



Nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt



Årsrapport avseende data  
och aktiviteter 2022



## 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, och samtliga barn och ungdomar med LKG i Sverige, födda 2009 och senare, erbjuds deltagande i registret. 2023 nådde LKG-registret certifieringsnivå 1, vilket är den högsta nivån för svenska kvalitetsregister. 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 till förändringar av täckningsgrad, rapporteringsgrad, processrelaterade kvalitetsindikatorer och resultatrelaterade kvalitetsindikatorer, och här har LKG-registret en betydelsefull funktion.

Täckningsgraden 2022 var 94,6 %. Rapporteringsgraden för kirurgi och tal var över 90 %. För tänder/bett var den något lägre, runt 85 % för de senaste tre åren, vilket berodde på resursbrist vid två centra. Trots aktiva insatser för att höja rapporteringsgraden för joller/tidigt tal, så hade endast två centra en rapporteringsgrad på över 90 % 2022. I föreliggande årsrapport ligger huvudfokus på öppna jämförelser mellan centra och över tid av resultat avseende kirurgi, joller/tidigt tal vid 18 månaders ålder och tänder/bett och tal vid 5 och 10 års ålder. Vissa signifikanta skillnader kan ses mellan centra avseende resultat för framför allt kirurgi och tal. Huruvida gommen sluts i ett eller två steg har ännu inte visat sig inverka på behandlingsresultaten.

Liksom föregående år redovisar vi resultat av vår användarenkät och en enkät om hur föräldrar och barn/ungdomar upplever den givna vården. Utvärderingen visar att informationsnivån i samband med operationer och sjukhusbesök behöver förbättras nationellt, och tillsammans med våra två patientrepresentanter har en process startats 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 2022 färdigställdes två manuskript baserade på LKG-registret för publicering i vetenskapliga tidskrifter, och två nya studier startades. LKG-registret uppmärksammas alltmer, och företrädare för LKG-registret var 2022 inbjudna talare på nationella och internationella kongresser. LKG-registret konsulterades också av European Reference Network (ERN) Cranio kring våra erfarenheter av registerarbete och benchmarking av de svenska LKG-teamen.

Alla medverkande barn, ungdomar, familjer och alla medarbetare runt om i landet är en förutsättning för utvecklingen av LKG-registret och LKG-vården. Vi riktar ett stort tack till er!

Malmö 2023-09-07

Magnus Becker

Kristina Klintö

Registerhållare

Biträdande registerhållare och projektledare

## Innehållsförteckning

1	Sammanfattning av de viktigaste resultaten och slutsatser .....	1
2	Bakgrund .....	2
2.1	Vad är LKG-registret?.....	2
2.2	Styrgruppen för LKG-registret.....	3
2.3	Klassifikation av spalttyper .....	4
2.4	Vårdprogrammet för LKG.....	5
3	Datakvalitet .....	6
3.1	Anslutningsgrad och täckningsgrad .....	6
3.2	Validering av data .....	6
3.3	Rapporteringsgrad avseende kirurgidata .....	7
3.4	Rapporteringsgrad avseende data för tänder/bett .....	8
3.5	Rapporteringsgrad avseende data för tal .....	10
3.6	Rapporteringsgrad avseende data för tidigt tal/joller .....	12
4	Beskrivning av data och variabler som redovisas .....	15
4.1	Data som presenteras i årsrapporten.....	15
4.2	Mått på omhändertagande av nyfödda .....	15
4.2.1	Första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse.....	15
4.3	Mått för kirurgi.....	16
4.3.1	Antal spaltrelaterade operationstillfällen .....	16
4.3.2	Sekundär gomkirurgi .....	16
4.4	Mått för tänder och bett.....	16
4.4.1	Normal framtandsrelation.....	17
4.4.2	Atack index hos barn födda med unilateral LKG .....	17
4.4.3	GOSLON yardstick index hos barn födda med unilateral LKG .....	17
4.5	Mått för joller/tidigt tal.....	17
4.5.1	Förekomst av främre orala klusiler.....	17
4.6	Mått för tal.....	18
4.6.1	Åldersadekvat uttal .....	18
4.6.2	Frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx.....	18
4.6.3	Tillräcklig gomfunktion .....	18
4.7	Patientrapporterade utfallsmått (PROM).....	19
4.7.1	Föräldrapporterad förståelighet .....	19
4.8	Patientrapporterade upplevelsemått (PREM).....	19
4.9	Kvalitetsindikatorer för LKG-registret i Vården i siffror.....	19
5	Resultatredovisning.....	21
5.1	Deltagare i LKG-registret.....	21
5.2	Första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse.....	23
5.3	Resultat för barn med enbart kliven gom .....	24
5.3.1	Kirurgisk behandling upp till 5 års ålder .....	24
5.3.2	Kirurgisk behandling upp till 10 års ålder .....	26
5.3.3	Tänder/bett vid 5 års ålder.....	27
5.3.4	Tänder/bett vid 10 års ålder .....	28
5.3.5	Förekomst av främre orala klusiler vid 18 månaders ålder.....	28
5.3.6	Tal vid 5 års ålder .....	29
5.3.7	Tal vid 10 års ålder .....	31
5.3.8	Föräldrapporterad förståelighet vid 5 och 10 års ålder.....	33
5.4	Resultat för barn med bilateral LKG.....	36
5.4.1	Kirurgisk behandling upp till 5 års ålder .....	36

5.4.2	<i>Kirurgisk behandling upp till 10 års ålder</i>	38
5.4.3	<i>Tänder/bett vid 5 års ålder</i>	39
5.4.4	<i>Tänder/bett vid 10 års ålder</i>	40
5.4.5	<i>Förekomst av främre orala klusiler vid 18 månaders ålder</i>	40
5.4.6	<i>Tal vid 5 års ålder</i>	41
5.4.7	<i>Tal vid 10 års ålder</i>	44
5.4.8	<i>Föräldrarapporterad förståelighet vid 5 och 10 års ålder</i>	45
5.5	<b>Resultat för barn med unilateral LKG</b>	48
5.5.1	<i>Kirurgisk behandling upp till 5 års ålder</i>	48
5.5.2	<i>Kirurgisk behandling upp till 10 års ålder</i>	50
5.5.3	<i>Tänder/bett vid 5 års ålder</i>	51
5.5.4	<i>Tänder/bett vid 10 års ålder</i>	52
5.5.5	<i>Förekomst av främre orala klusiler vid 18 månaders ålder</i>	53
5.5.6	<i>Tal vid 5 års ålder</i>	54
5.5.7	<i>Tal vid 10 års ålder</i>	56
5.5.8	<i>Föräldrarapporterad förståelighet vid 5 och 10 års ålder</i>	58
5.6	<b>Tolkning av resultat</b>	61
5.7	<b>Patientrapporterade utvärderingsmått: PREM</b>	62
5.7.1	<i>Deltagare fördelat på LKG-centrum</i>	62
5.7.2	<i>Deltagare fördelat på åldersgrupper</i>	62
5.7.3	<i>Svar från vårdnadshavare vid uppföljning vid 3, 5 och 7 års ålder</i>	63
5.7.4	<i>Svar från barn vid uppföljning vid 10 års ålder</i>	64
5.7.5	<i>Svar från ungdomar vid uppföljning vid 13, 16 och 19 års ålder</i>	65
6	<b>Användning och utveckling</b>	67
6.1	<b>Resultat från användarenkäten 2022</b>	67
6.1.1	<i>Deltagare</i>	67
6.1.2	<i>LKG-registrets användarvänlighet</i>	68
6.1.3	<i>Användning av statistik från LKG-registret</i>	69
6.1.4	<i>Förslag till förbättringar</i>	70
6.2	<i>Hur bidrar LKG-registret till att förbättra vården?</i>	70
6.3	<i>Online-återkoppling till verksamheter stödjer förbättringsarbete</i>	71
6.4	<i>LKG-registrets hemsida</i>	71
6.5	<i>Kommunikationsinsatser</i>	71
6.6	<i>Samverkan med NPO</i>	72
6.7	<i>Internationellt samarbete</i>	72
6.8	<i>Forskning baserad på LKG-registret</i>	72
6.9	<i>Hur väl klarade vi målen för 2022?</i>	73
6.10	<i>Mål för 2023</i>	73
6.11	<b>Publikationer och konferensbidrag</b>	74
6.11.1	<i>Publikationer</i>	74
6.11.2	<i>Konferensbidrag</i>	74

## 1 Sammanfattning av de viktigaste resultaten och slutsatser

LKG-behandling är långsiktig och slutresultatet kan ses först när individerna är färdigvuxna, i senare delen av tonåren. Barn med LKG är en liten och heterogen grupp. Spalten är olika omfattande hos olika barn och andra bakgrundsfaktorer än spalten kan påverka behandlingsresultaten, vilket bör beaktas vid tolkning av resultaten. Andra faktorer som kan påverka resultaten i årsrapporten är variationer i bedömningar av tal och ansiktstillväxt, och förändringar i behandling under observationstiden.

I Sverige finns vissa variationer i behandlingen av LKG. Det är inte fullt klarlagt vilka operationsmetoder som ger bäst resultat. Resultat för tänder/bett och tal vid 5 och 10 års ålder verkar vara relativt likvärdiga för barn behandlade med slutning av gommen i ett respektive två steg.

Vid indelning av barnen i grupper utifrån spalttyp är bilateral LKG den minsta gruppen, och den har minskat över tid. Barn med mindre omfattande spalter genomgår som grupp färre spaltrelaterade operationer och får bättre behandlingsresultat än barn med mer omfattande spalter.

Utlandsfödda barn och barn med tilläggsproblem i form av tillkommande missbildningar och/eller syndrom kan ha andra förutsättningar än barn födda i Sverige och barn utan tilläggsproblem. Vid jämförelser mellan centra i årsrapporten har därför dessa barn uteslutits. Forskningsstudier pågår för att undersöka resultaten för utlandsfödda barn och barn med tilläggsproblem, för att ge underlag för att anpassa och förbättra vården för dem.

## 2 Bakgrund

### 2.1 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 175 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 möjliggöra förbättringar av vården. År 2009 klassificerades LKG-registret som ett Nationellt Kvalitetsregister. 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 och 2023 till certifieringsnivå 1. 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 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/>

LKG-registrets kvalitetsindikatorer publiceras årligen på Vården i siffror: <https://vardenisiffror.se/>

## 2.2 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. 2022 hade styrgruppen fem arbetsmöten som genomfördes digitalt.

