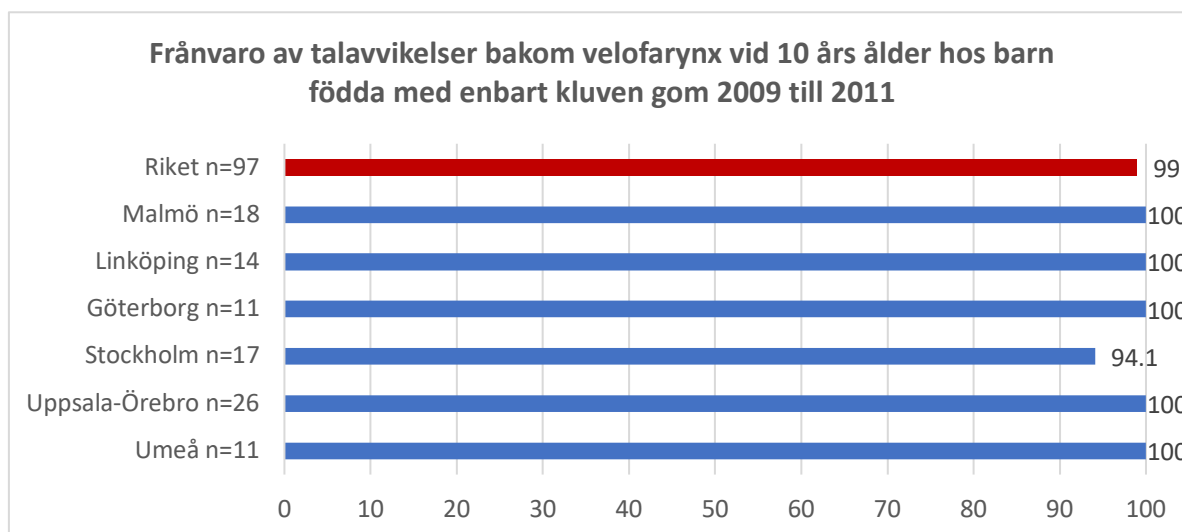


Figur 45. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 till 2011 med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

I hela riket hade 75,3 % av barnen födda med unilateral LKG 2009 till 2011 åldersadekvat uttal vid 10 års ålder (Figur 45). Göteborg hade en signifikant lägre andel barn födda med unilateral LKG med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder ($p = 0,013$) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

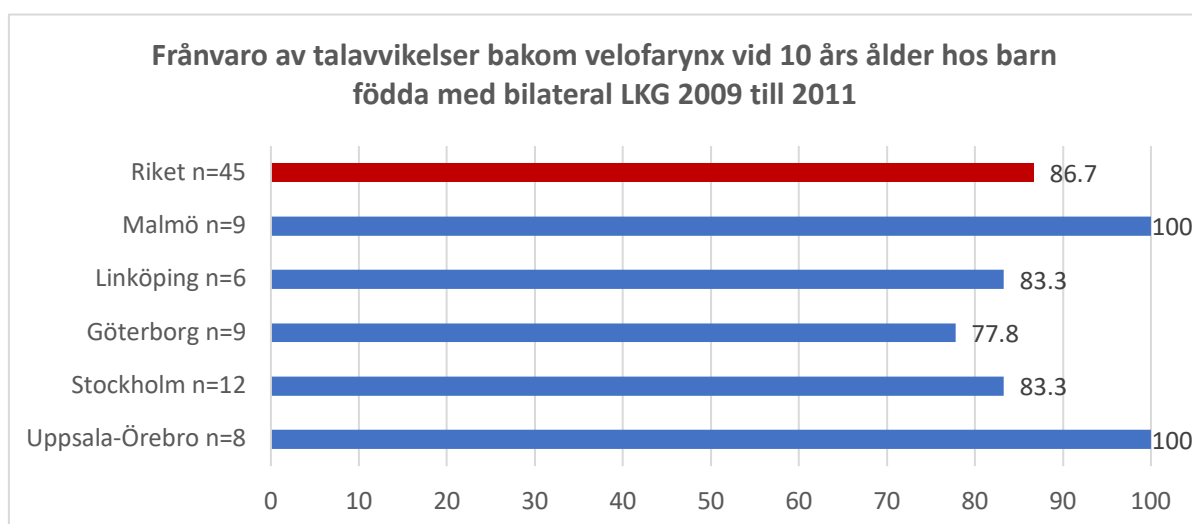
3.12.2 Frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx

För definition av *Frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx* se sidan 44. Resultat för grupper med färre än fem barn redovisas inte. Statistisk analys med Pearson Chi-Square Test genomfördes. Vid samtliga statistiska analyser definierades statistisk signifikans som $p = <0,05$.



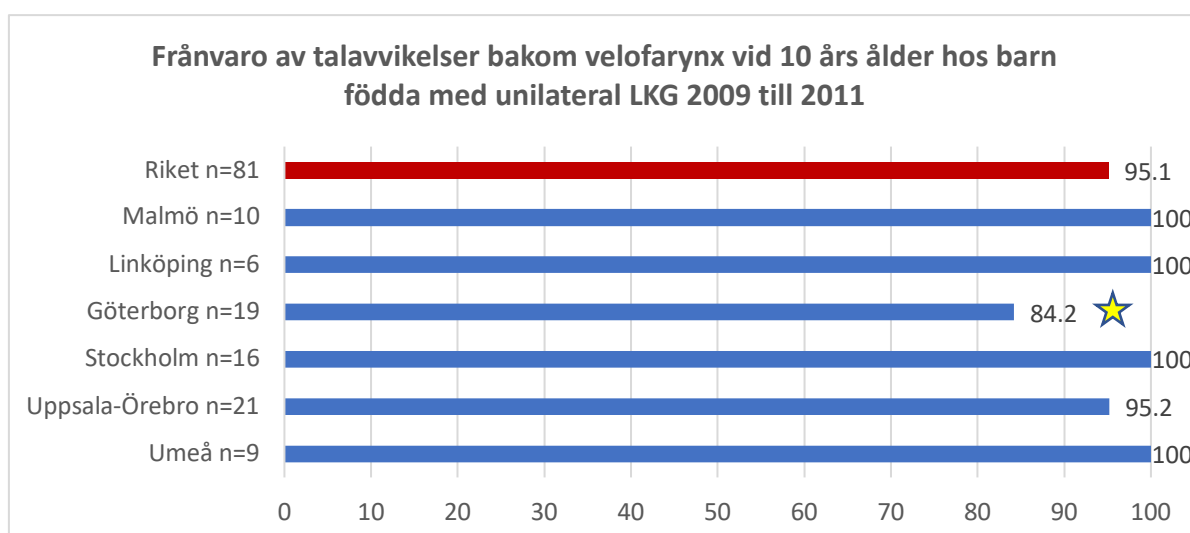
Figur 46. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom 2009 till 2011 med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 10 års ålder. n = antal barn.

I hela riket hade 99 % av barnen födda med enbart kluven gom 2009 till 2011 frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 10 års ålder (Figur 46). Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 47. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009 till 2011 med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 10 års ålder. n = antal barn.

I hela riket hade 86,7 % av barnen födda med bilateral LKG 2009 till 2011 frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 10 års ålder (Figur 47). Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

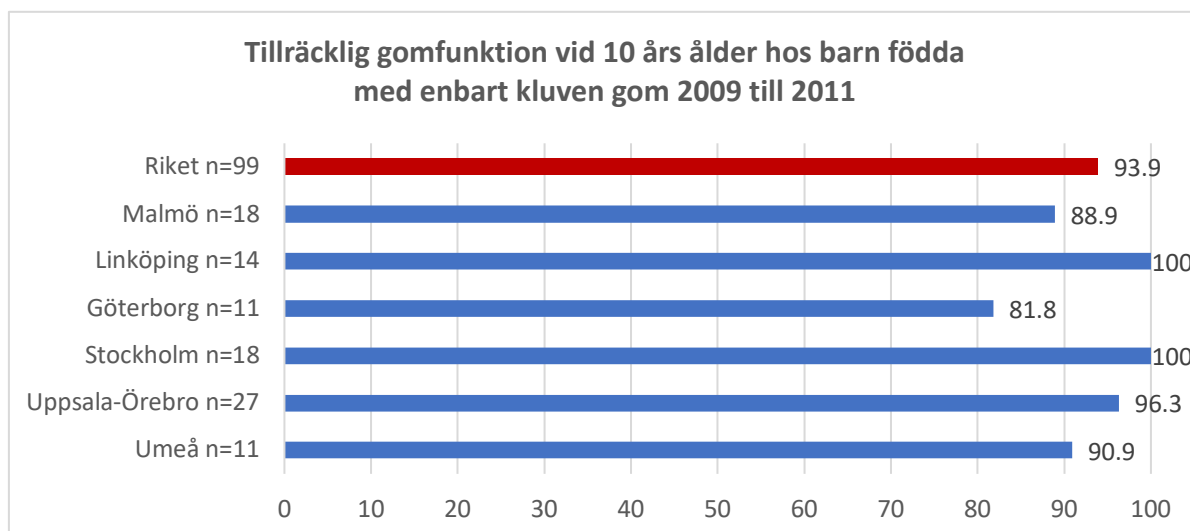


Figur 48. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 till 2011 med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 10 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

I hela riket hade 95,1 % av barnen födda med unilateral LKG 2009 till 2011 frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 10 års ålder (Figur 48). Göteborg hade signifikant lägre andel barn med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx jämfört med övriga centra ($p = 0,038$). I övrigt sågs inga signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

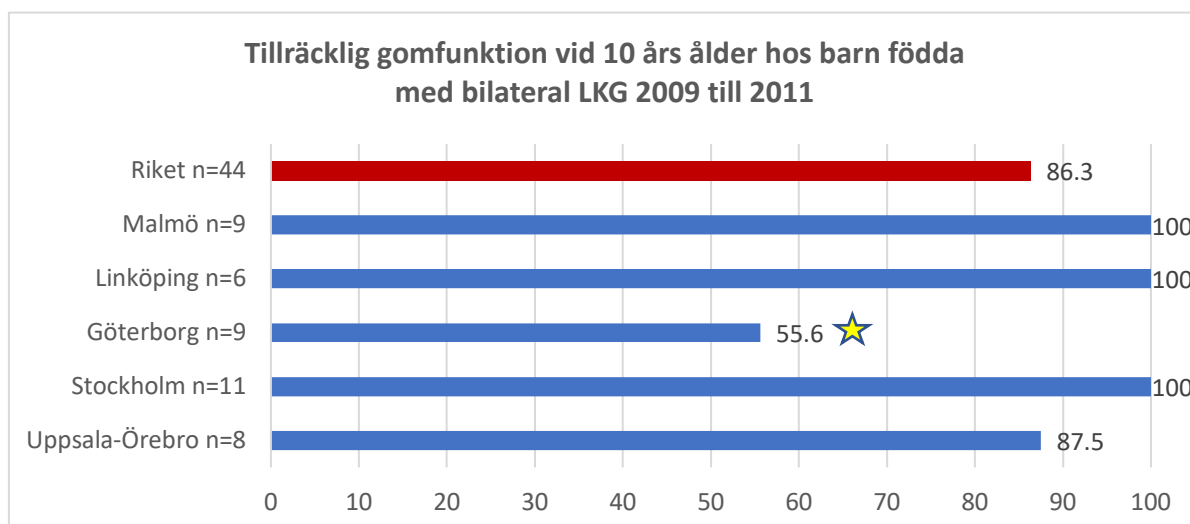
3.12.3 Tillräcklig gomfunktion

För definition av tillräcklig gomfunktion se sidan 48. Resultat för grupper med färre än fem barn redovisas inte. Statistisk analys med Pearson Chi-Square Test genomfördes. Vid samtliga statistiska analyser definierades statistisk signifikans som $p = <0,05$.



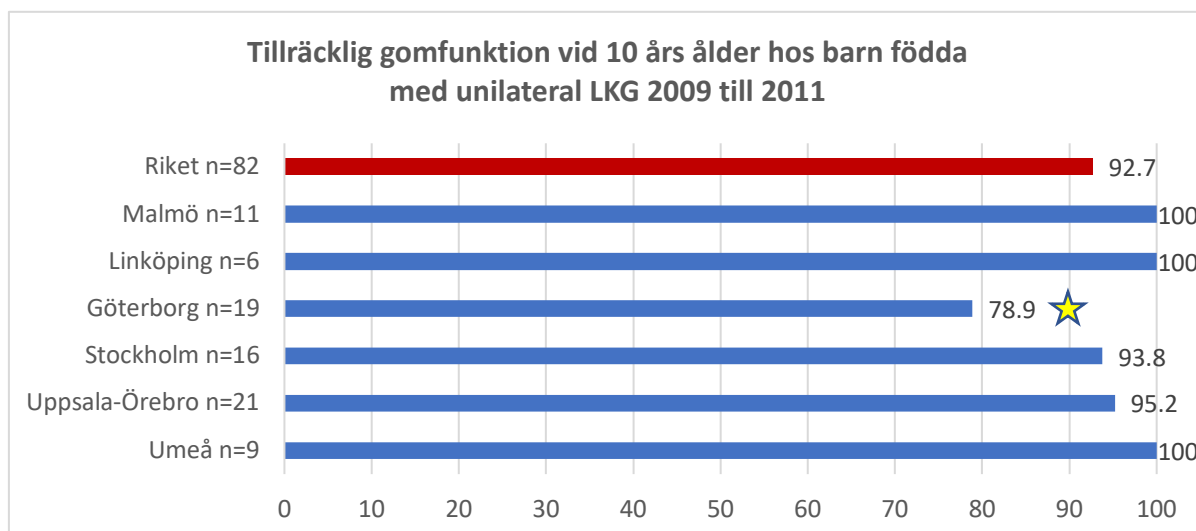
Figur 49. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom 2009 till 2011 med tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder. n = antal barn.

I hela riket hade 93,9 % av barnen födda med enbart kluven gom 2009 till 2011 tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder (Figur 49). Inga signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 50. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009 till 2011 med tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

I hela riket hade 86,3 % av barnen födda med bilateral LKG 2009 till 2011 tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder (Figur 50). Göteborg hade signifikant lägre andel barn ($p = 0,011$) med tillräcklig gomfunktion jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 51. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009 till 2011 med tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Pearson Chi-Square Test.

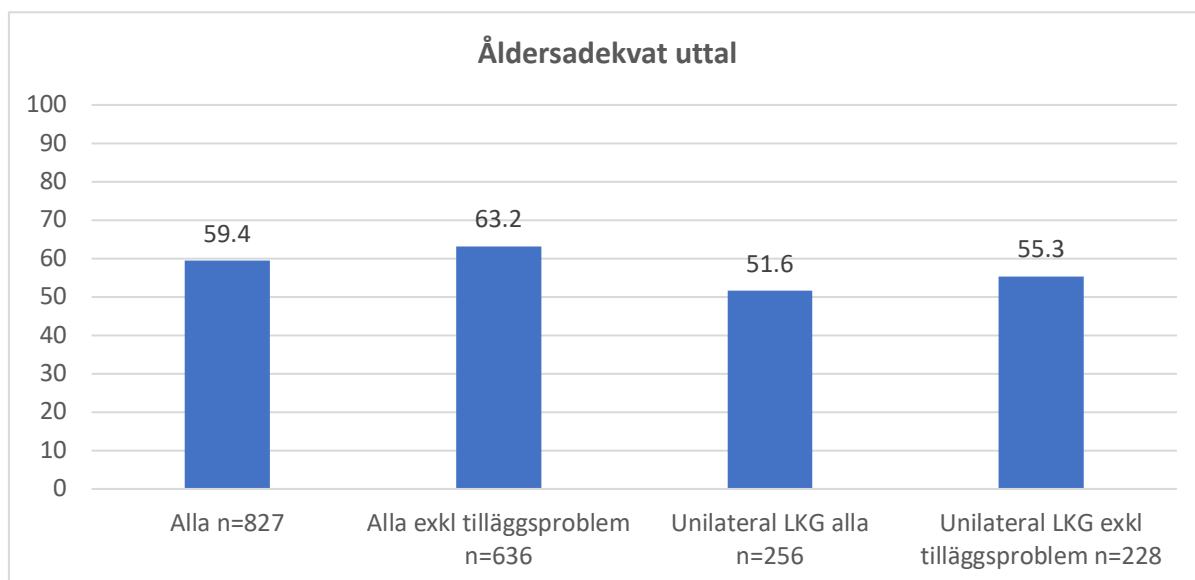
I hela riket hade 92,7 % av barnen födda med unilateral LKG 2009 till 2011 tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder (Figur 51). Göteborg hade signifikant lägre andel barn med tillräcklig gomfunktion jämfört med övriga centra ($p = 0,024$). I övrigt sågs inga signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

Sammanfattning:

- I hela riket var andelen barn med enbart kluven gom med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder 95,8 %, för barn med bilateral LKG var den 56,8 % och för barn med unilateral LKG 75,3 %. Jämfört med övriga centra hade Göteborg en signifikant lägre andel barn med åldersadekvat uttal för alla spalttyper, och Uppsala-Örebro hade en signifikant högre andel barn med unilateral LKG med åldersadekvat uttal.
- I hela riket var andelen barn med frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx vid 10 års ålder 99 % för barn med enbart kluven gom, 86,7 % för barn med bilateral LKG och 95,1 % för barn med unilateral LKG. Göteborg hade signifikant lägre andel barn med unilateral LKG med frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx jämfört med övriga centra.
- I hela riket var andelen barn med enbart kluven gom med tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder 93,9 %, för barn med bilateral LKG var den 86,3 % och för barn med unilateral LKG 92,7 %. Göteborg hade signifikant lägre andel barn med bilateral och unilateral LKG med tillräcklig gomfunktion jämfört med övriga riket.

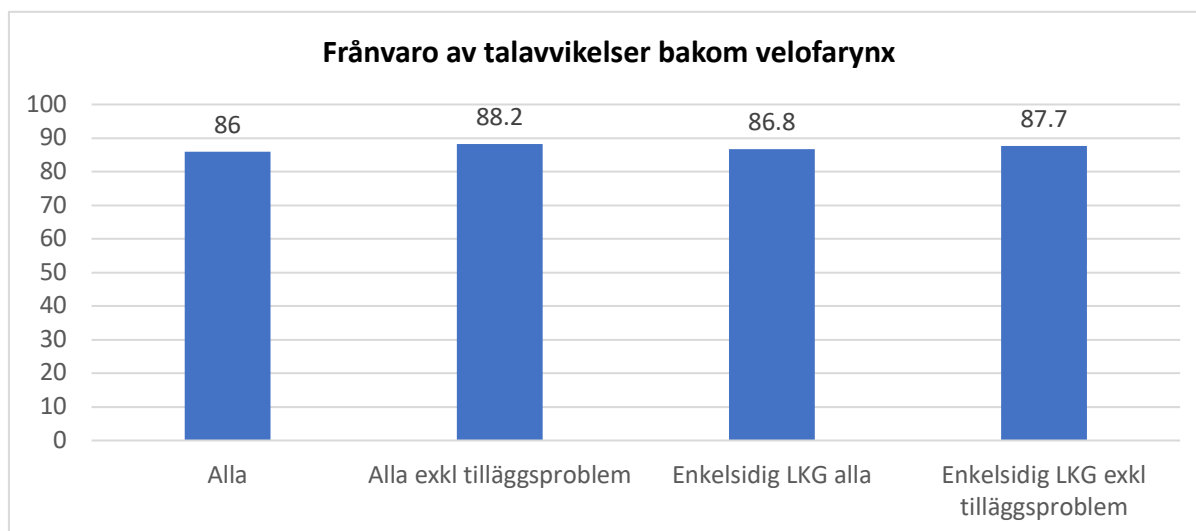
3.13 Resultat för tal hos olika grupper av barn vid 5 års ålder

I Vården i siffror jämförs kvalitetsindikatorer för tal vid 5 års ålder mellan LKG-centra diagnosvis med barn med tilläggsproblem inkluderade. Det pågår en diskussion kring om redovisningen i Vården i siffror kan förenklas genom att grupper med olika diagnoser slås ihop. Frågan är också i vilken grad tilläggsproblem inverkar på resultaten för kvalitetsindikatorerna vid 5 års ålder. Nedan redovisas de talrelaterade kvalitetsindikatorerna vid 5 års ålder för barn med samtliga diagnoser som involverar gomsplatt och barn med enkelsidig LKG, med och utan barn med tilläggsproblem inkluderade. Statistisk analys med Pearson Chi-Square Test genomfördes. Statistisk signifikans definierades som $p = <0,05$.



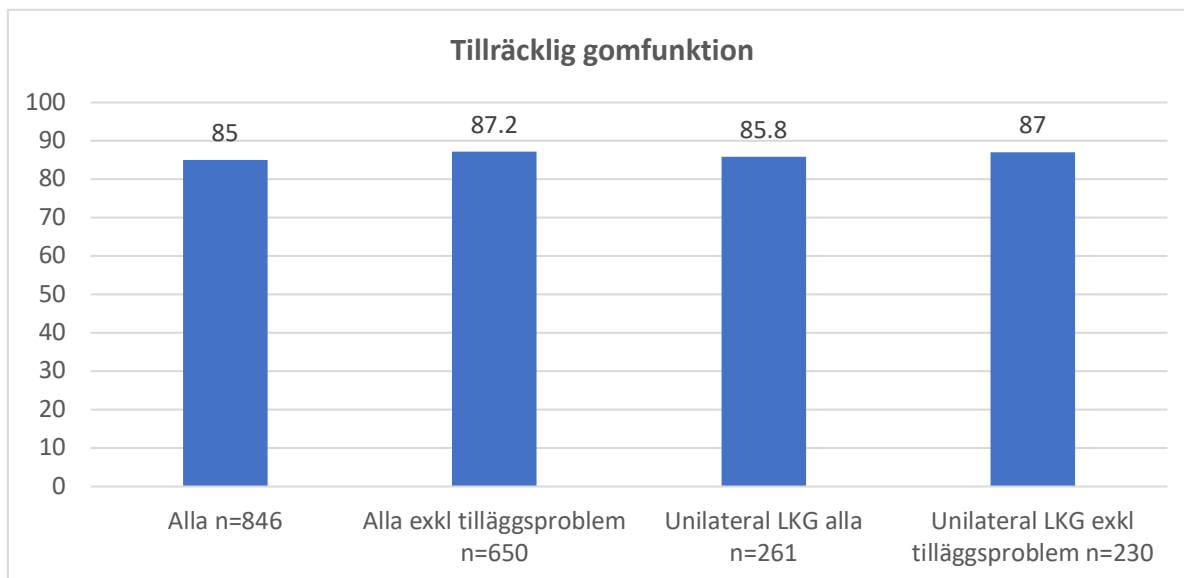
Figur 52. Andelen (%) barn födda med spalt som involverar gommen respektive unilateral LKG 2009 till 2016, med och utan tilläggsproblem, med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder. n = antal barn.

I Figur 52 visas andelen barn födda med spalt som involverar gommen respektive unilateral LKG 2009 till 2016, med och utan tilläggsproblem (syndrom, andra missbildningar och/eller intellektuell funktionsnedsättning), med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder. Av alla barn med olika spalttyper hade 59,4 % åldersadekvat uttal och då barn med tilläggsproblem uteslöts hade 63,2 % åldersadekvat uttal. Skillnaden var inte statistiskt signifikant. Av samtliga barn med unilateral LKG hade 51,6 % åldersadekvat uttal, och skillnaden var statistiskt signifikant ($p = 0,027$) när de jämfördes med alla barn med olika spalttyper. Då barn med tilläggsproblem exkluderades från gruppen med unilateral LKG blev andelen med åldersadekvat uttal något högre, men skillnaden var inte signifikant. Resultaten indikerar att barn med tilläggsproblem kan inkluderas i framtida redovisning av resultat för åldersadekvat uttal vid 5 års ålder. Däremot är inte resultaten för gruppen med unilateral LKG representativa för gruppen barn med samtliga spalttyper som helhet.



Figur 53. Andelen (%) barn födda med spalt som involverar gommen respektive unilateral LKG 2009 till 2016, med och utan tilläggsproblem, med frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx vid 5 års ålder. n = antal barn.

I Figur 53 visas andelen barn födda med spalt som involverar gommen respektive unilateral LKG 2009 till 2016, med och utan tilläggsproblem (syndrom, andra missbildningar och/eller intellektuell funktionsnedsättning), med frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx vid 5 års ålder. Av alla barn med olika spalttyper hade 86 % frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx och då barn med tilläggsproblem uteslöts hade 88,2 % frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx. Skillnaden var inte statistiskt signifikant. Av samtliga barn med unilateral LKG hade 86,8 % frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx, och skillnaden var inte statistiskt signifikant när de jämfördes med alla barn med olika spalttyper. Då barn med tilläggsproblem exkluderades från gruppen med unilateral LKG blev andelen med frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx 87,7 %, men skillnaden var inte signifikant. Resultaten indikerar att barn med tilläggsproblem kan inkluderas i framtida redovisning av resultat för frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx vid 5 års ålder, och att resultaten för kvalitetsindikatorn frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx för gruppen med unilateral LKG är representativa för gruppen barn med samtliga spalttyper som helhet.



Figur 54. Andelen (%) barn födda med spalt som involverar gommen respektive unilateral LKG 2009 till 2016, med och utan tilläggsproblem, med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder. n = antal barn.