Representanter i styrgruppen 2022:

Magnus Becker, docent, specialistläkare i plastikkirurgi och registerhållare, Malmö

Karin Brunnegård, medicine doktor och 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

Kristina Klintö, docent, specialistlogoped, biträdande registerhållare och projektledare, Malmö

Åsa Okhiria, doktorand och logoped, Uppsala-Örebro

Anna Paganini, medicine doktor och sjuksköterska, Göteborg

Petra Peterson, medicine doktor och specialistläkare i plastikkirurgi, Stockholm

Sara Rizell, docent och specialisttandläkare i ortodonti, Göteborg

Gudrun Stålhand, doktorand och specialisttandläkare i ortodonti, Linköping

Kristina Svensson, legitimerad logoped, Linköping



## 2.3 Klassifikation av spalttyper

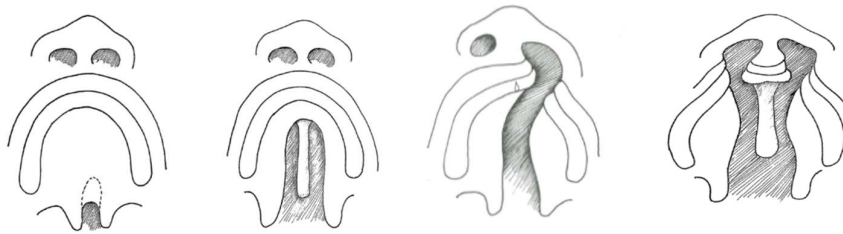
Spalttyperna kan delas in i olika grupper beroende på var spalten är belägen. Spalt i enbart läppen eller läppen-käken leder sällan till talsvårigheter, medan spalter i gommen oftare inverkar på talutvecklingen. Avvikelser i tänder och bett är vanligare vid spalter som involverar käken. Spalter i läppen och käken kan vara enkelsidiga (unilaterala) eller dubbelsidiga (bilaterala). Spalter som involverar enbart den hårda och mjuka gommen eller enbart 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 missbildningar<sup>1</sup>. 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.

<sup>1</sup> 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.

## 2.4 Vårdprogrammet för LKG

Beroende på spaltens omfattning kan LKG påverka flera olika strukturer och funktioner i olika grad. Ätandet, örats funktion, hörseln, ljudandet, talet, utvecklingen av ansiktstillväxten, tänderna, bettet och utseendet kan påverkas. Spalten sluts genom operation för att ge så goda förutsättningar för normal utveckling som möjligt. Många barn behöver även tandreglering och ibland behövs ytterligare 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: plastikkirurg, ortodontist/käkortoped (specialist i tandreglering), logoped, öron-näsa-hals-läkare (audiolog/foniater), käkkirurg och omvårdnadspersonal. Psykolog, kurator, genetiker, barnläkare, audionom och röntgenspecialist kan också ingå i teamet.

Föräldrar till barn där spalten upptäckts vid ultraljudsundersökning är välkomna till teamet för besök och information redan innan barnen föds. Efter födseln genomgår barn som har en spalt som involverar läppen eller läppen-käken vid behov behandling med tejp, näskrok eller nasoalveolar molding. Det görs 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 representanter för de olika yrkesgrupper 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 kirurgisk behandling av LKG. 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 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 samtliga svenska LKG-centra vid tre till sex månaders ålder. Den primära gomoperationen utförs vid två av sex centra 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 spalt i enbart gommen opereras i ett steg i Umeå. Vid samtliga centra opereras spalten i käken vid 8 till 12 års ålder. 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 talförbättrande operation, fistelslutning (om en fistel har uppstått efter operationen och orsakar besvär) eller operationer för att förbättra bettet och utseendet.

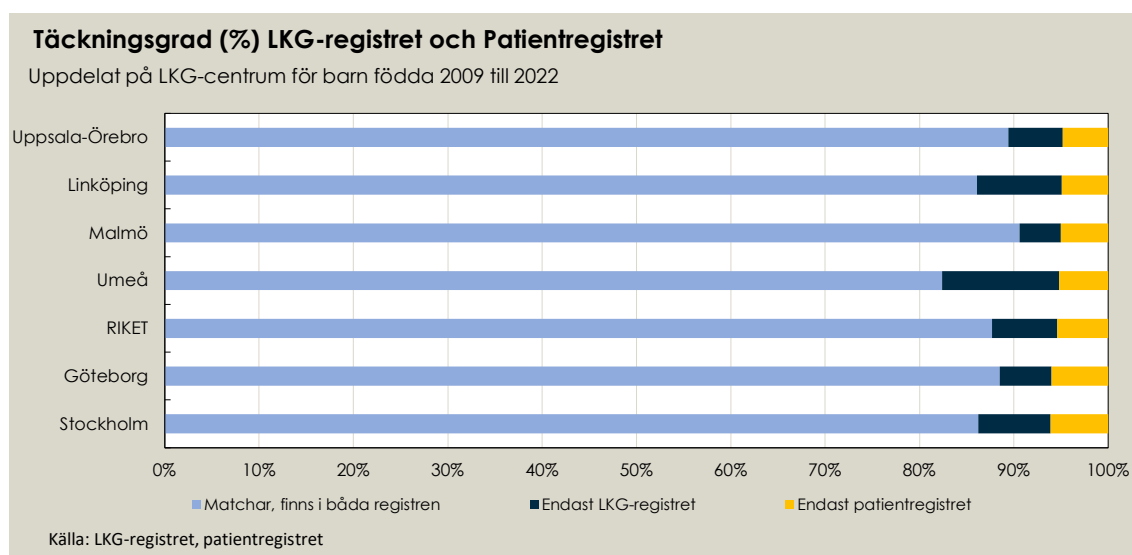
Uppföljning sker kontinuerligt under uppväxten, ungefär vart tredje år, och oftast fram till 19 års ålder. Då träffar barnet och familjen de olika professionerna i teamet för bedömning, diskussion och planering av den fortsatta behandlingen. De barn som är i behov av regelbunden talbehandling, uppföljning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

### 3 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).

#### 3.1 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 2022 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 2022 94,6 % (Figur 2). Täckningsgraden låg vid samtliga centra över målet på 90 %.

#### 3.2 Validering av data

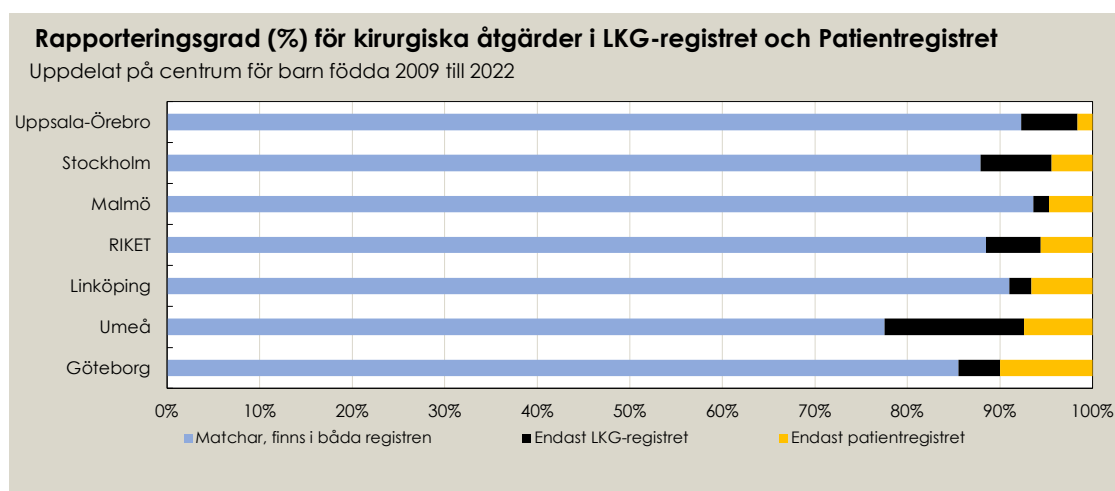
Arbete med validering och säkring av datakvalitet pågår på flera nivåer:

- 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.
- Spärrfunktioner finns för att undvika 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 korrigerar felaktigt inmatade data, före sammanställningen av årsrapporten. Bland annat korrigeras saknade registreringar, avvikande resultat, åtgärder och diagnoser.
- Bortfallsanalys genomförs årligen.

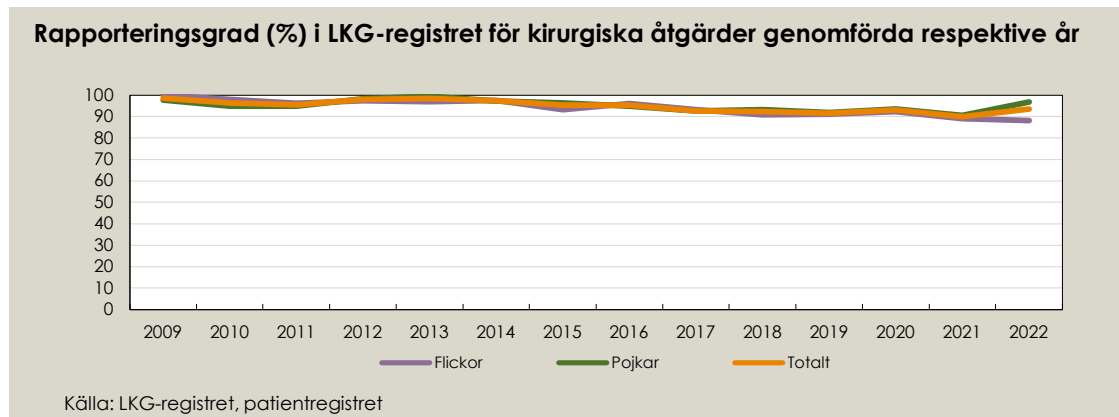
### 3.3 Rapporteringsgrad avseende kirurgidata

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 2022, vid kontroll mot centrala patientregistret.*

Vid kontroll av rapporteringsgraden för kirurgiska åtgärder utförda under perioden 2009 till 2022 i LKG-registret jämfört med centrala patientregistret, för barn födda 2009 till 2022, låg riksgenomsnittet på 94,4 %. Göteborg låg på målet på 90 %, och övriga LKG-centra låg över 90 % (Figur 3). Vid granskning av kirurgiska åtgärder genomförda 2022 låg ett centrum under målet på 90 % (Göteborg 83,2 %). Övriga LKG-centra hade en rapporteringsgrad på över 90 % för kirurgiska åtgärder utförda 2022.

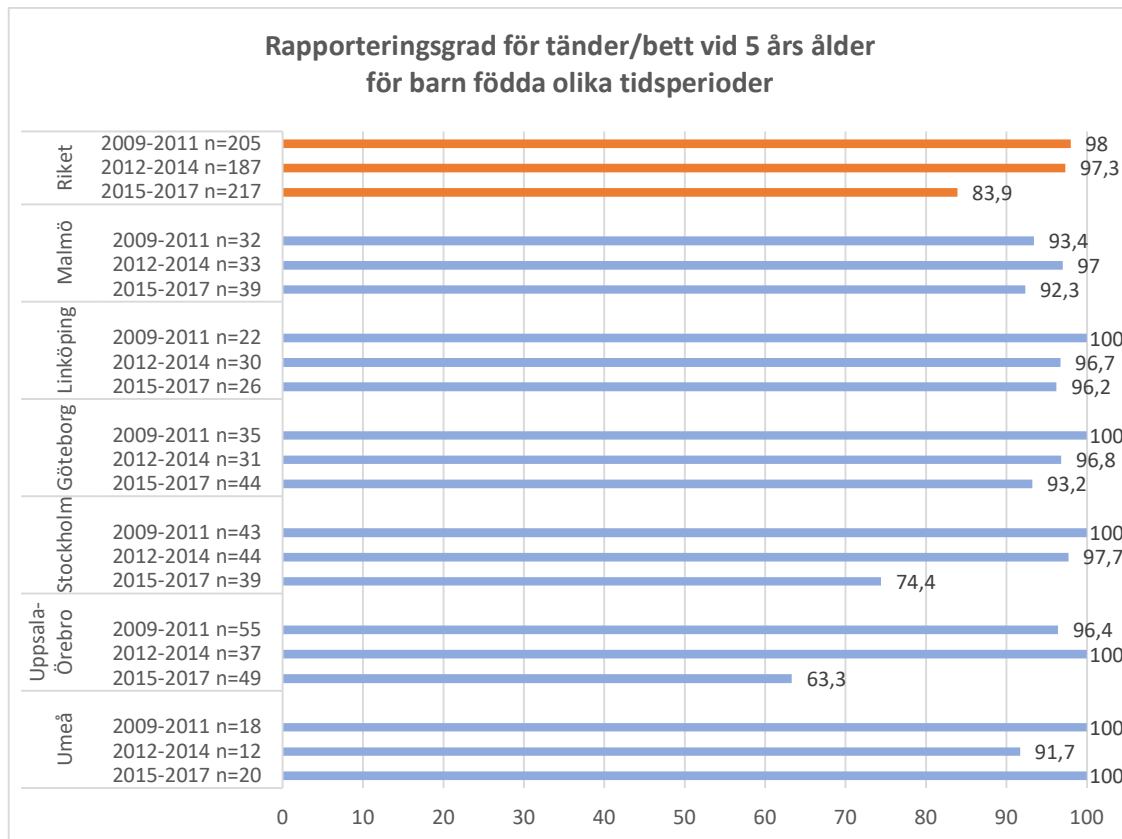


*Figur 4. Genomsnittlig rapporteringsgrad i LKG-registret för barn födda 2009 till 2022 avseende spaltrelaterade kirurgiska åtgärder genomförda respektive år, vid kontroll mot centrala patientregistret.*

Den genomsnittliga rapporteringsgraden för spaltrelaterade kirurgiska åtgärder genomförda respektive år varierade något (Figur 4). 2021 var den 90 %, men i övrigt har den varit över 90 %. 2022 var den 93,5 %.

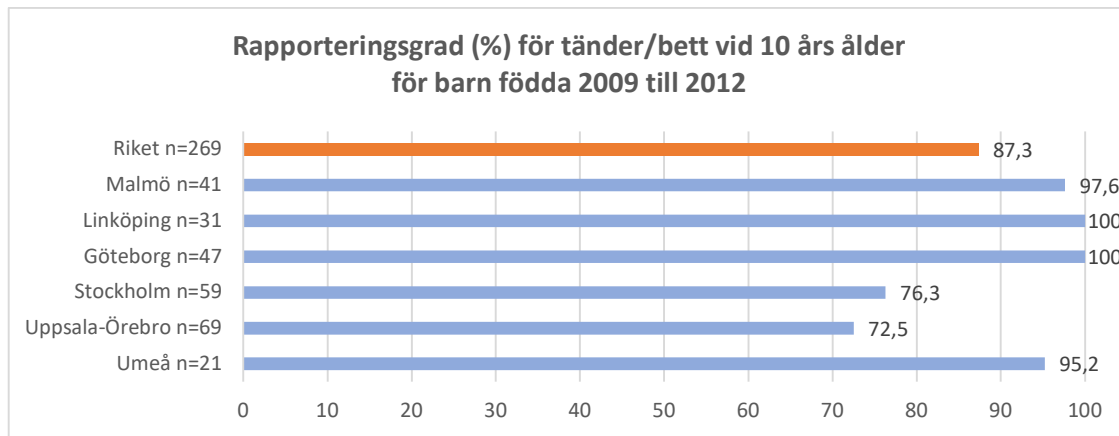
### 3.4 Rapporteringsgrad avseende data för tänder/bett

De undergrupper vars resultat inte jämförs mellan centra i föreliggande rapport (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 avseende data för tänder/bett.



Figur 5. Rapporteringsgrad (%) avseende tänder/bett vid 5 års ålder för barn födda 2009–2011, 2012–2014 och 2015–2017 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 2009–2011, 2012–2014 och 2015–2017 med enbart kluven gom (barn med enbart kluven mjuk gom följs inte upp), bilateral LKG och unilateral LKG, vars resultat avseende tänder/bett hade registrerats vid 5 års ålder. Den genomsnittliga rapporteringsgraden för riket var 98 % för barn födda 2009–2011, 97,3 % för barn födda 2012–2014 och 83,9 % för barn födda 2015–2017. Uppsala-Örebro och Stockholm låg under målnivån på 90 % för barn födda 2015–2017. Detta berodde på personalbrist. I övrigt låg samtliga centra över målnivån på 90 %.

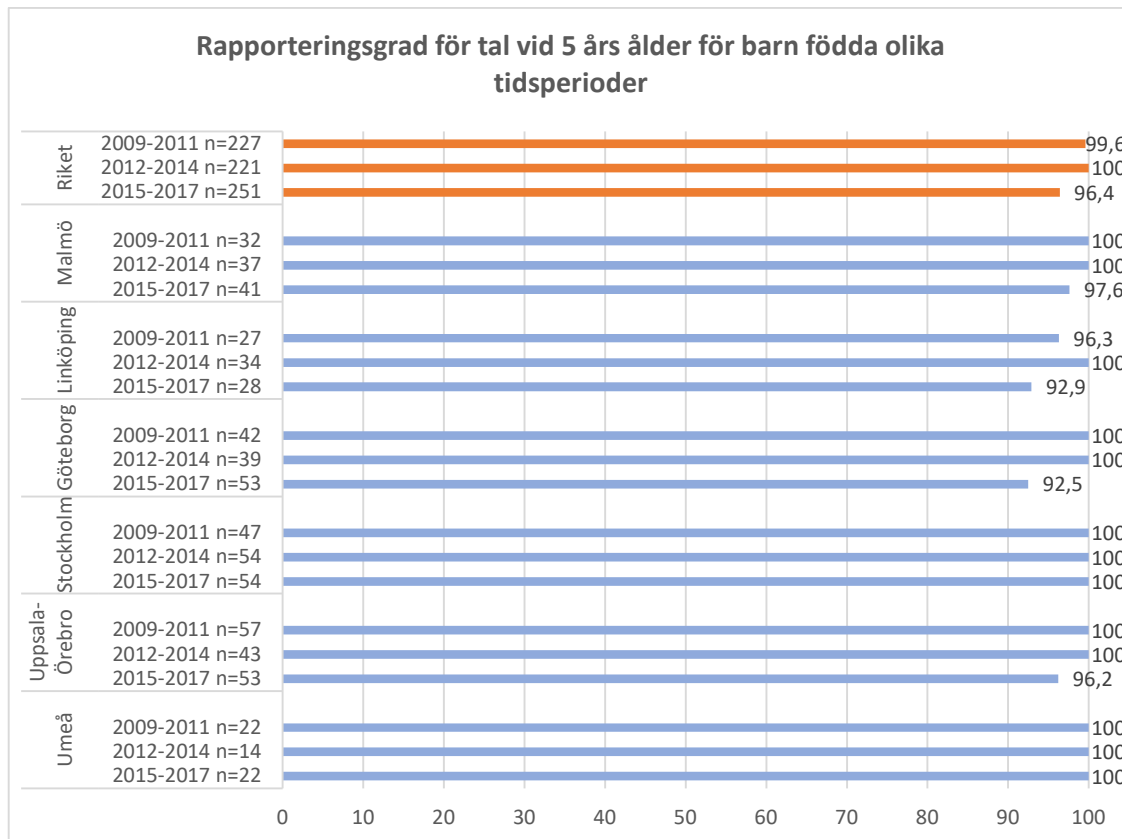


*Figur 6. Rapporteringsgrad avseende tänder/bett vid 10 års ålder för barn födda 2009–2012 med enbart kluven gom (barn med kluven mjuk gom följs inte upp), bilateral LKG och unilateral LKG. n=antalet barn.*

I Figur 6 presenteras rapporteringsgraden för tänder/bett vid 10 års ålder för barn födda 2009–2012 med enbart kluven gom (barn med kluven mjuk gom följs inte upp), bilateral LKG och unilateral LKG. Den genomsnittliga rapporteringsgraden för riket var 87,3 %. I Uppsala-Örebro och Stockholm var rapporteringsgraden under målnivån på 90 %, på grund av personalbrist. Vid övriga centra var rapporteringsgraden över 90 %.