I Figur 54 visas andelen barn födda med spalt som involverar gommen respektive unilateral LKG 2009 till 2016, med och utan tilläggsproblem (syndrom, andra missbildningar och/eller intellektuell funktionsnedsättning), med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder. Av alla barn med olika spalttyper hade 85 % tillräcklig gomfunktion och då barn med tilläggsproblem uteslöts hade 87,2 % tillräcklig gomfunktion. Skillnaden var inte statistiskt signifikant. Av samtliga barn med unilateral LKG hade 85,8 % tillräcklig gomfunktion, och ingen statistiskt signifikant skillnad sågs när de jämfördes med alla barn med olika spalttyper. Då barn med tilläggsproblem exkluderades från gruppen med unilateral LKG blev andelen med tillräcklig gomfunktion marginellt högre, och skillnaden var inte signifikant. Resultaten indikerar att barn med tilläggsproblem kan inkluderas i framtida redovisning av resultat för tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder, och att resultaten för gruppen med unilateral LKG är representativa för gruppen barn med samtliga spalttyper som helhet.

3.14 Patientrapporterade utvärderingsmått: PROM

Det finns behov av ett PROM (patient reported outcome measure) i LKG-registret, där barnen/ungdomarna själva utvärderar behandlingsresultaten. Under 2022 kommer ett pilotprojekt att påbörjas, för att utvärdera om CLEFT-Q¹⁷ kan fungera bra att använda i LKG-registret. CLEFT-Q är ett PROM utvecklat för att användas vid LKG, och det undersöker hela livssituationen.

Sedan tidigare ingår Intelligibility in Context Scale (ICS)^{18 19}, som är ett PROM för föräldrapporterad förståelighet, i LKG-registret. Resultatet från ICS är ett mått på i vilken grad föräldrarna upplever att det är problem med talet.

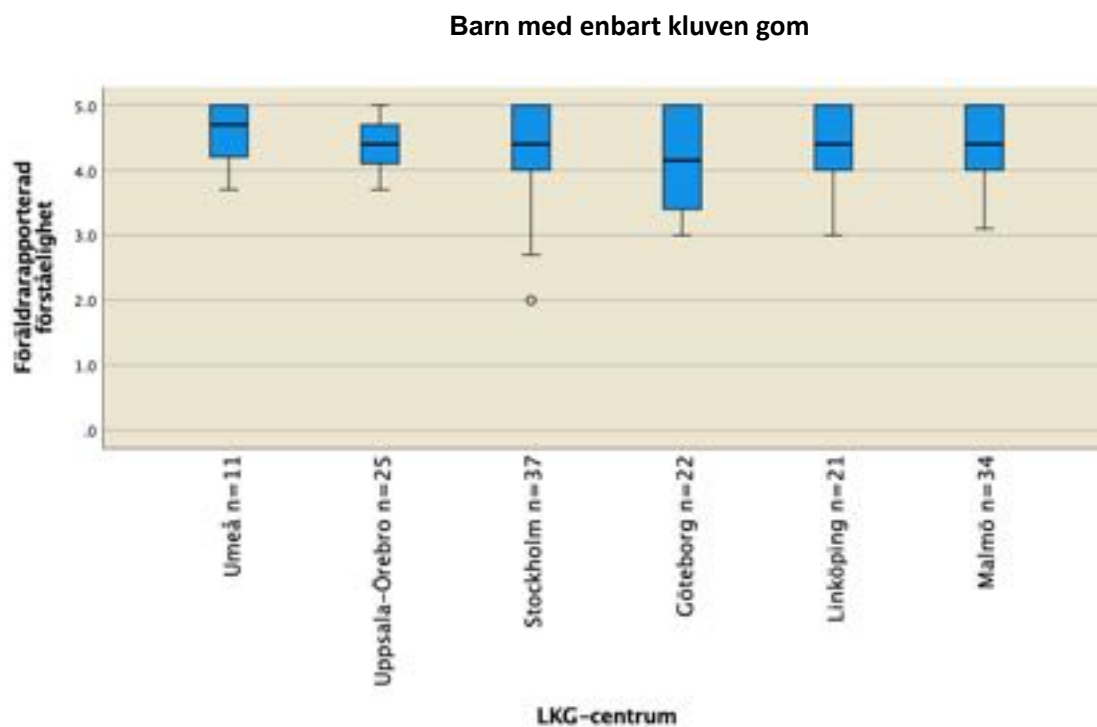
ICS används sedan 2016 vid 5 och 10 års ålder, men till en början var rapporteringsgraden bristfällig. Nedan redovisas resultat för barn födda 2013 till 2016 vid 5 års ålder, och för barn födda 2009 till 2011 vid 10 års ålder. Föräldrarna har svarat på sju frågor där de har skattat barnets förståelighet i olika situationer, på en skala från 1 till 5, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. Utlandsfödda barn, barn som hade flyttat från det primära behandlingscentret och barn med tillkommande missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning uteslöts vid redovisningen. Resultat för grupper med färre än fem barn redovisas inte. Statistisk analys med Mann Whitney U Test genomfördes. Vid samtliga statistiska analyser definierades statistisk signifikans som $p = <0,05$.

¹⁷ Klassen AF, Riff KWW, Longmire NM, Albert A, Allen GC, Aydin MA, Baker SB, Cano SJ, Chan AJ, Courtemanche DJ, Dreise MM, Goldstein JA, Goodacre TEE, Harman KE, Munill M, Mahony AO, Aguilera MP, Peterson P, Pusic AL, Slator R, Stiernman M, Tsangaris E, Tholpady SS, Vargas F, Forrest CR. Psychometric findings and normative values for the CLEFT-Q based on 2434 children and young adult patients with cleft lip and/or palate from 12 countries. *CMAJ*. 2018;190 E455-E462

¹⁸ McLeod S, Crowe K, Shahaieian A. Intelligibility in Context Scale: Normative and Validation Data for English-speaking Pree-schoolers. *LSHSS*. 2015;46:266-276.

¹⁹ Lagerberg T B, Anrep-Nordin E, Emanuelsson H, Strömbergsson S. Parent rating of intelligibility: A discussion of the construct validity of the Intelligibility in Context Scale (ICS) and normative data of the Swedish version of the ICS. *Int J Lang Commun Disord*. 2021;56:873-886.

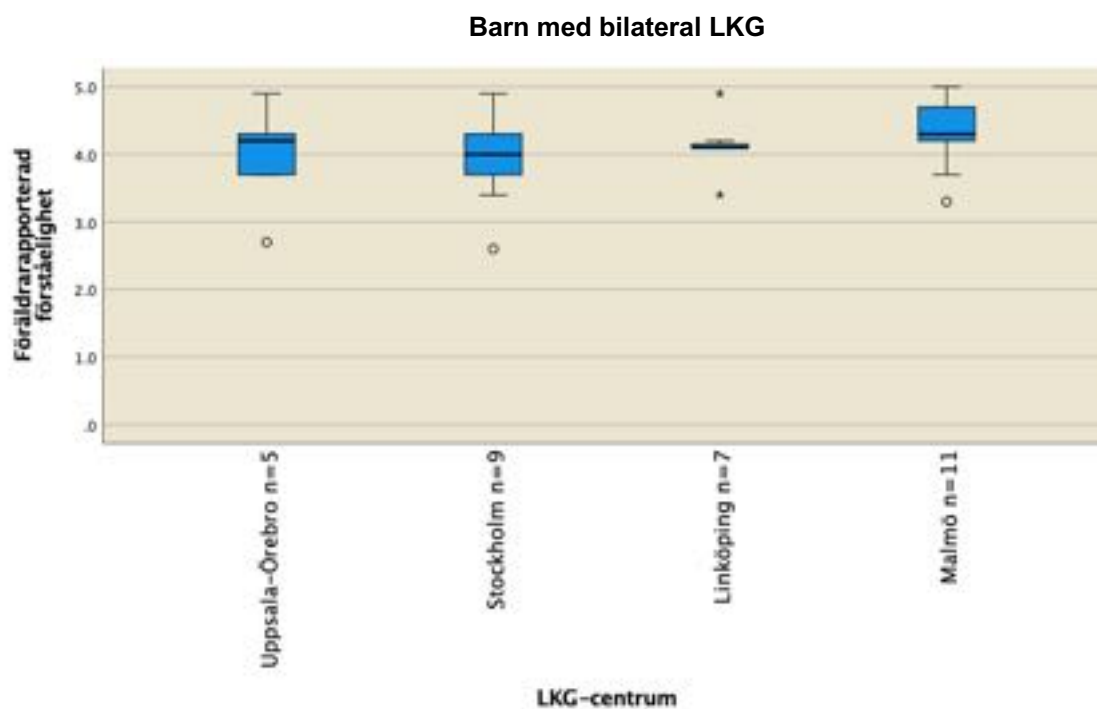
3.14.1 Föräldrarapporterad förståelighet vid 5 års ålder hos barn födda 2013 till 2016



Figur 55. Föräldrarapporterad förståelighet, skattad med *Intelligibility in Context Scale* vid 5 års ålder, för barn födda 2013 till 2016 med enbart kluven gom, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. Median, övre och undre kvartil, minimum och maximum samt outliers (°) visas. n = antal barn.

I Figur 55 presenteras resultaten för föräldrarapporterad förståelighet vid 5 års ålder hos barn födda med enbart kluven gom 2013 till 2016. Medianen var 4,7 i Umeå (spridning 3,7–5), i Uppsala-Örebro 4,4 (spridning 3,7–5), i Stockholm 4,4 (spridning 2–5), i Göteborg 4,2 (spridning 3–5), i Linköping 4,4 (spridning 3–5) och i Malmö 4,4 (spridning 3,1–5). Inga signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

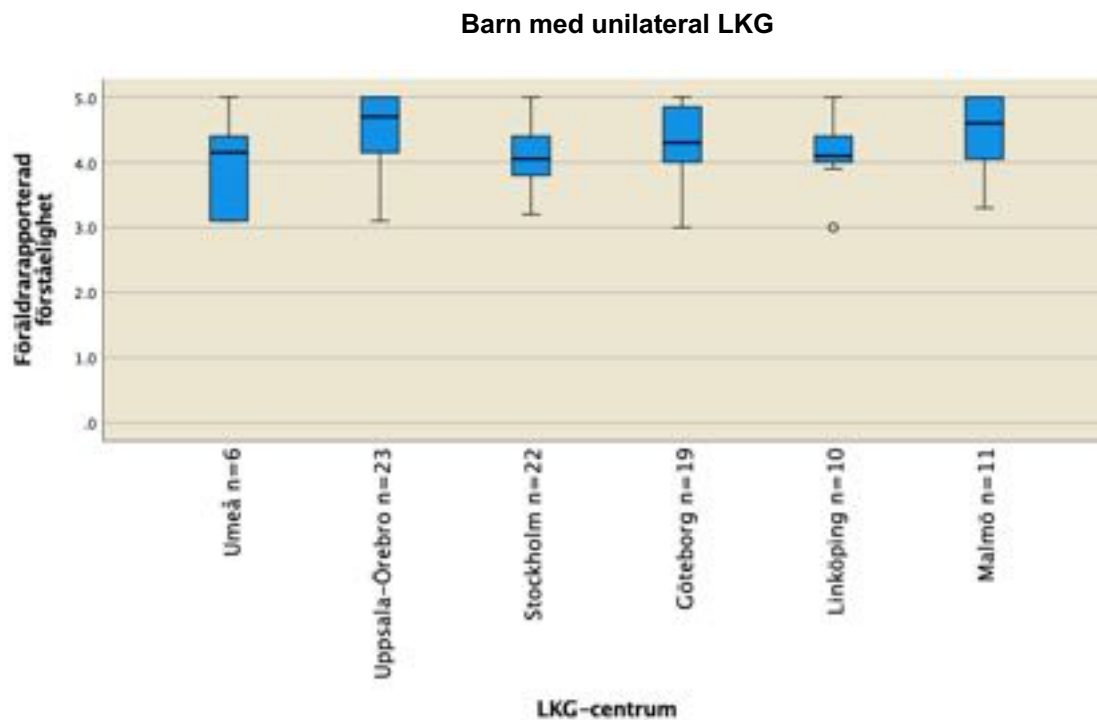
För generell rapporteringsgrad för tal hos barn födda 2013 till 2016 vid 5 års ålder se sidan 10. Vid tolkning av resultaten bör beaktas att rapporteringsgraden för ICS för barn med enbart kluven gom som hade kommit till logoped för uppföljning vid 5 års ålder varierade. I Umeå var den 91,7 %, i Uppsala-Örebro 71,4 %, i Stockholm 92,5 %, i Göteborg 78,6 %, i Linköping 91,3 % och i Malmö 97,1 %.



Figur 56. Föräldrarapporterad förståelighet, skattad med *Intelligibility in Context Scale* vid 5 års ålder, för barn födda 2013 till 2016 med bilateral LKG, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. Median, övre och undre kvartil, minimum och maximum samt outliers (°) och extremvärden (*) visas. n = antal barn.