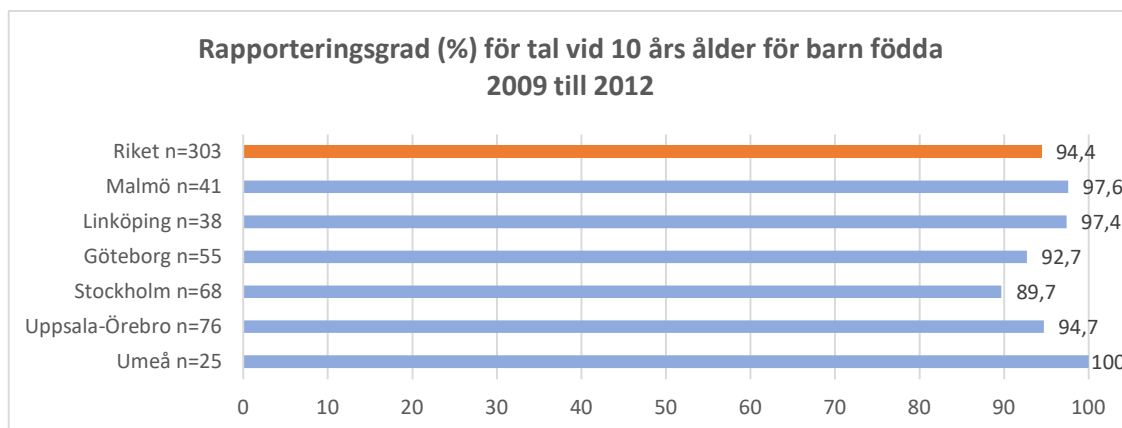
### 3.5 Rapporteringsgrad avseende data för tal

De undergrupper vars resultat inte jämförs mellan centra i föreliggande rapport (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 avseende data för tal.



Figur 7. Rapporteringsgrad avseende tal vid 5 års ålder för barn födda 2009–2011, 2012–2014 och 2015–2017 med enbart klaven gom, bilateral LKG och unilateral LKG. n = antal barn.

I Figur 7 presenteras andelen barn registrerade i LKG-registret födda 2009–2011, 2012–2014 och 2015–2017 med enbart klaven gom, bilateral LKG och unilateral LKG, vars resultat avseende tal hade registrerats vid 5 års ålder. Samtliga centra hade en rapporteringsgrad på över 90 %. Den genomsnittliga rapporteringsgraden för riket var lägre (96,4 %) för barn födda 2015–2017 jämfört med föregående tidperioder. Den lägre rapporteringsgraden för barn födda 2015–2017 kan förklaras av att barn födda sent på året 2016 inte hade hunnit registreras ännu.



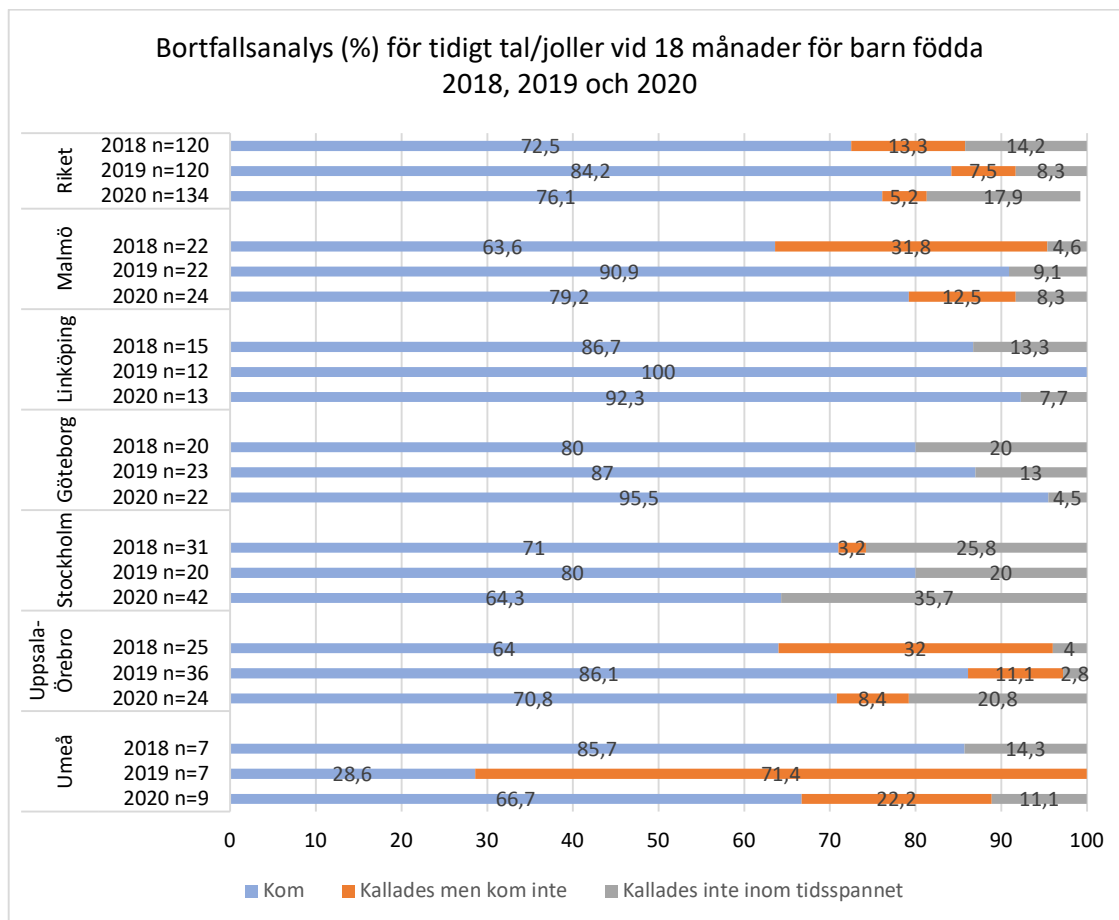
Figur 8. Rapporteringsgrad avseende tal vid 10 års ålder för barn födda 2009–2012 med enbart klaven gom, bilateral LKG och unilateral LKG. n=antalet barn.



I Figur 8 presenteras rapporteringsgraden för tal vid 10 års ålder för barn födda 2009–2012 med enbart kluven gom, bilateral LKG och unilateral LKG. Samtliga centra hade en rapporteringsgrad nära eller över målnivån 90 %, och den genomsnittliga rapporteringsgraden i riket var 94,4 %.

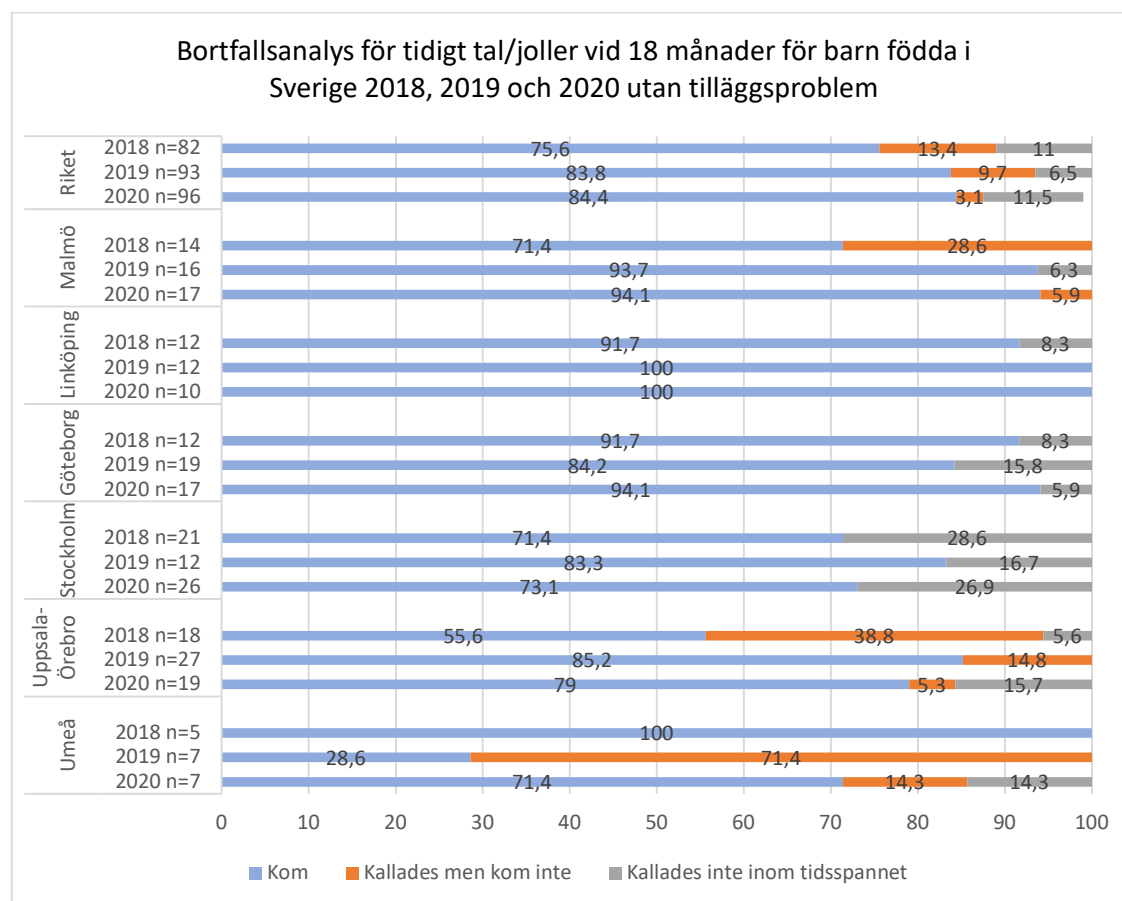
### 3.6 Rapporteringsgrad avseende data för tidigt tal/joller

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. Den genomsnittliga rapporteringsgraden för riket var då 73,9 %. Endast ett centrum hade en rapporteringsgrad över 90 %. Rapporteringsgraden vid övriga centra varierade mellan 58,8 och 84,6 %. En bidragande orsak till att det var svårt att nå hög rapporteringsgrad vid 18 månaders ålder var att tidsspannet för registrering var snävt (+/- 3 månader). Det var även svårt för multisyka 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 Covid-19-pandemin 2020 och 2021 valde många familjer att avstå att komma in för kontroll på grund av smittrisk, och 18-månadersuppföljningen genomfördes därför i stor utsträckning via telefon eller digitalt, utan möjlighet att spela in barnens tidiga tal/joller. Registrering var i de fallen inte möjlig. Rapporteringsgraden för tidigt tal/joller behöver öka, och därför genomfördes en bortfallsanalys för data för barn födda 2018, 2019 och 2020.



Figur 9. Bortfallsanalys för tidigt tal/joller för samtliga barn födda 2018, 2019 och 2020 med enbart kluven gom, bilateral LKG och unilateral LKG. n=antalet barn.

I Figur 9 visas rapporteringsgraden för samtliga barn födda 2018, 2019 och 2020 med enbart kluven gom, bilateral LKG och unilateral LKG. Samtliga centra förutom Umeå hade högre rapporteringsgrad för barn födda 2019, jämfört med barn födda 2018, trots att tidpunkten då barnen födda 2019 kallades till 18-månaderskontroll inföll under pandemin. Den genomsnittliga rapporteringsgraden för riket var som högst för barn födda 2019 (84,2 %), för att sedan sjunka för barn födda 2020 (76,1 %). I framför allt Umeå, men även Uppsala-Örebro och Malmö, var det en hög andel barn som inte kom till 18-månaderskontroll, trots att de kallats inom tidsspannet. Linköping och Göteborg var de enda centra som hade en rapporteringsgrad över målnivån på 90 % för barn födda 2020. Förutsättningarna ser ut att skilja sig mellan centra, och det är oklart vad det beror på.



Figur 10. Bortfallsanalys för tidigt tal/joller för barn födda 2018, 2019 och 2020 i Sverige med enbart kluven gom, bilateral LKG och unilateral LKG utan tilläggsproblem. n=antalet barn.

Då utlandsfödda barn och barn med kända tillkommande missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning exkluderades vid redovisningen, var den genomsnittliga rapporteringsgraden högre för barn födda 2020 (84,4 %) jämfört med barn födda tidigare år (Figur 10). Tre centra (Malmö, Linköping och Göteborg) hade en rapporteringsgrad på över 90 % för barn födda 2020. För övriga centra varierade rapporteringsgraden mellan 71,4 och 79 %.

**Slutsatser:**

- Anslutningsgraden är 100 %.
- Täckningsgraden var i genomsnitt 94,6 % och var vid samtliga centra 90 % eller över.
- Genomsnittlig rapporteringsgrad för kirurgi för barn födda 2009 till 2022 var 94,4 %.
- Genomsnittlig rapporteringsgrad för tänder/bett vid 5 års ålder var över 90 % för barn födda 2009 till 2014, och 83,9 % för barn födda 2015 till 2017. Vid 10 års ålder var den 87,3 %.
- Rapporteringsgraden för tidigt tal/joller vid 18 månaders ålder för barn vars resultat redovisas i rapporten var under 90 %, men högre för barn födda 2020 (84,4 %) jämfört med barn födda tidigare år.
- Genomsnittlig rapporteringsgrad för tal vid 5 och 10 års ålder var över 90 %.

## 4 Beskrivning av data och variabler som redovisas

### 4.1 Data som presenteras i årsrapporten

Antalet deltagare i registret födda 1999 till 2022 presenteras fördelat på primärdiagnos och kön. Statistik över andel utlandsfödda barn och barn med registrerade tillkommande missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning presenteras för varje LKG-centrum. För samtliga barn födda i Sverige 2020–2022 presenteras jämförelse mellan LKG-centra avseende andel barn som hade sin första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse.

För barn med spalt som omfattar gommen registreras behandlingsresultat vid 5, 10, 16 och 19 års ålder. För övriga spalt diagnoser görs den första registreringen av behandlingsresultat vid 16 års ålder. Barn med kliven mjuk gom följs inte upp avseende tänder/bett. Huvudsakligt fokus i föreliggande årsrapport ligger på jämförelser mellan LKG-centra över tid för diagnoser som omfattar spalt i gommen (kliven mjuk gom, kliven hård och mjuk gom, bilateral LKG och unilateral LKG). Spaltens omfattning kan inverka på valet av behandling och behandlingsresultatet, och därför redovisas resultat för olika primärdiagnoser separat. Resultat för barn med kliven mjuk gom och kliven hård och mjuk gom redovisas som en sammanslagen grupp, eftersom gruppen med kliven mjuk gom är liten och differentialdiagnostiken inte alltid är säker. På grund av små grupper är det inte möjligt att göra årsvisa jämförelser mellan centra, utan resultaten måste slås ihop för flera årskullar.

Jämförelser mellan centra avseende kirurgidata och behandlingsresultat upp till/vid 5 års ålder redovisas för barn födda 2009–2017. För barn födda 2009–2012 redovisas också kirurgidata och behandlingsresultat upp till/vid 10 års ålder. Vi redovisar även data för patientrapporterade mått. Resultat för grupper med färre än fem barn redovisas inte.

### 4.2 Mått på omhändertagande av nyfödda

#### 4.2.1 Första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse

Målet att familjer till barn som föds med LKG ska få en etablerad första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse har tagits fram tillsammans med våra patientrepresentanter. Som första kontakt räknas fysiska besök och telefonsamtal mellan vårdnadshavare och LKG-teamet. Det är viktigt att familjerna tidigt får kontakt med LKG-teamet så att de kan få korrekt information och stöd, bland annat kring matning.

## 4.3 Mått för kirurgi

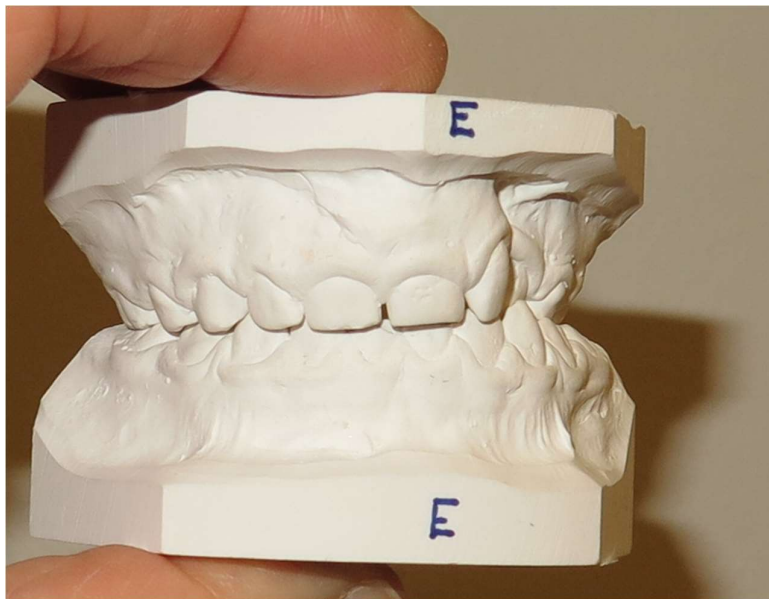
### 4.3.1 Antal spaltrelaterade operationstillfällen

Operationsprotokoll för primär kirurgi skiljer sig mellan centra. Slutgiltigt resultat ses då barnen är färdigbehandlade och färdigvuxna, och får ställas i relation till genomgången behandling. I detta mått räknas antalet operationstillfällen då kirurgi relaterad till spalten har genomförts.

### 4.3.2 Sekundär gomkirurgi

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 väggarna i svalget (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 omoperation av gommen i syfte att skapa en hel gom och god velofarynxfunktion. Även andra typer av sekundär kirurgi förekommer i talförbättrande syfte. Hur tidigt sekundär gomkirurgi genomförs beror på vilken grad och typ av problem barnet har, barnets situation i övrigt och i viss utsträckning på vad som är praxis vid respektive LKG-centrum. 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.

## 4.4 Mått för tänder och bett



Figur 11. Exempel på gipsmodell som gjuts efter barnets avtryck.

Tänder och bett bedöms utifrån röntgenbilder och gipsmodeller (Figur 11) som gjuts efter avtryck av barnens tänder.

#### 4.4.1 Normal framtandsrelation

Måttet normal framtandsrelation baseras på Modified Huddart Bodenham Anterior score<sup>2</sup>, 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 mjölkändsbett. Då är det normalt att ha lätt överbitning eller ett kant-i-kant-bett. Normal framtandsrelation definieras vid 5 års ålder som  $\geq -2$  och vid 10 års ålder  $\geq 0$ , på en skala från -6 till +2.

#### 4.4.2 Atack index hos barn födda med unilateral LKG

Atack index<sup>3</sup> 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 avvikelserna mer svårbehandlad.

#### 4.4.3 GOSLON yardstick index hos barn födda med unilateral LKG

För barn med unilateral LKG redovisas vid 10 års ålder GOSLON yardstick index<sup>4</sup>, vilket ett mått på överkäkens relation till underkäken. För GOSLON yardstick index är skalan 1 till 5, och här är 2 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 avvikelserna mer svårbehandlad.

### 4.5 Mått för joller/tidigt tal

#### 4.5.1 Förekomst av främre orala klusiler

Vid 18 månaders ålder registreras data från utvärdering av tidigt tal/joller. Vid besöket hos LKG-centrets logoped spelas barnen in under lek med förälder och målet är 100 barnyttrande (inkluderar joller och ljudande). Barn med spalt som omfattar gommen och som har etablerat de orala klusilerna p, b, t, d, k och g, och framför allt barn som har etablerat de främre orala klusilerna t och d, har visat sig ha högre andel korrekta konsonanter i sitt tal vid 3 års ålder<sup>5,6</sup>. De barn som inte har uppnått kriterier för förväntad artikulatorisk utveckling (förekomst av främre orala klusiler) och/eller

---

<sup>2</sup> 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.

<sup>3</sup> Atack N, Hathorn I, Mars M, Sandy J. Study models of 5 year old children as predictors of surgical outcome in unilateral cleft lip and palate. *Eur J Orthod*. 1997;19:165-170.

<sup>4</sup> Mars M, Plint DA, Houston WJB, Bergland O, Semb G. The Goslon Yardstick: A new system of assessing dental arch relationships in children with unilateral clefts of the lip and palate. *Cleft Palate J*. 1987;24:314-322.

<sup>5</sup> Lohmander A, Persson C. A longitudinal study of speech production in Swedish children with cleft palate and two-stage palatal repair. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 2008;45:32-41.