I Figur 56 presenteras resultaten för föräldrarapporterad förståelighet vid 5 års ålder hos barn födda med bilateral LKG 2013 till 2016. Medianen var 4,2 i Uppsala-Örebro (spridning 2,7–4,9), i Stockholm 4 (spridning 2,6–4,9), i Linköping 4,1 (spridning 3,4–4,9) och i Malmö 4,3 (spridning 3,3–5). Inga signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

För generell rapporteringsgrad för tal hos barn födda 2013 till 2016 vid 5 års ålder se sidan 10. Vid tolkning av resultaten bör beaktas att rapporteringsgraden för ICS för barn med bilateral LKG som hade kommit till logoped för uppföljning vid 5 års ålder varierade. I Umeå, Uppsala-Örebro, Stockholm och Linköping var rapporteringsgraden 100 %. I Göteborg var den 66,7 % och i Malmö 78,6 %.

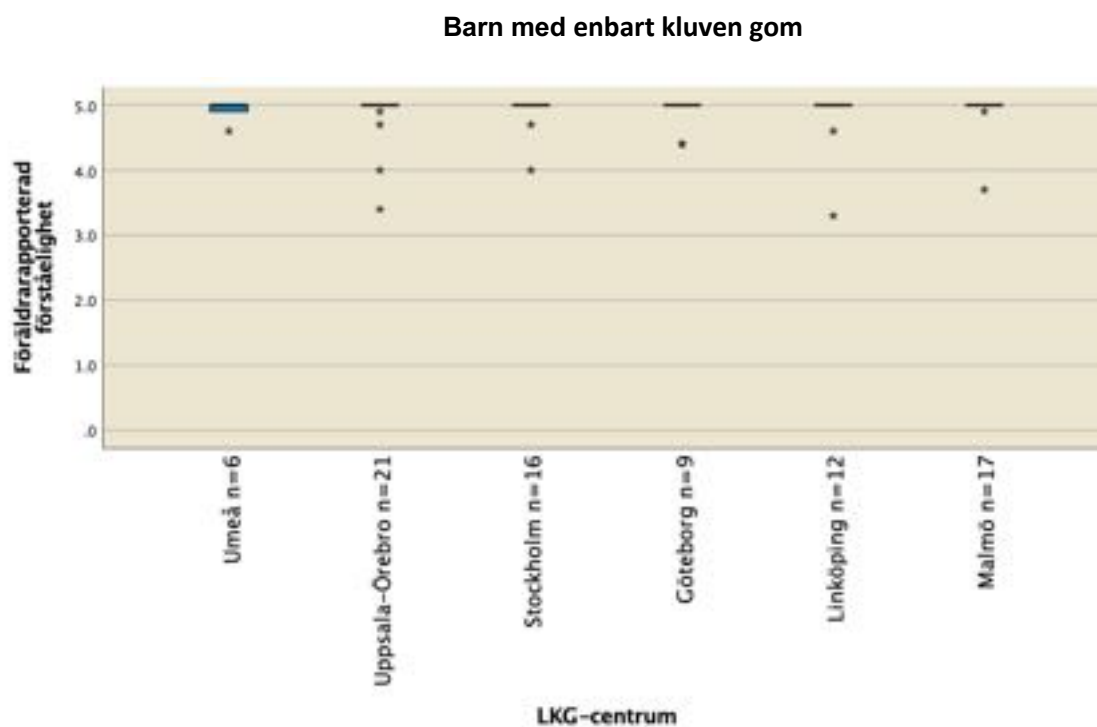


Figur 57. Föräldrarapporterad förståelighet, skattad med *Intelligibility in Context Scale* vid 5 års ålder, för barn födda 2013 till 2016 med unilateral LKG, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. Median, övre och undre kvartil samt outliers (°) visas. n = antal barn.

I Figur 57 presenteras resultaten för föräldrarapporterad förståelighet vid 5 års ålder hos barn födda med unilateral LKG 2013 till 2016. Medianen var 4,2 i Umeå (spridning 3,1–5), 4,7 i Uppsala-Örebro (spridning 3,1–5), 4,1 i Stockholm (spridning 3,2–5), 4,3 i Göteborg (spridning 3–5), 4,1 i Linköping (spridning 3–5) och 4,6 i Malmö (spridning 3,3–5). Inga signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

För generell rapporteringsgrad för tal hos barn födda 2013 till 2016 vid 5 års ålder se sidan 10. Vid tolkning av resultaten bör beaktas att rapporteringsgraden för ICS för barn med unilateral LKG som hade kommit till logoped för uppföljning vid 5 års ålder varierade. I Umeå var den 75 %, i Uppsala-Örebro 92 %, i Stockholm 88 %, i Göteborg 79,2 %, i Linköping 83,3 % och i Malmö 68,8 %.

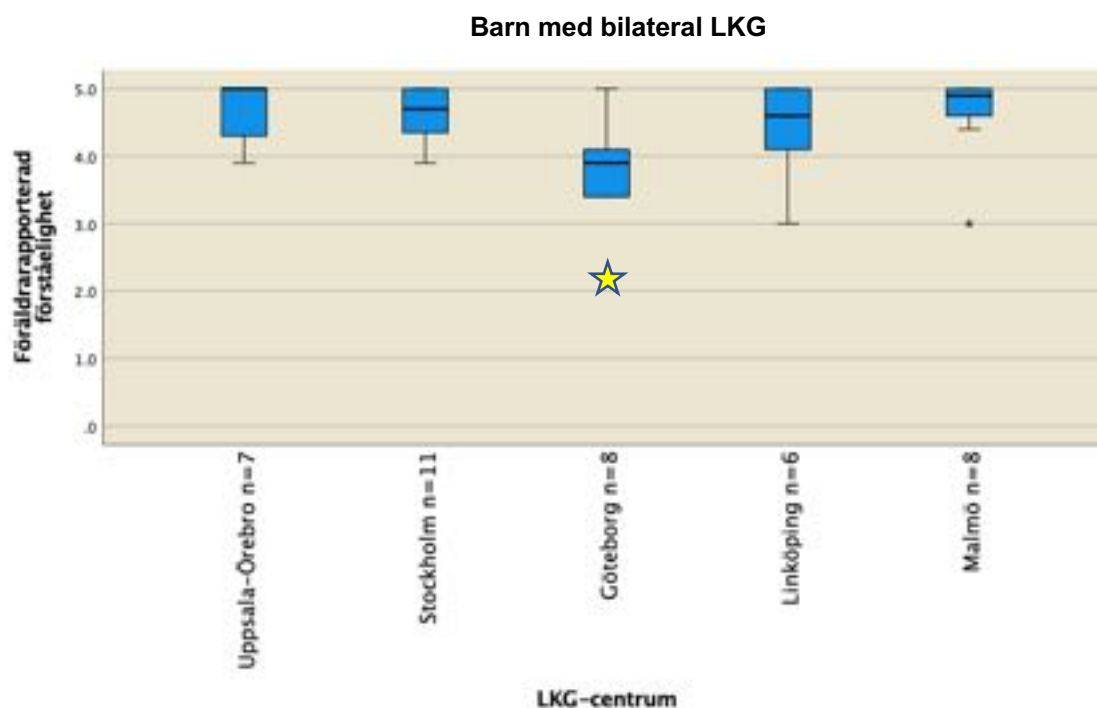
3.14.2 Föräldrarapporterad förståelighet vid 10 års ålder hos barn födda 2009 till 2011



Figur 58. Föräldrarapporterad förståelighet, skattad med *Intelligibility in Context Scale* vid 10 års ålder för barn födda 2009 till 2011 med enbart kluven gom, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. Median, övre och undre kvartil, minimum och maximum samt extremvärden (*) visas. n = antal barn.

I Figur 58 presenteras resultaten för föräldrarapporterad förståelighet vid 10 års ålder hos barn födda med enbart kluven gom 2009 till 2011. Medianen var i Umeå 5 (spridning 4,6–5), i Uppsala-Örebro 5 (spridning 3,4–5), i Stockholm 5 (spridning 4–5), i Göteborg 5 (spridning 4,4–5), i Linköping 5 (spridning 3,3–5) och i Malmö 5 (spridning 3,7–5). Inga signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga riket.

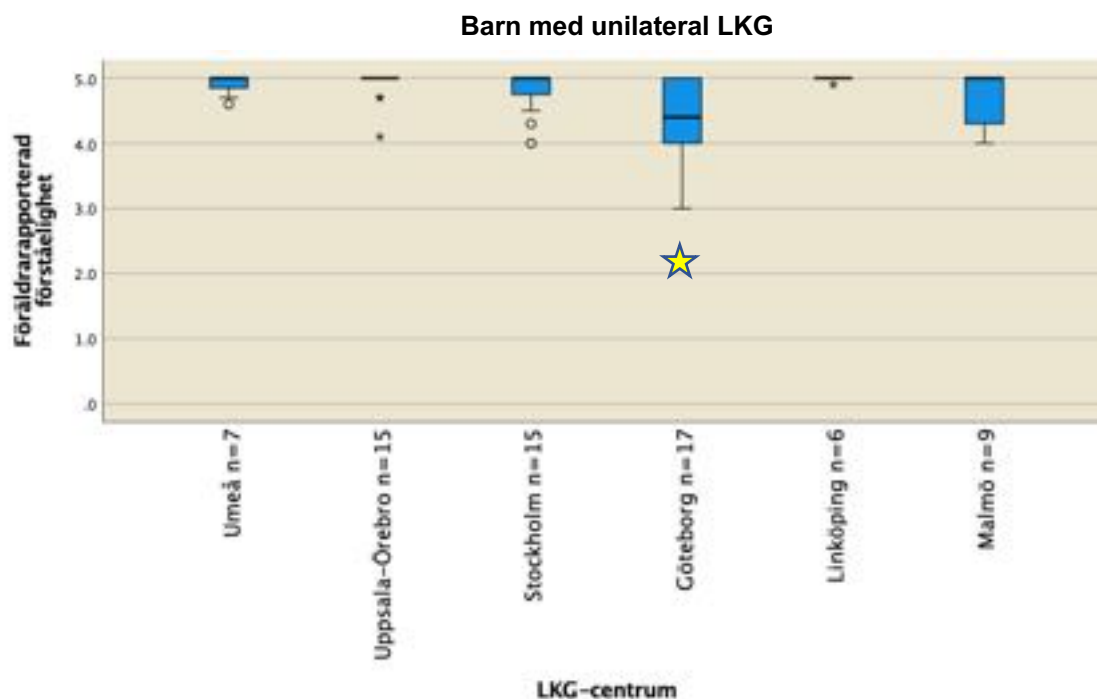
För generell rapporteringsgrad för tal vid 10 års ålder hos barn födda 2009 till 2011 se sidan 11. Vid tolkning av resultaten bör beaktas att rapporteringsgraden för ICS för barn med enbart kluven gom som hade kommit till logoped för uppföljning vid 10 års ålder varierade. I Umeå var den 54,5 %, i Uppsala-Örebro 77,8 %, i Stockholm 88,9 %, i Göteborg 81,8 %, i Linköping 85,7 % och i Malmö 89,5 %.



Figur 59. Föräldrapporterad förståelighet, skattad med *Intelligibility in Context Scale* vid 10 års ålder för barn födda 2009 till 2011 med bilateral LKG, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. Median, övre och undre kvartil, minimum och maximum samt extremvärden (*) visas. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Mann Whitney U Test.

I Figur 59 presenteras resultaten för föräldrapporterad förståelighet vid 10 års ålder hos barn födda med bilateral LKG 2009 till 2011. I Uppsala-Örebro var medianen 5 (spridning 3,9–5), i Stockholm 4,7 (spridning 3,9–5), i Göteborg 3,9 (spridning 3,4–5), i Linköping 4,6 (spridning 3–5) och i Malmö 4,9 (spridning 3–5). Göteborg hade signifikant lägre resultat för föräldrapporterad förståelighet ($p = 0,004$) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

För generell rapporteringsgrad för tal vid 10 års ålder hos barn födda 2009 till 2011 se sidan 11. Vid tolkning av resultaten bör beaktas att rapporteringsgraden för ICS för barn med bilateral LKG som hade kommit till logoped för uppföljning vid 10 års ålder varierade. I Umeå var den 0 %, i Uppsala-Örebro 87,5 %, i Stockholm 91,7 %, i Göteborg 88,9 %, i Linköping 100 % och i Malmö 88,9 %.



Figur 60. Föräldrarapporterad förståelighet, skattad med *Intelligibility in Context Scale* vid 10 års ålder för barn födda 2009 till 2011 med unilateral LKG, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. Median, övre och undre kvartil, minimum och maximum samt outliers (°) och extremvärden (*) visas. n = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra var statistiskt signifikant ($p = <0,05$) vid analys med Mann Whitney U Test.

I Figur 60 presenteras resultaten för föräldrarapporterad förståelighet vid 10 års ålder hos barn födda med unilateral LKG 2009 till 2011. I Umeå var medianen 5 (spridning 4,6–5), i Uppsala-Örebro 5 (spridning 4,1–5), i Stockholm 5 (spridning 4–5), i Göteborg 4,4 (spridning 3–5), i Linköping 5 (4,9–5) och i Malmö 5 (spridning 4–5). Göteborg hade signifikant lägre resultat för föräldrarapporterad förståelighet ($p = 0,003$) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

För generell rapporteringsgrad för tal vid 10 års ålder hos barn födda 2009 till 2011 se sidan 11. Vid tolkning av resultaten bör beaktas att rapporteringsgraden för ICS för barn med unilateral LKG som hade kommit till logoped för uppföljning vid 10 års ålder varierade. I Umeå var den 77,8 %, i Uppsala-Örebro var den 71,4 %, i Stockholm 93,8 %, i Göteborg 89,5 %, i Linköping 100 % och i Malmö 81,8 %.

Sammanfattning:

- Föräldrarapporterad förståelighet skattades på en skala från 1 till 5, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. Rapporteringsgraden varierade för olika diagnoser och centra. Detta måste beaktas vid tolkning av resultaten.
- Medianen för barn med enbart kluven gom varierade vid 5 års ålder mellan 4,2 och 4,7 vid olika centra, för barn med bilateral LKG mellan 4 och 4,3 och för barn med unilateral LKG mellan 4,1 och 4,7. Inga signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.
- Medianen för barn med enbart kluven gom var 5 vid 10 års ålder. För barn med bilateral LKG varierade den mellan olika centra från 3,9 till 5, och för barn med unilateral LKG från 4,4 till 5. Resultaten för föräldrarapporterad förståelighet vid 10 års ålder var signifikant lägre i Göteborg jämfört med övriga centra för barn med bilateral och unilateral LKG.

3.15 Patientrapporterade utvärderingsmätt: PREM

PREM (patient reported experience measures) används för att utvärdera hur patienter upplever den givna vården. Vid uppföljningsbesök vid Sveriges LKG-centra användes oktober 2020 och november 2021 en översatt version av Experience of Service Questionnaire (ESQ) (<https://www.corc.uk.net/outcome-experience-measures/experience-of-service-questionnaire/>). Då deltagarantalet är litet vid varje centrum för respektive åldersgrupp och år redovisas sammanslagna resultat.

3.15.1 Deltagare fördelat på LKG-centrum

Tabell 1. LKG-centrum där deltagarna behandlades.

LKG-centrum	Antal	%
Umeå	31	12,7
Uppsala-Örebro	30	12,3
Stockholm	97	39,8
Göteborg	21	8,6
Linköping	20	8,2
Malmö	45	18,4

Enkäten besvarades av 244 personer. Tabell 1 visar var deltagarna behandlades. Flest deltagare behandlades i Stockholm, och lägst antal deltagare i Linköping.

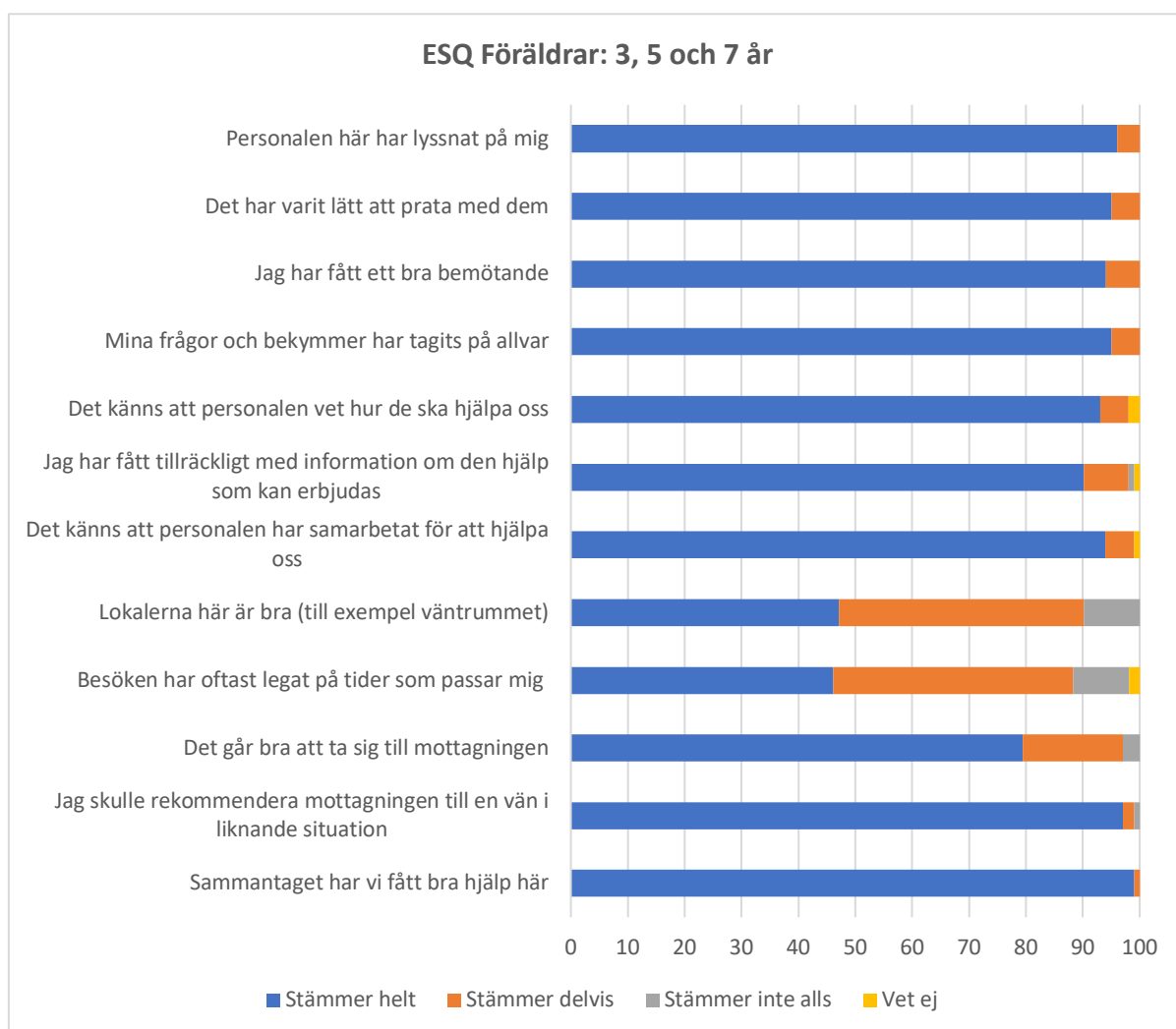
3.15.2 Deltagare fördelat på åldersgrupper

Tabell 2. Deltagarnas åldersgrupper.

Åldersgrupper	Antal	%
ESQ Föräldrar: 3, 5 och 7 år	104	42,6
ESQ Barn: 10 år	52	21,3
ESQ Ungdom: 13, 16 och 19 år	88	36,1

För barn som kom till uppföljning vid 3, 5 och 7 års ålder besvarade föräldrar/vårdnadshavare enkäten "ESQ Föräldrar". Barn som kom till uppföljning vid 10 års ålder besvarade enkäten "ESQ Barn 9–10" och ungdomar som kom till uppföljning vid 13, 16 och 19 års ålder besvarade enkäten "ESQ Ungdom 11–19 år". I Tabell 2 visas antalet deltagare i olika åldersgrupper. Flest deltagare besvarade enkäten "ESQ Föräldrar".

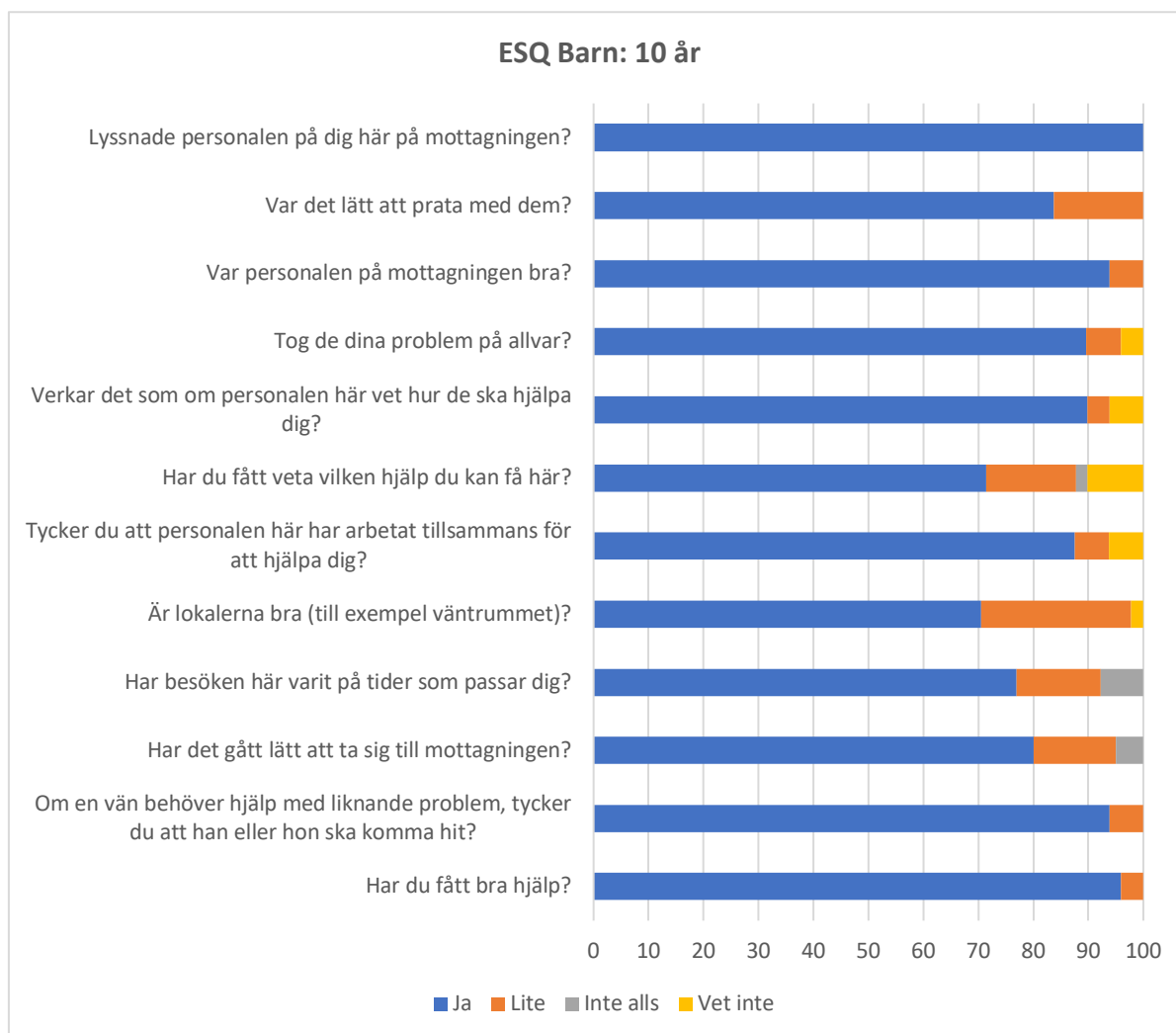
3.15.3 Svar från vårdnadshavare vid uppföljning vid 3, 5 och 7 års ålder



Figur 61. Svar från föräldrar (%) som kom till uppföljning med barn vid 3, 5 och 7 års ålder på hur de upplevde besöket. Vissa påståenden har modifierats av utrymmesskäl.

Resultaten för enkäten "ESQ Föräldrar" visas i Figur 61. Föräldrar/vårdnadshavare till 54 pojkar (52,9 %) och 48 flickor (47,1 %) besvarade enkäten. En vårdnadshavare upplevde att de bara delvis fick bra hjälp vid LKG-centrumet och övriga att de fick bra hjälp. Majoriteten upplevde att personalen lyssnade, att deras frågor och bekymmer togs på allvar, att personalen vet hur de ska hjälpa dem och att de fick ett bra bemötande. 90,2 % upplevde att de hade fått full information om vilken hjälp de kunde erbjudas. Endast 47,1 % var helt nöjda med lokalerna och bara 46,1 % ansåg att besöken låg på tider som passade dem. Detta överstämde också med kommentarerna i fri text, där personalen fick mycket beröm och önskemål om uppfräschning av lokaler framkom. En vårdnadshavare uttryckte att det inte alltid är tydligt varför man blir kallad. Ett par föräldrar uttryckte att bättre information inför dagen om vad som förväntas av barnet under besöket hade kunnat underlätta. En annan förälder önskade bättre information före operation. Således är det viktigt att vi ser över den information vi lämnar ut inför besök. En vårdnadshavare efterfrågade råd kring hur föräldrar kan tala med sina barn kring LKG för att stötta och stärka dem psykosocialt. Bättre planering av de besök som genomförs under samma dag för att minska väntetiderna önskades också.