<sup>6</sup> Klintö K, Salameh E-K, Olsson M, Flynn T, Svensson H, Lohmander A. Development of phonology and articulation in toddlers born with and without unilateral cleft lip and palate. *Int J Language Communication Disorders*. 2014;49:240-54.

kommunikativ utveckling vid 18 månaders ålder remitteras till hemortslogoped för fortsatta insatser. Registreringen av tidigt tal/joller i LKG-registret påbörjades 2019-01-01.

## 4.6 Mått för tal

Talet dokumenteras med standardiserade inspelningar, och bedöms och registreras baserat på SVANTE - SVenskt Artikulations- och NasalitetsTEst<sup>7</sup>. Barnen benämner bilder i SVANTE, repeterar meningar, talar fritt kring en bild eller återberättar en saga, eller läser och återberättar en text.

### 4.6.1 Åldersadekvat uttal

Andel korrekta konsonanter är ett mått för aktiva talavvikelser, där artikulationsställe och/eller artikulationssätt byts ut mot ett annat, och bedöms baserat på de 59 målkonsonanterna i SVANTE<sup>7</sup>. Tillförlitligheten mellan bedömare har visat sig vara god för andel korrekta konsonanter<sup>8 9</sup>. Måttet har rekommenderats internationellt för talutvärdering vid LKG<sup>10</sup>. Kvalitetsindikatorn *Åldersadekvat uttal* definieras vid 5 års ålder som minst 86 % korrekta konsonanter. Nivån 86 % motsvarar ungefär -2 standardavvikelser från medelvärdet enligt normdata för 5-åringar utan spalt<sup>11</sup>. I en studie<sup>9</sup> bedömdes tillförlitligheten för *Åldersadekvat uttal* vid 5 års ålder som god. Vid 10 års ålder definieras *Åldersadekvat uttal* som minst 92,3 % korrekta konsonanter vilket motsvarar -2 standardavvikelser från medelvärdet enligt normdata för 10-åringar utan spalt<sup>11</sup>.

### 4.6.2 Frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx

Förekomst av talavvikelser bakom velofarynx bedöms baserat på de 59 målkonsonanterna i SVANTE<sup>7</sup>. Vid talavvikelser bakom velofarynx artikuleras konsonanter som normalt produceras i munhålan i stället 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 studie<sup>8</sup> bedömdes tillförlitligheten för kvalitetsindikatorn *Frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx* som god.

### 4.6.3 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 = otillräcklig<sup>7</sup>. Otillräcklig velofarynxfunktion (skalsteg 2) går i regel inte att förbättra med talträning, och barn som efter utredning bedöms vara hjälpta av sekundär

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

<sup>8</sup> Brunnegård K, Hagberg E, Havstam C, Okhria 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.

<sup>9</sup> Klintö K, Hagberg E, Havstam C, Nelli C, Okhria Å, Brunnegård K. Reliability of data on percent correct consonants and its associated quality indicator in the Swedish cleft lip and palate registry. Epub ahead of print.

<sup>10</sup> 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.

<sup>11</sup> 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.

talförbättrande kirurgi erbjuds detta. Kvalitetsindikatorn *Tillräcklig gomfunktion* inkluderar barn med tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion, och publiceras i *Vården i siffror*. I en publicerad studie<sup>12</sup> visade ombedömning av inspelningar som registerdata baserats på genomförd av fyra oberoende bedömare god tillförlitlighet för kvalitetsindikatorn *Tillräcklig gomfunktion*.

## 4.7 Patientrapporterade utfallsmått (PROM)

Det finns behov av ett patientrapporterat mått (patient reported outcome measure, PROM) i LKG-registret, där barnen/ungdomarna själva utvärderar behandlingsresultaten. CLEFT-Q är ett PROM utvecklat för att undersöka hela livssituationen för barn och ungdomar med LKG. Ett pilotprojekt har påbörjats för att utvärdera om CLEFT-Q<sup>13</sup> är lämpligt använda i LKG-registret.

### 4.7.1 Föräldrapporterad förståelighet

Intelligibility in Context Scale (ICS)<sup>14 15</sup>, är ett PROM för föräldrapporterad förståelighet. Föräldrarna svarar på sju frågor där de skattar hur väl barnet blir förstått i olika situationer på en skala från 1 till 5, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. ICS registreras sedan 2016 i LKG-registret vid 5 och 10 års ålder.

## 4.8 Patientrapporterade upplevelsemått (PREM)

PREM (patient reported experience measures) används för att utvärdera hur patienter upplever den givna vården. Vid uppföljningsbesök vid Sveriges LKG-centra användes i oktober 2020, november 2021 och november-december 2022 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 uppdelning efter åldersgrupp och år redovisas sammanslagna resultat för samtliga centra.

## 4.9 Kvalitetsindikatorer för LKG-registret i *Vården i siffror*

LKG-registret publicerar årligen resultat för mått som är särskilt viktiga för att indikera god kvalitet i *Vården i siffror* (<https://vardenisiffror.se/>). Kvalitetsindikatorer för behandlingsresultat vid 5 års ålder redovisas för barn med unilateral LKG, då det är den största diagnosgruppen som behandlas av/följs upp av samtliga professioner som registrerar i LKG-registret (plastikkirurg, ortodontist och logoped). I redovisningen ingår barn med syndrom och/eller tillkommande missbildningar. Utlandsfödda barn och barn som har flyttat från det primära behandlingscentret utesluts, då de inte har följt respektive behandlingscentrums vårdprogram sedan födseln. Kvalitetsindikatorerna som publiceras i *Vården i siffror* är:

---

<sup>12</sup> 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.

<sup>13</sup> 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

<sup>14</sup> McLeod S, Crowe K, Shahaiean A. Intelligibility in Context Scale: Normative and Validation Data for English-speaking Pree-schoolers. *LSHSS.* 2015;46:266-276.

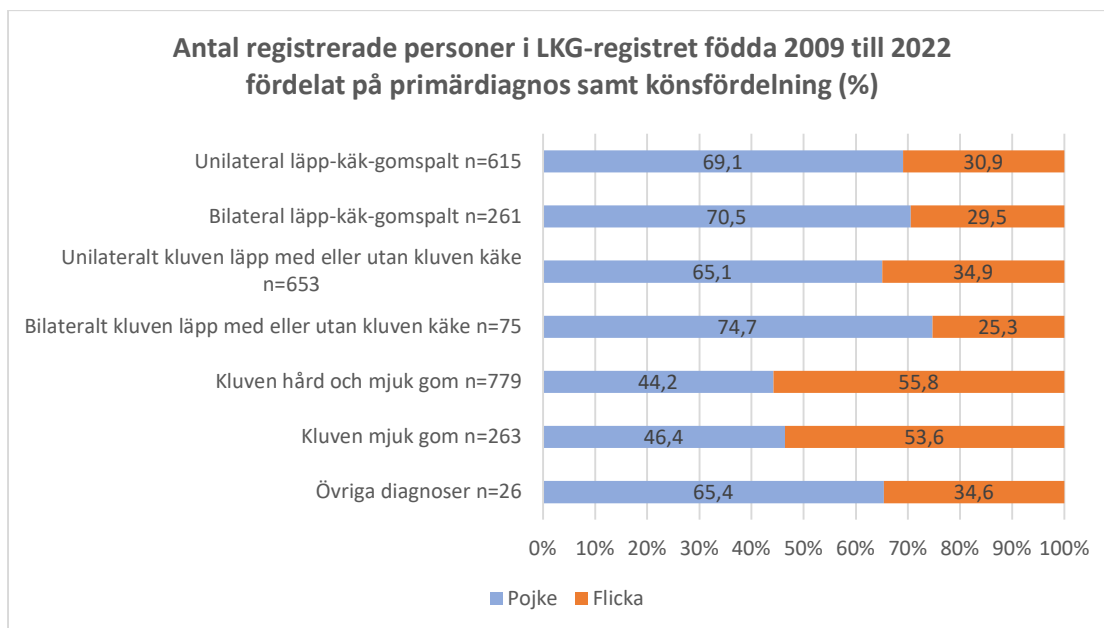
<sup>15</sup> Lagerberg T B, Anrep-Nordin E, Emanuelsson H, Strömbergsson S. Parent rating of intelligibility: A discussion of the construct validity of the Intelligibility in Context Scale (ICS) and normative data of the Swedish version of the ICS. *Int J Lang Commun Disord.* 2021;56:873-886.



1. *Normal framtandsrelation vid 5 års ålder:* Redovisas för barn med unilateral LKG.
2. *Åldersadekvat uttal vid 5 års ålder:* Redovisas för barn med unilateral LKG.
3. *Frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx vid 5 års ålder:* Redovisas för barn med unilateral LKG.
4. *Tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder:* Redovisas för barn med unilateral LKG.
5. *Första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse:* Redovisas för samtliga barn.
6. *Täckningsgrad:* Beräknas som antalet individer registrerade i LKG-registret i förhållande till totala antalet individer med LKG i centrala patientregistret och LKG-registret. Redovisas för samtliga barn.
7. *Rapporteringsgrad för kirurgiska åtgärder:* Beräknas som antalet kirurgiska åtgärder registrerade i LKG-registret i förhållande till totala kirurgiska åtgärder i centrala patientregistret och LKG-registret för samtliga individer i LKG registret. Redovisas för samtliga barn.
8. *Rapporteringsgrad för tänder/bett vid 5 års ålder:* Redovisas för barn med klugen hård och mjuk gom, unilateral LKG och bilateral LKG. Beräknas som antalet barn som har kallats till uppföljning vid 5 år +/- 6 månader i förhållande till antalet barn registrerade i LKG-registret.
9. *Rapporteringsgrad för tal vid 5 års ålder:* Redovisas för barn med klugen mjuk gom, klugen hård och mjuk gom, unilateral LKG och bilateral LKG. Beräknas som antalet barn som har kallats till uppföljning vid 5 år +/- 6 månader i förhållande till antalet barn registrerade i LKG-registret.