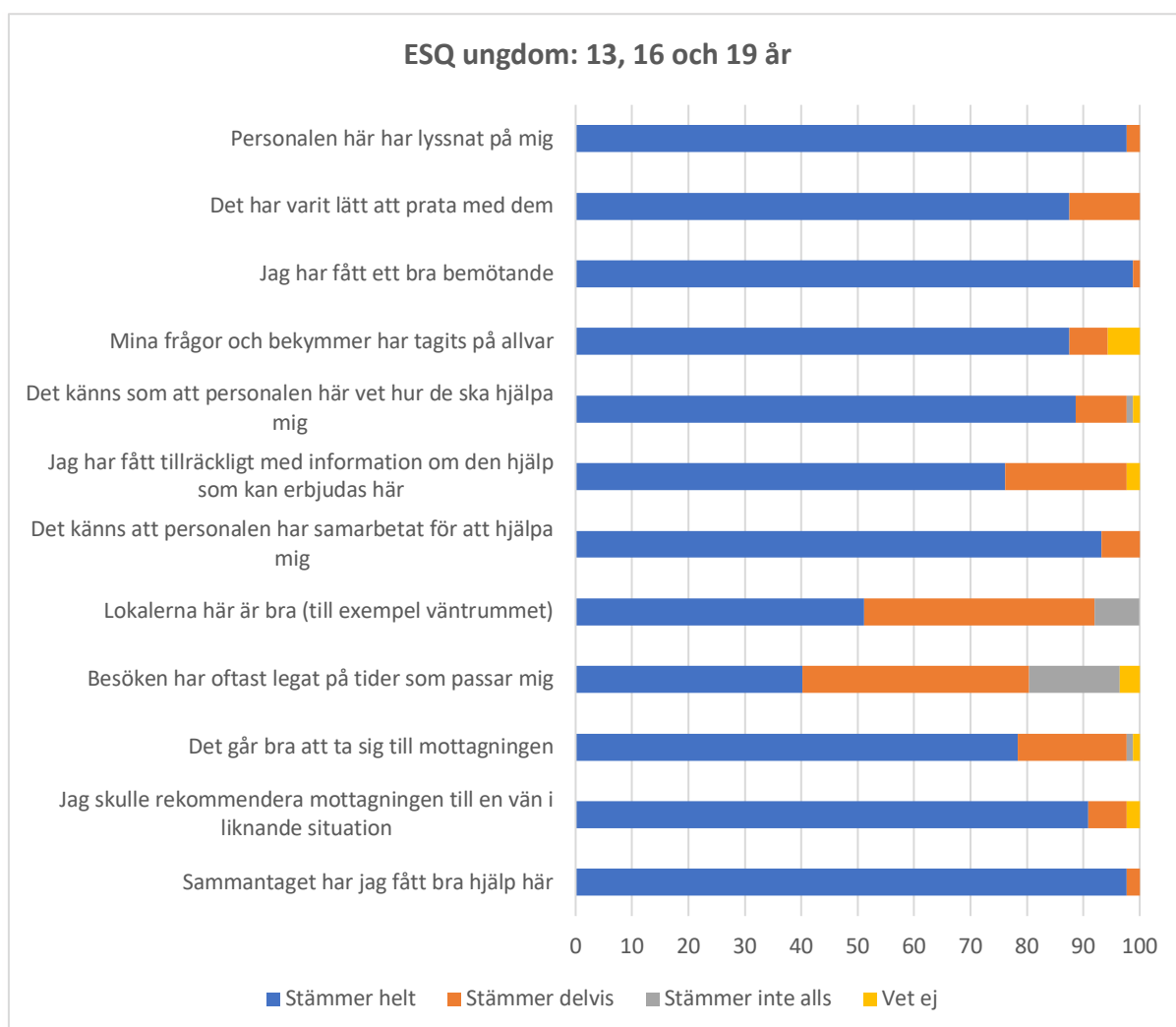
3.15.4 Svar från barn vid uppföljning vid 10 års ålder



Figur 62. Svar från barn (%) som kom till uppföljning vid 10 års ålder på hur de upplevde besöket. Vissa frågor har modifierats av utrymmesskäl.

Resultaten för enkäten "ESQ Barn" visas i Figur 62. Tjugofyra pojkar (46,2 %), 26 flickor (50 %) och två barn som inte uppgav sitt kön (3,8 %) besvarade enkäten. Samtliga barn upplevde att personalen lyssnade på dem. Majoriteten upplevde att de fick bra hjälp, att personalen var bra, att det var lätt att prata med dem, att de tog deras problem på allvar och att personalen vet hur de ska hjälpa dem. Detta överensstämmer till stor del med vårdnadshavares svar vid tidigare åldrar. 71,4 % upplevde att de hade fått full information om vilken hjälp de kan få, vilket är en lägre andel än när vårdnadshavare besvarade motsvarande fråga. Det kan därför vara bra att vid samtliga LKG-centra se över den information som lämnas ut till barn inför och under besök. 76,9 % svarade att besökstiden passade dem och 70,5 % att lokalerna var bra. Således var barnen något mer nöjda med besökstider och lokaler än de vuxna. Kommentarer i fri text var färre än för vårdnadshavare. Det barnen beskrev att de var mest nöjda med var personalen. Ett par barn önskade kortare väntetider mellan besök som genomförs samma dag. Ett barn önskade böcker för alla åldrar i väntrummet, ett önskade tillgång till WiFi och ett barn uttryckte missnöje med att missa skolan.

3.15.5 Svar från ungdomar vid uppföljning vid 13, 16 och 19 års ålder



Figur 63. Svar från ungdomar (%) som kom till uppföljning vid 13, 16 och 19 års ålder på hur de upplevde besöket. Vissa påståenden har modifierats av utrymmesskal.

Resultaten för enkäten "ESQ Ungdom" visas i Figur 63. Femtiotvå pojkar/män (59,1 %), 34 flickor/kvinnor (38,6 %) och två personer (2,3 %) som inte uppgav kön besvarade enkäten. Två personer (2,3 %) upplevde delvis att de sammantaget hade fått bra hjälp, och övriga (97,7 %) upplevde att de hade fått bra hjälp. 98,8 % upplevde att de hade fått ett bra bemötande. Majoriteten upplevde att personalen hade lyssnat på dem, att det var lätt att prata med personalen, att personalen tog frågor och bekymmer på allvar och vet hur de ska hjälpa dem. Detta överensstämmer till stor del med svaren från vårdnadshavare och 10-åringarnas svar. 76,1 % upplevde att de hade fått full information om vilken hjälp de kunde få, vilket är en lägre andel än när vårdnadshavare besvarade motsvarande fråga, men högre än för 10-åringarna. Det kan därför vara bra att vid samtliga LKG-centra se över den information som lämnas ut inför och under besök. Endast 40,2 % svarade att besökstiden passade dem och 51,1 % att lokalerna var bra, vilket överensstämmer väl med svaren från vårdnadshavare. Kommentarer i fri text var något färre än för vårdnadshavare, men fler än för 10-åringarna. Ungdomarna beskrev att de var mest nöjda med personalen. Åtta uttryckte missnöje med väntrummet, antingen för att de var trånga, särskilt i pandemitider, eller för att de var slitna. Önskemål kom också om kortare väntetid mellan besök, sms-påminnelse före besök, förbättrad skyltning och bättre möjlighet att anpassa besökstiden efter skolschemat.

Sammanfattning:

- Vårdnadshavare, barn och ungdomar var mest nöjda med personalen.
- De var minst nöjda med lokalerna och tiderna för besök.
- I övrigt framkom önskemål om bättre information inför besök, särskilt för barn och ungdomar, minskade väntetider mellan besök som genomförs under samma dag och bättre mottagningslokaler.

4 Användning och utveckling

4.1 Resultat från användarenkäten 2021

4.1.1 Deltagare

Tabell 3. LKG-centrum där deltagarna arbetade.

LKG-centrum	Antal	%
Umeå	4	13,8
Uppsala-Örebro	5	17,2
Stockholm	6	20,7
Göteborg	4	13,8
Linköping	5	17,2
Malmö	5	17,2

Enkäten skickades ut till totalt 60 personer, och besvarades av 29 personer (48,3 %). Tabell 3 visar var deltagarna arbetade. Flest personer av de som svarade arbetade i Stockholm och minst antal personer i Umeå och Göteborg. Föregående år svarade 69,1 % (39 personer) på enkäten. Den lägre svarsfrekvensen på årets enkät skulle kunna bero på att flera medarbetare slutade under 2021 och nya tillkom, som kanske avstod från att svara på enkäten då de inte hade så mycket erfarenhet av LKG-registret

Tabell 4. Användarnas yrkestitel.

Yrkestitel	Antal	%
Logoped	10	34,5
Specialisttandläkare i ortodonti	7	24,1
Plastikkirurg	5	17,2
Sjuksköterska	4	13,8
Sekreterare/administratör	1	3,4
Käkkirurg	0	0
Annan	2	6,9

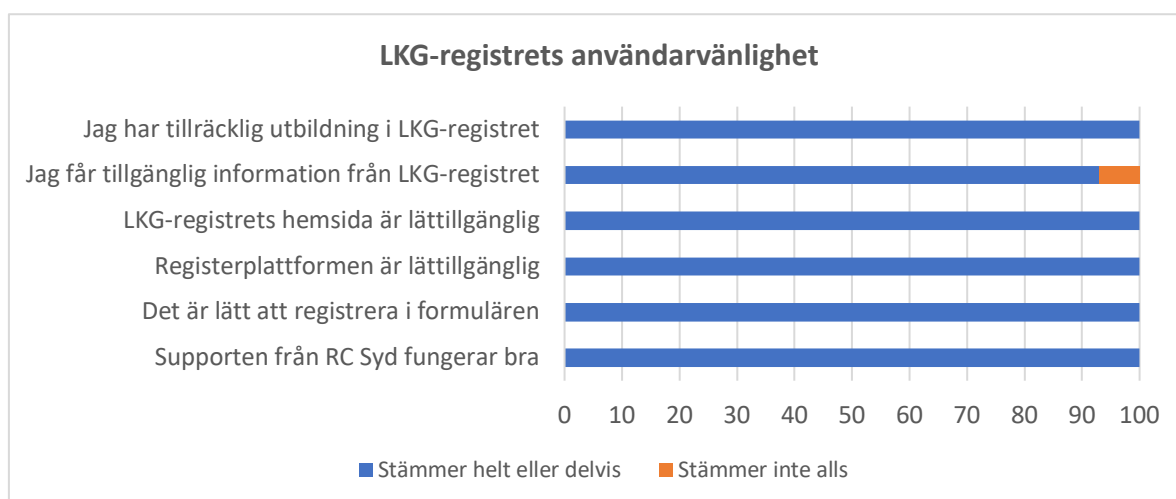
I tabell 4 visas vilka yrkestitlar deltagarna hade. Flest av de som besvarade enkäten var logoped (10), och näst flest specialisttandläkare i ortodonti (7). Nästan lika många plastikkirurger (5) som sjuksköterskor (4) besvarade enkäten. En deltagare var sekreterare och/eller administratör och två hade annan yrkestitel.

Tabell 5. Användarnas behörighet.

Behörighet	Antal	%
Läsbehörighet	3	10,3
Skrivbehörighet	1	3,4
Båda	24	82,8
Vet ej	1	3,4

I Tabell 5 visas användarnas behörighet. Av deltagarna hade 82,8 % både läs- och skrivbehörighet, 10,3 % läsbehörighet och 3,4 % skrivbehörighet.

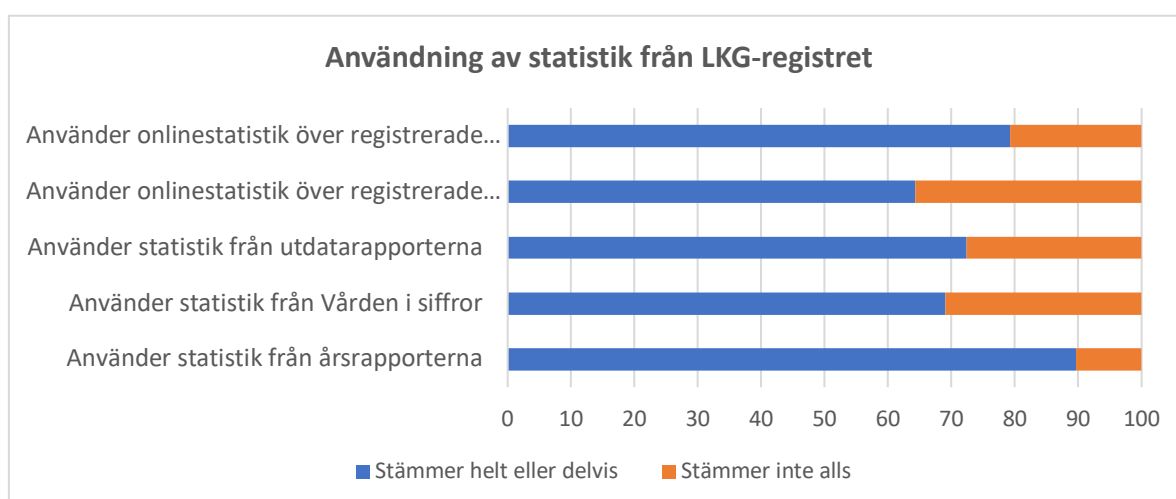
4.1.2 LKG-registrets användarvänlighet



Figur 64. Hur olika andelar (%) användare upplevde LKG-registrets användarvänlighet.

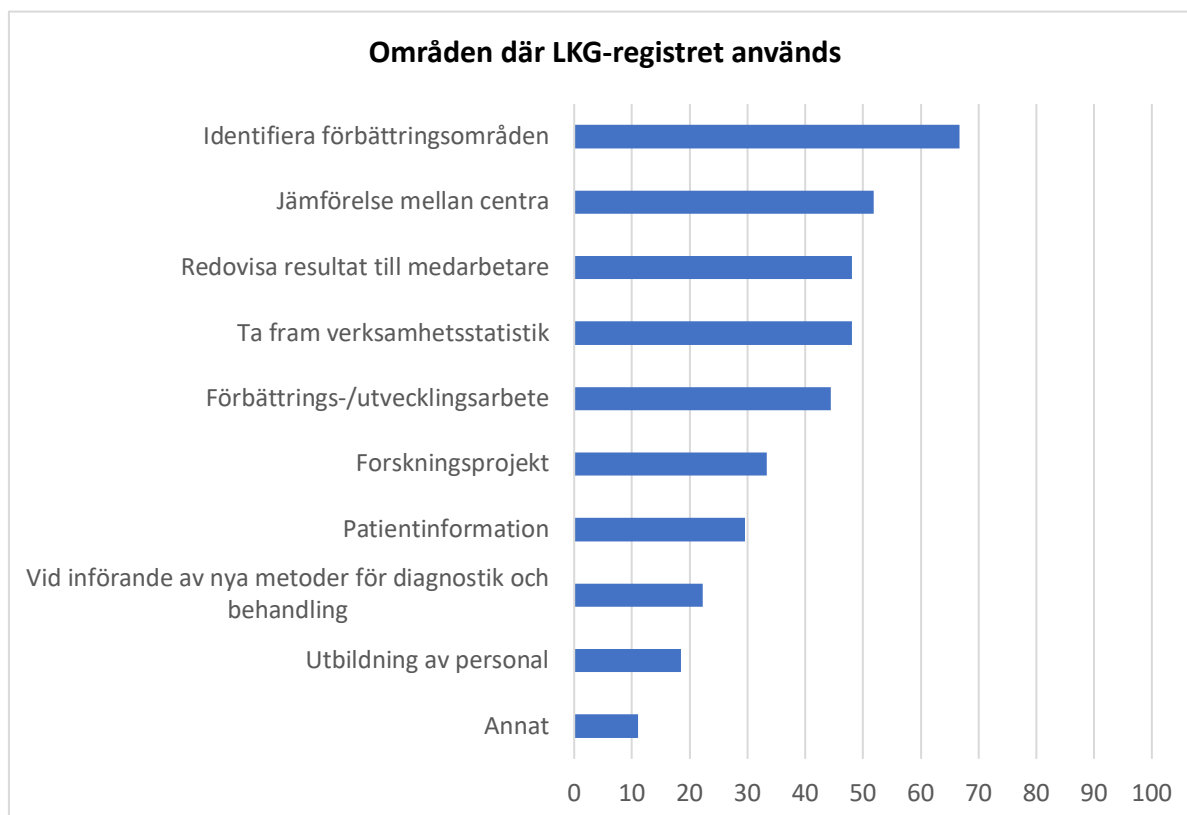
100 % av användarna upplevde att de hade tillräcklig eller delvis tillräcklig utbildning för att använda LKG-registret (Figur 64). Vi planerar att hålla en digital workshop för de som behöver ytterligare utbildning. 93 % upplevde att de helt eller delvis fick tillgänglig information från LKG-registret. 7 % (två personer) upplevde inte att informationen var tillräcklig. Framöver kommer det bli möjligt att prenumerera på nyhetsbrev från LKG-registrets hemsida och i samband med nationella möten för LKG-specialister är information från LKG-registret en stående programpunkt. Samtliga instämde helt eller delvis i att LKG-registrets hemsida var lättillgänglig och att registerplattformen var lättillgänglig. 95 % instämde i att supporten från LKG-registret fungerade helt eller delvis bra och 5 % (en person) svarade att den inte fungerade bra. Samtliga upplevde att supporten från RC Syd helt eller delvis fungerade bra.

4.1.3 Användning av statistik från LKG-registret



Figur 65. Vilken statistik olika andelar (%) av deltagarna använde.

Den statistik från LKG-registret som användes i högst utsträckning var från årsrapporterna (Figur 65). Onlinestatistik över registrerade patienter användes i någon utsträckning av 79,3 % och statistik över registrerade formulär av 64,3 %. Statistik från utdatarapporterna användes av 72,4 % och statistik från Vården i siffror av 69 %. En förklaring till att statistik från Vården i siffror och utdatarapporter används i mindre utsträckning kan vara att motsvarande och mer utförlig statistik finns tillgänglig i årsrapporterna. Över lag användes statistik från LKG-registret i högre utsträckning än föregående år.



Figur 66. Områden där andel (%) användare använde LKG-registerdata.

Figur 66 visar inom vilka områden data från LKG-registret användes. Av deltagarna i enkäten svarade 66,7 % att de använde data för att identifiera förbättringsområden, 51,9 % för att jämföra resultat mellan LKG-centra, 48,1 % för att redovisa resultat till medarbetare, 48,1 % för att ta fram verksamhetsstatistik, 44,4 % för att genomföra förbättrings- och utvecklingsarbete, 33,3 % för forskningsprojekt, 29,6 % för patientinformation, 22,2 % vid införande av nya metoder för diagnostik och behandling, 18,5 % för utbildning av personal och 11,1 % för annat.

4.1.4 Förslag till förbättringar

Fyra personer gav förslag på förbättringar. En person önskade möjlighet att se resultat från alla centra, och inte bara från det egna. Denna möjlighet finns förutom i årsrapporterna även online, se nedan under 4.3. En person föreslog att statistiken skulle länkas till hemsidan. En person önskade användarmanual för åtkomst från plattformen. Tillgängliga lathundar kommer framöver att läggas upp på LKG-registrets hemsida. Förslag om information kring hur man kan använda den statistiska delen framkom också.

4.2 Hur har LKG-registret hittills bidragit till att förbättra vården?

LKG-registret:

- Har gett 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.
- Har bidragit till ökat samarbete mellan Sveriges sex LKG-centra och främjat nationellt utbyte vad gäller erfarenheter avseende behandling och utvärdering av behandlingsresultat, vilket i sin tur främjar kunskapsspridning och bidrar till mer enhetlig och jämlik vård i hela landet.
- Har bidragit till att valida och reliabla variabler för behandlingsutvärdering har tagits fram.
- Har skapat rutiner för kontinuerlig kalibrering av specialisterna som är verksamma i LKG-vården, i syfte att uppnå standardiserad utvärdering av vården.
- Har bidragit till standardisering av anamnesupptagning, diagnostik, kodning av spalttyper och åtgärder.
- Har bidragit med underlag för patientinformation.
- Har skapat möjligheter för vårdgivarna att få överblick avseende basdata, behandling och behandlingsresultat för olika patientgrupper. På så vis kan enskilda behandlingscentra följa sina egna resultat över tid i relation till övriga centras resultat. Vid organisationsförändringar och byte av behandlingsmetoder är det extra viktigt att se om det finns tendenser åt något håll, vad gäller täckningsgrad, rapporteringsgrad, processrelaterade kvalitetsindikatorer och resultatrelaterade kvalitetsindikatorer.
- Har skapat underlag för verksamhetsplanering, framställande av vårdprogram och resursplanering, och underlaget uppdateras kontinuerligt.
- Inspirerar till forskning och lokala förbättringsprojekt
- Har vid ett centrum bidragit till att tydliggöra sämre resultat avseende talet vid 5 års ålder för barn födda mellan 2009 och 2014 jämfört med övriga centra. Försämringen berodde på en modifiering av originalmetoden för primär gomkirurgi. För barn födda 2015 och framåt används originalmetoden. Indikationer på en förbättring av resultaten för barn födda 2015 och framåt kan ses, även om grupperna med barn som genomgått gomslutning enligt de olika metoderna är små och ingen statistiskt signifikant förändring kan påvisas ännu.

4.3 Online-återkoppling till verksamheter som stödjer förbättringsarbete

Rapporter avseende antal registrerade patienter totalt och per centrum samt antal registrerade formulär avseende tänder/bett och tal vid 5 års ålder i förhållande till antal möjliga registrerade formulär skickas ut regelbundet till styrgruppen och publiceras på hemsidan. 2021 förbättrades rapporterna så att de blev tydligare. Utdatarapporter för basinformation ger fortlöpande översikt över antalet registrerade patienter vid det egna centrat och fördelningen av spaltdiagnoser. Utdatarapporter för kirurgidata ger översikt över genomförda kirurgier och postoperativa komplikationer vid det egna centrumet för jämförelse med data från övriga centra. Utdatarapporter för kvalitetsindikatorer för tal och tänder bett är också möjliga att hämta för jämförelser med övriga centra.

4.4 LKG-registrets hemsida

LKG-registrets hemsida (<http://lkg-registret.se/>) riktar sig till alla som är intresserade av LKG, de som själva är födda med LKG och de som arbetar med LKG. Via hemsidan går det att följa hur LKG-vården och LKG-registret utvecklas. På sidan finns information om syftet med LKG-registret, vad som registreras och när. Det finns information och kontaktuppgifter till organisationen bakom registret. Vi beskriver vad LKG är och vårdprogrammet för LKG. Patientinformation om registret och variabellista (som Socialstyrelsen kan hänvisa till) finns också upplagd på sidan. Länkar och kontaktuppgifter till deltagande centra finns upplagda för den som vill söka mer information, liksom länkar till patientföreningar, Socialstyrelsens registerservice och RC Syd. Under en flik presenterar vi aktuell statistik. Vi presenterar även våra pågående och avslutade forskningsprojekt, årsrapporter, övriga publikationer och konferensbidrag på sidan. Informationen på hemsidan uppdateras kontinuerligt. Under 2021 översattes Record Speech Evaluation Form och Tal-/jollerbedömning och under 2022 Baseline Form, Surgical Protocol och Q Forms, och nu finns både svensk och engelsk version av formulären på hemsidan.

4.5 Kommunikationsinsatser

På grund av rådande pandemi har kommunikationsinsatserna varit färre än tidigare år. LKG-registret har under året framför allt kommunicerat sin verksamhet via grundutbildningen för logopeder och möten för de professioner som ingår i LKG-verksamheten. SWEDECLEFT-mötet som skulle ha hållits 2021, där information från LKG-registret brukar presenteras, sköts upp till 2022. En patientversion av årsrapporten publicerades för första gången och publicerades på LKG-registrets hemsida. En kommunikationsplan för LKG-registret utarbetades också och publicerades på hemsidan 2022.

4.6 Samverkan med NPO

LKG-registret är knutet till och samverkar med nationellt programområde (NPO) kirurgi och plastikkirurgi, som har granskat och godkänt de formulär som används inom LKG-registret. Fortsatt samarbete planeras framöver. Länk till NPO kirurgi och plastikkirurgi: <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/programomradenochsamverkansgrupper/nationellaprogramomraden/npokirurgiochplastikkirurgi.56436.html>

Under 2022 utökades samverkan, och en programpunkt på SWEDECLEFT-mötet i Umeå mars 2022 handlade om vad vi har lärt oss av genomförda intercenterstudier, randomiserade kliniska prövningar, arbetet med LKG-registret och övrigt forsknings- och kvalitetsarbete. Representant från NPO kirurgi och plastikkirurgi medverkade och vi diskuterade hur LKG-registret kan användas för kunskapsstyrning av vården.

4.7 Internationellt samarbete

Internationellt samarbete begränsades 2021 på grund av rådande pandemi. I juli 2022 höll registerhållaren för det svenska LKG-registret i en panel om kvalitetsregister för LKG vid 14th International Cleft Congress i Edinburgh, och en representant från det svenska LKG-registret var inbjuden talare. Det finns endast två andra nationella LKG-register i världen med anslutningsgrad och täckningsgrad som är i närheten av det svenska LKG-registrets, ett i Norge och ett i Storbritannien. Det norska LKG-registret har replikerat det svenska LKG-registrets metodologiska studier avseende talutvärdering, och använder i hög grad samma variabler för behandlingsutvärdering. I framtiden kommer utökat samarbete mellan de svenska och norska LKG-registren att vara möjligt. Representanter från det svenska LKG-registret har även konsulterats av ERN (European Reference Network) CRANE, som ska utveckla ett europeiskt patientregister.