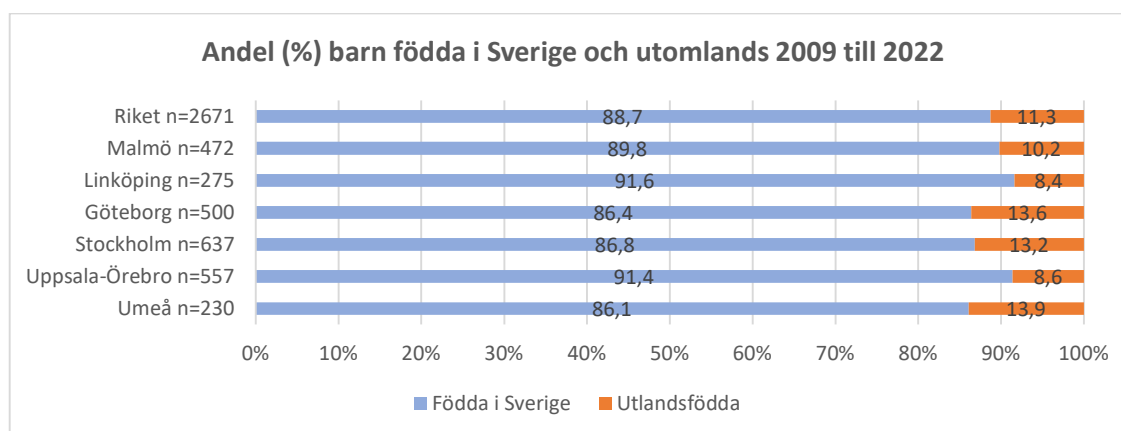
## 5 Resultatredovisning

### 5.1 Deltagare i LKG-registret



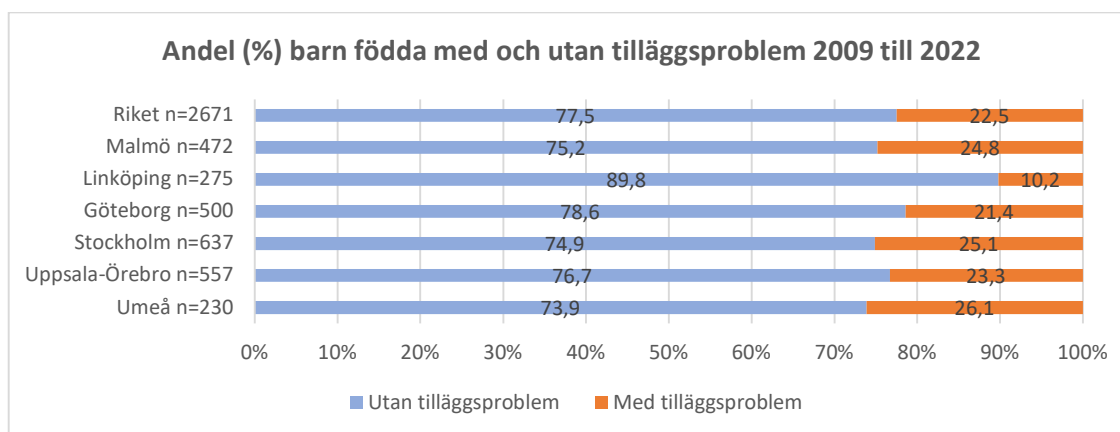
Figur 12. Antal registrerade personer i LKG-registret födda 2009 till 2022 inklusive könsfördelning, fördelat på primär diagnos (%). n = antal barn.

I LKG-registret fanns 2023-03-20 totalt 4695 personer registrerade som var födda mellan 1999-01-01 och 2022-12-31. Av dessa var 2671 födda mellan 2009-01-01 och 2022-12-31. Den vanligaste primär diagnosen var kluven hård och mjuk gom följt av unilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke, unilateral LKG, kluven mjuk gom och bilateral LKG (Figur 12).



Figur 13. Andel barn i LKG-registret födda i Sverige och utomlands 2009 till 2022. n = antal barn.

Av barnen födda 2009 till 2022 var 88,7 % födda i Sverige och 11,3 % födda utomlands (Figur 13). Av 303 barn födda utomlands hade 132 unilateral LKG, 63 bilateral LKG, 46 unilateralt kluven läpp med/utan kluven käke, 53 enbart kluven gom, och 6 bilateralt kluven läpp med/utan kluven käke. 182 av dem var adopterade. Utlandsfödda barn har ofta blivit helt eller delvis opererade innan de kommer till Sverige. Av barnen födda 2009 till 2022 hade 114 genomgått viss kirurgi innan de kom till Sverige, 45 hade genomgått fullständig kirurgi och 144 var oopererade. 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.



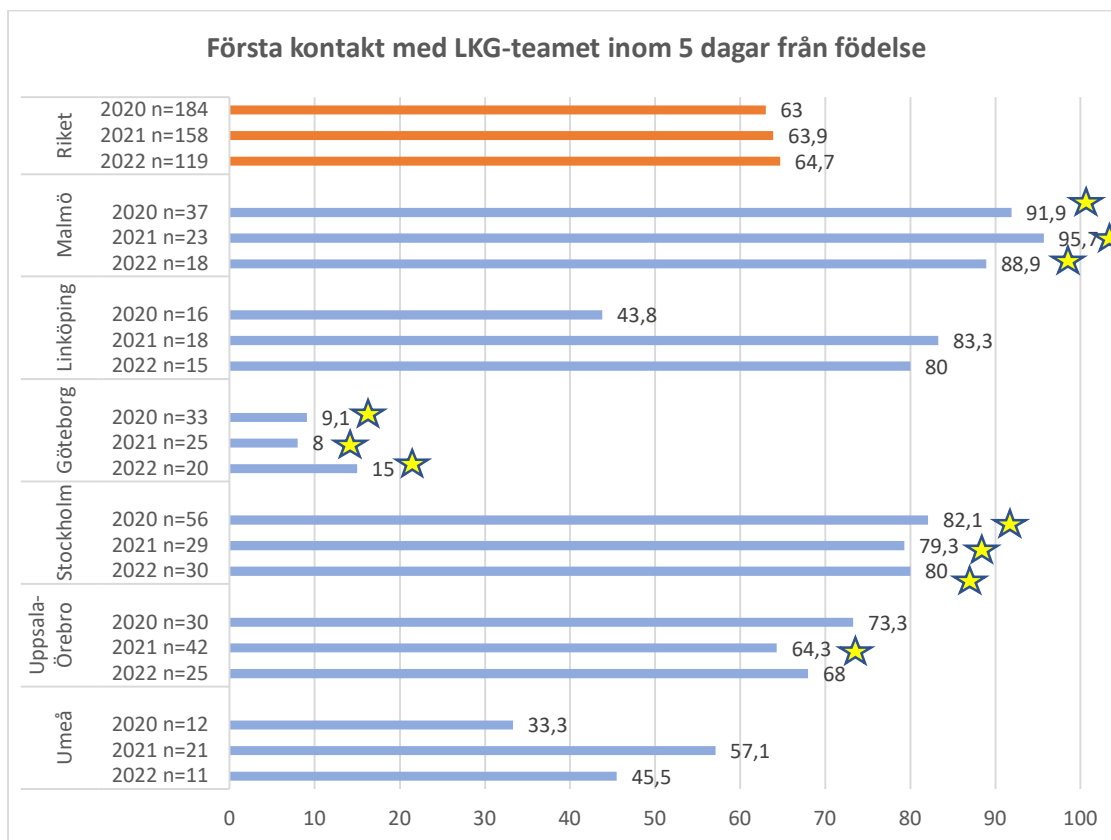
Figur 14. Andel barn i LKG-registret födda 2009 till 2022 med och utan kända tilläggsproblem i form av tillkommande missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning. n = antal barn.

Av samtliga barn registrerade i LKG-registret födda 2009 till 2022 hade 22,5 % kända tillkommande missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning (Figur 14). Andelen barn med kända tilläggsproblem varierade mellan LKG-centra och var lägst i Linköping (10,2 %) och högst i Umeå (26,1 %). 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.

#### Slutsatser:

- Totalt var 2671 barn födda mellan 2009-01-01 och 2022-12-31 registrerade i LKG-registret.
- Den vanligaste primärdiagnosen var kluven hård och mjuk gom följt av unilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke, unilateral LKG, kluven mjuk gom och bilateral LKG.
- I hela riket var 88,7 % av barnen födda i Sverige och 11,3 % födda utomlands.
- I hela riket hade 22,5 % av barnen kända tillkommande problem i form av missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning.

## 5.2 Första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse



Figur 15. Andel (%) barn födda i Sverige med samtliga primärdiagnoser 2020 till 2022 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 Fisher's Exact Test.

I Figur 15 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 ökade andelen barn som hade kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse marginellt, från 63 % för barn födda 2020 till 64,7 % för barn födda 2022. Förändringen var inte signifikant. En signifikant lägre andel barn som hade kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse jämfört med övriga centra sågs i Göteborg för barn födda samtliga år ( $p = 0,000$ ), och i Uppsala-Örebro för barn födda 2021 ( $p = 0,048$ ). En signifikant högre andel sågs för barn födda samtliga år i Malmö (2020 och 2021  $p = 0,000$ ; 2022  $p = 0,015$ ) och Stockholm (2020  $p = 0,000$ ; 2021  $p = 0,017$ ; 2022  $p = 0,033$ ). I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.