4.8 Anslutning till RUT

Under 2021 anslöts LKG-registret till Vetenskapsrådets metadatatverktyg RUT (Register Utiliser Tool). Syftet med RUT är att ge en bild av vad som finns i olika register för att underlätta för intresserade forskare. RUT ska ge svar på om data från ett specifikt register går att använda i relation till forskningsfrågan. Endast metadata, d v s beskrivning av ingående variabler, finns med i RUT. I RUT beskrivs betydelsen av ett registers innehåll. RUT fungerar som ett "skyltfönster" för registret, där det på ett lättöverskådligt sätt visas vad som registreras.

4.9 Forskning baserad på LKG-registret

Även om LKG är den vanligaste förekommande ansiktsmissbildningen, är patientgruppen liten och specialisterna verksamma inom området få. Många av dem som är specialiserade inom LKG medverkar i den forskning som bedrivs, och forskningsaktiviteten är hög. Merparten av forskningen leds av styrgruppen, men forskargrupper inom respektive profession och centrum finns också. Under 2021 slutfördes tre studier baserade på LKG-registret och de publicerades i vetenskapliga tidskrifter 2022. Nedan beskrivs pågående projekt och projekt på planeringsstadiet under 2021.

1. **Sekundär talförbättrande kirurgi och velofarynxfunktion vid LKG.** Inom ramen för ett pågående doktorandprojekt ska två delarbeten baserade på registerdata genomföras.
2. **Tal och språk hos svenska barn med LKG födda i Sverige och utomlands.** Inom ramen för ett pågående doktorandprojekt ska två delarbeten baserade på registerdata genomföras.
3. **Referensartikel om förekomst av LKG med/utan tillkommande syndrom och/eller missbildningar i Sverige.** Studien är ett delarbete i ett pågående doktorandprojekt.
4. **Metodologisk studie avseende ortodontidata vid 10 års ålder.**
5. **Jämförelse av tal hos barn med och utan tillkommande syndrom och/eller missbildningar – en metodologisk studie.**

4.10 Hur väl klarade vi målen för 2021

1. **Se över befintliga kvalitetsindikatorer.** Översyn är genomförd och informationen om indikatorerna har tillgänglighetsanpassats. Revidering av kvalitetsindikatorerna kommer att ske kontinuerligt.
2. **Utveckla kvalitetsindikatorer för täckningsgrad och rapporteringsgrad för kirurgi, tänder/bett och tal.** Kommer att genomföras 2022.
3. **Publicera kvalitetsindikator baserad på måttet *Antal dagar från födelse till första kontakt med teamet*.** Målet är uppnått.
4. **Ta fram målnivåer för kvalitetsindikatorer.** Målnivåer är framtagna för täckningsgrad och rapporteringsgrad. Målnivåer för övriga indikatorer har inte tagits fram eftersom det är svårt att finna enhetliga målnivåer som är rimliga för samtliga spalt diagnoser. Arbetet kommer att fortgå.
5. **Starta minst två nya forskningsstudier baserade på LKG-registret.** Målet är uppnått.
6. **Ansluta LKG-registret till RUT.** Målet är uppnått.
7. **Ta fram underlag som gör det möjligt att fatta beslut om införande av ytterligare PROM.** Två talrelaterade delskalor från CLEFT-Q²⁰, ett LKG-specifikt PROM, kommer att införas och arbete pågår för att finna den bästa tekniska lösningen för registrering. Pilotprojekt för införande har startats vid ett centrum.
8. **Utarbeta en handlingsplan för kommunikationsinsatser.** Målet är uppnått.

4.11 Mål för 2022

1. Täckningsgrad och rapporteringsgrad ska vara minst 90 %.
2. Utveckla kvalitetsindikator för täckningsgrad.
3. Utveckla kvalitetsindikatorer för rapporteringsgrad avseende kirurgi, tänder/bett och tal.
4. Undersöka om det verkligen är stora skillnader mellan behandlingscentrum avseende kvalitetsindikatorn *Första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse*, eller om skillnaderna beror olika rutiner för rapportering och det finns behov av kalibrering.
5. Undersöka varför rapporteringen av tilläggsproblem skiljer sig så kraftigt mellan behandlingscentra och om det finns behov av kalibrering.
6. Inkludera 10-årsdata i online-rapporteringen över registrerade formulär avseende tänder/bett och tal.
7. Utforma lathundar för registrering i basdata- och kirurgiformulären.
8. Publicera samtliga formulär på LKG-registrets hemsida i en svensk och en engelsk version.
9. Genomföra registeranvändarutbildning.
10. Starta minst två nya forskningsstudier baserade på LKG-registret.

²⁰ Klassen AF, Riff KWW, Longmire NM, Albert A, Allen GC, Aydin MA, Baker SB, Cano SJ, Chan AJ, Courtemanche DJ, Dreise MM, Goldstein JA, Goodacre TEE, Harman KE, Munill M, Mahony AO, Aguilera MP, Peterson P, Pusic AL, Slator R, Stiernman M, Tsangaris E, Tholpady SS, Vargas F, Forrest CR. Psychometric findings and normative values for the CLEFT-Q based on 2434 children and young adult patients with cleft lip and/or palate from 12 countries. *CMAJ*. 2018;190 E455-E462

4.12 Publikationer och konferensbidrag

4.12.1 Publikationer

- Sahlsten Schölin J, Rizell S, Paganini A, Mark H. A national registry-based study of surgery and demography comparing internationally adopted and children born in Sweden with cleft lip and/or palate. *Journal of Plastic Surgery and Hand Surgery*. 2022, Online ahead of print.
- Klintö K, Hagberg E, Havstam C, Nelli C, Okhiria Å, Brunnegård K. Reliability of data on percent consonants correct and its associated quality indicator in the Swedish cleft lip and palate registry. *Logopedics Phoniatrics Vocology*. 2022, Online ahead of print.
- Klintö K, Eriksson M, Abdiu A, MD, Brunnegård K, Cajander J, Hagberg E, SLP, Hakelius M, Havstam C, Mark H, Okhiria Å, Peterson P, Svensson K, Becker M. Inter-centre comparison of data on surgery and speech outcomes at 5 years of age based on the Swedish quality registry for patients born with cleft palate with or without cleft lip. *BMC Pediatrics* 2022;22: 303.
- Klintö K, Karsten A, Marcusson A, Paganini A, Rizell S, Cajander J, Enfält J, Hakelius M, Okhiria Å, Peterson P, Abdiu A, Havstam C, Mark H, Hagberg E, Björnström L, Swanholm I, Becker M. Coverage, reporting degree and design of the Swedish quality registry for patients born with cleft lip and/or palate. *BMC Health Services Research*. 2020, 20 (1):528.
- Brunnegård K, Hagberg E, Havstam C, Okhiria Å, Klintö K. Reliability of speech variables and speech related quality indicators in the Swedish cleft lip and palate registry. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2020, 57(6):715-722.
- Pegelow M, Klintö K, Stålhand G, Lemberger M, Vesterbacka M, Rizell S, Najjar Chalien M, Björnström L, Becker M, Marcusson A, Karsten A. Evaluation of the reliability of the 5-year-old and the Modified Huddart and Bodenham indices included in the Swedish Quality Registry for cleft lip and palate. *European Journal of orthodontics*, 2020, 42(1):30-35.
- Malmborn J O, Becker M, Klintö K. Problems with reliability of speech variables for use in quality registries for cleft lip and palate – experiences from the Swedish cleft lip and palate registry. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 2018, 55(8): 1051–1059.
- Malmborn J-O. Utvärdering av tillförlitligheten i taldata införda i kvalitetsregistret för läpp käk-gomspalt – en pilotstudie. Magisteruppsats. Lunds universitet, 2015.

4.12.2 Konferensbidrag

Under 2020 och 2021 ställdes nationella och internationella vetenskapliga konferenser inom området in p g a rådande pandemi. Därför hölls inga presentationer baserade på LKG-registret.

- Becker M, Eriksson M, Abdiu A, Brunnegård K, Cajander J, Hagberg E, Hakelius M, Havstam C, Mark H, Okhiria Å, Peterson P, Svensson K, Klintö K. Rapport av kirurgidata upp till 5 års ålder vid Sveriges LKG-centra, en uppföljning via det nationella LKG-registret. Muntlig presentation, Kirurgveckan, Stockholm, 2022.
- Sahlsten Schölin J, Rizell S, Paganini A, Mark H. Demography and surgical treatment of internationally adopted and Swedish-born children with CL/P: a comparative, registry based study. Muntlig presentation, 14th International Congress of Cleft Lip and Palate and Related Craniofacial Anomalies, Edinburgh, UK, 2022.
- Becker M, Eriksson M, Abdiu A, Brunnegård K, Cajander J, Hagberg E, Hakelius M, Havstam C, Mark H, Okhiria Å, Peterson P, Svensson K, Klintö K. Inter-center comparison of data on surgery up to 5 years of age based on the Swedish Cleft Lip and Palate Registry. Muntlig presentation. 14th International Congress of Cleft Lip and Palate and Related Craniofacial Anomalies, Edinburgh, UK, juli 2022.

- Klintö K. The Swedish Cleft Lip and Palate Registry. Inbjuden panel presentation, 14th International Congress of Cleft Lip and Palate and Related Craniofacial Anomalies, Edinburgh, UK, 2022.
- Klintö K, Eriksson M, Abdiu A, Brunnegård K, Cajander J, Hagberg E, Hakelius M, Havstam C, Mark H, Okhiria Å, Peterson P, Svensson K, Becker M. Inter-center comparison of speech outcomes at 5 years of age based on the Swedish Cleft Lip and Palate Registry. Muntlig presentation. 14th International Congress of Cleft Lip and Palate and Related Craniofacial Anomalies, Edinburgh, UK, juli 2022.
- Klintö K, Hagberg E, Havstam C, Nelli C, Okhiria Å, Brunnegård K. Reliability of data on percent consonants correct and its associated quality indicator in the Swedish cleft lip and palate registry. Muntlig presentation. 14th International Congress of Cleft Lip and Palate and Related Craniofacial Anomalies, Edinburgh, UK, juli 2022.
- Klintö K, Hagberg E, Havstam C, Nelli C, Okhiria Å, Brunnegård K. Hur tillförlitlig är data för procent korrekta konsonanter i det svenska LKG-registret och hur tillförlitlig är den relaterade kvalitetsindikatorn? Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Umeå, mars 2022.
- Klintö K. LKG-registret: Var står vi idag och hur går vi vidare? Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Umeå, mars 2022.
- Klintö K, Becker M. Rapport från nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Årsrapport. Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Uppsala, oktober 2019.
- Brunnegård K, Klintö K, Hagberg E, Havstam C, Okhiria Å. Reliability of speech variables and speech related quality indicators in the Swedish cleft lip and palate registry. Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Uppsala, oktober 2019.
- Sahlsten Schölin J, Paganini A, Rizell S, et al. Surgical treatment for internationally adopted children compared to Swedish born children with cleft lip and palate, using the Swedish cleft lip and palate registry. Muntlig presentation. Kirurgiveckan, Norrköping, augusti 2019.
- Sahlsten Schölin J, Paganini A, Rizell S, Becker M, Mark H. Internationally adopted children compared to Swedish born children with cleft lip and palate, using the Swedish cleft lip and palate registry. Poster presentation. European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Utrecht, juni 2019.
- Klintö K, Brunnegård K, Hagberg E, Havstam C, Okhiria Å. Reliability of speech variables and speech related quality indicators in the Swedish cleft lip and palate registry. Muntlig presentation. European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Utrecht, juni 2019.
- Becker M. The Swedish quality registry for patients born with cleft lip and palate (CLP) – how to achieve valid and reliable data in a CLP registry? Muntlig presentation. European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Utrecht, juni 2019.
- 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, Taleman AS, Björnström L, Swanholm I, Becker M. The Swedish quality registry for patients born with cleft lip and palate - Experiences and challenges. Muntlig presentation, Congress of the Scandinavian Association of Plastic Surgeons, Nordic Burn Meeting, Nordic Congress of Nurses in Plastic Surgery, Copenhagen, Denmark, 2018.
- Pegelow M, Stålhund 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, Hakelius M, Jonasson Å, Enfält J, Peterson P, Rizell S, Paganini P, Cajander J, Karsten A, Taleman AS, Marcusson A. The National Quality Register for clefts. Muntlig presentation, International Congress of Cleft Lip and Palate and Related Craniofacial Anomalies, Chennai, India, 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.