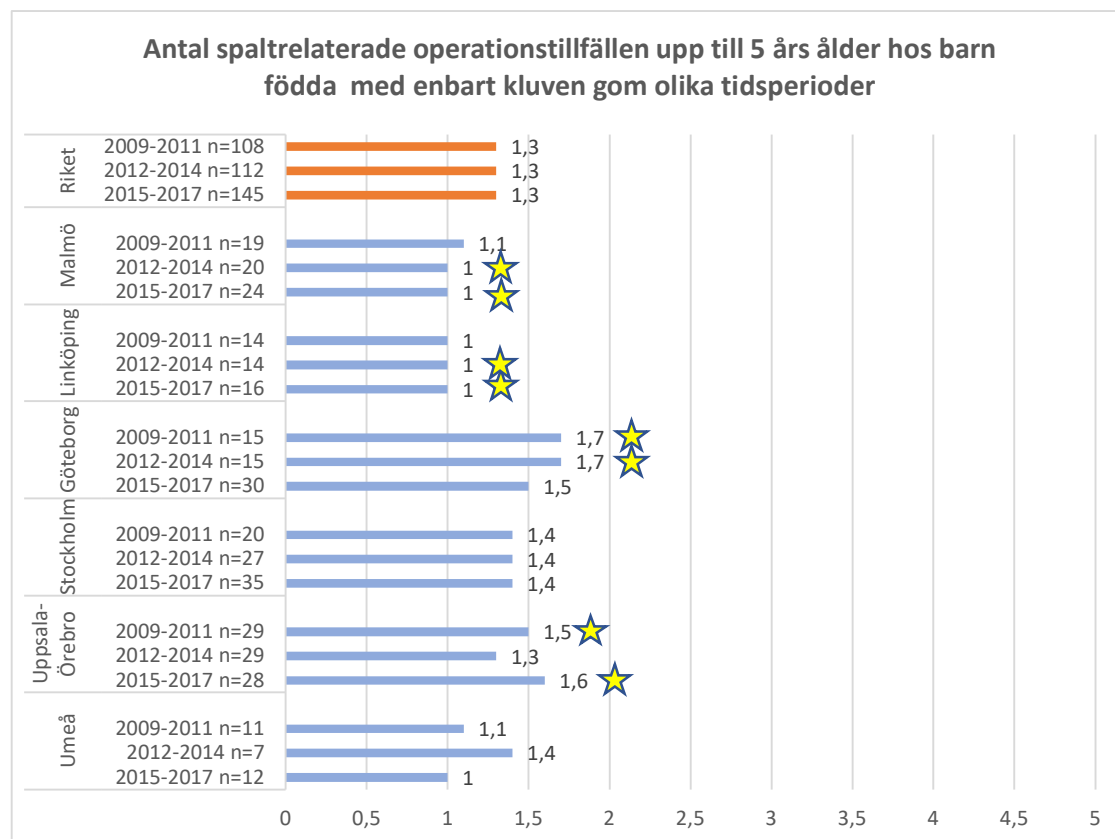
**Slutsats:**

- I hela riket ökade andelen barn som hade kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse marginellt, från 63 % för barn födda 2020 till 64,7 % för barn födda 2022.

### 5.3 Resultat för barn med enbart kluven gom

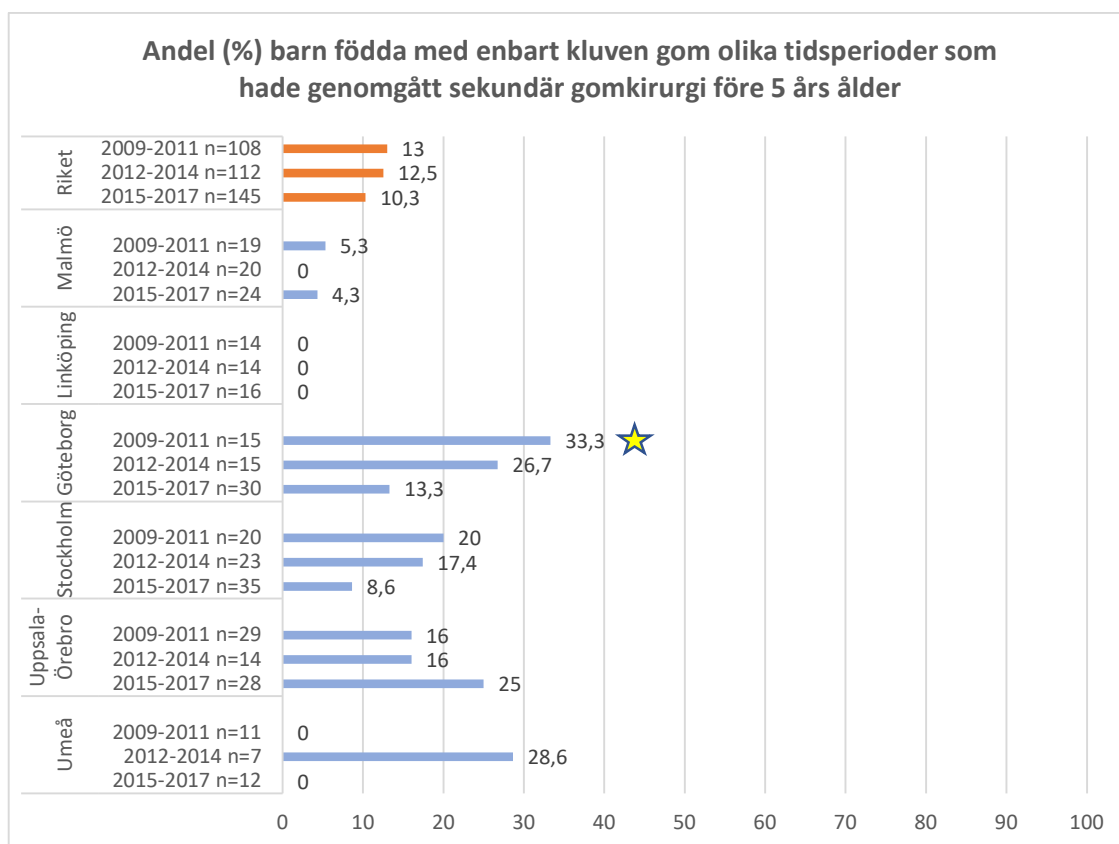
Jämförelse mellan LKG-centra av resultat för årskullarna 2009–2011, 2012–2014 och 2015–2017 redovisas. Barn med syndrom, andra missbildningar och/eller intellektuell funktionsnedsättning uteslöts, och även barn födda utomlands eller som hade flyttat från det primära behandlingscentret. Resultat för grupper med färre än fem barn redovisas inte.

#### 5.3.1 Kirurgisk behandling upp till 5 års ålder



Figur 16. 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.

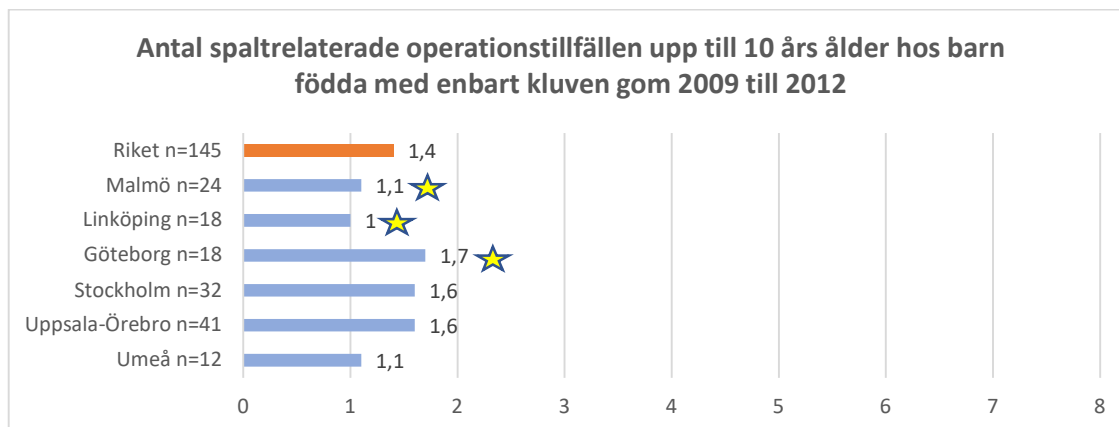
Det genomsnittliga antalet operationstillfällen i hela riket upp till 5 års ålder hos barn med enbart kluven gom var detsamma för barn födda samtliga tidsperioder (Figur 16). Göteborg hade signifikant högre antal operationstillfällen för barn födda 2009–2011 ( $p=0,029$ ) och 2012–2014 ( $p=0,000$ ) jämfört med övriga centra. Uppsala-Örebro hade signifikant högre antal operationstillfällen för barn födda 2009–2011 ( $p = 0,044$ ) och 2015–2017 ( $p=0,008$ ) jämfört med övriga centra. Malmö hade signifikant lägre antal operationstillfällen för barn födda 2012–2014 ( $p = 0,009$ ) och 2015–2017 ( $p = 0,022$ ) jämfört med övriga centra. Linköping hade signifikant lägre antal operationstillfällen för barn födda 2012–2014 ( $p = 0,047$ ) och 2015–2017 ( $p=0,037$ ) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.



Figur 17. 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 Fisher's Exact Test.

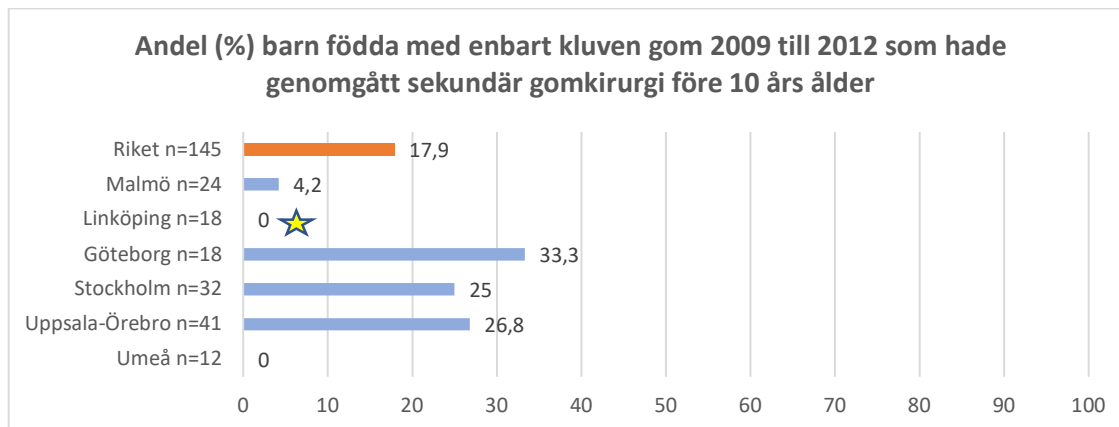
I hela riket minskade andelen barn med enbart kluven gom som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder från 13 % för barn födda 2009–2011 till 10,3 % för barn födda 2015–2017 (Figur 17). Förändringen var inte statistiskt signifikant. Göteborg hade signifikant högre andel barn födda 2009–2011 ( $p = 0,025$ ) som hade genomgått sekundär gomkirurgi jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader mellan centra.

## 5.3.2 Kirurgisk behandling upp till 10 års ålder



Figur 18. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn födda med enbart kluven gom 2009–2012.  $n$  = 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.

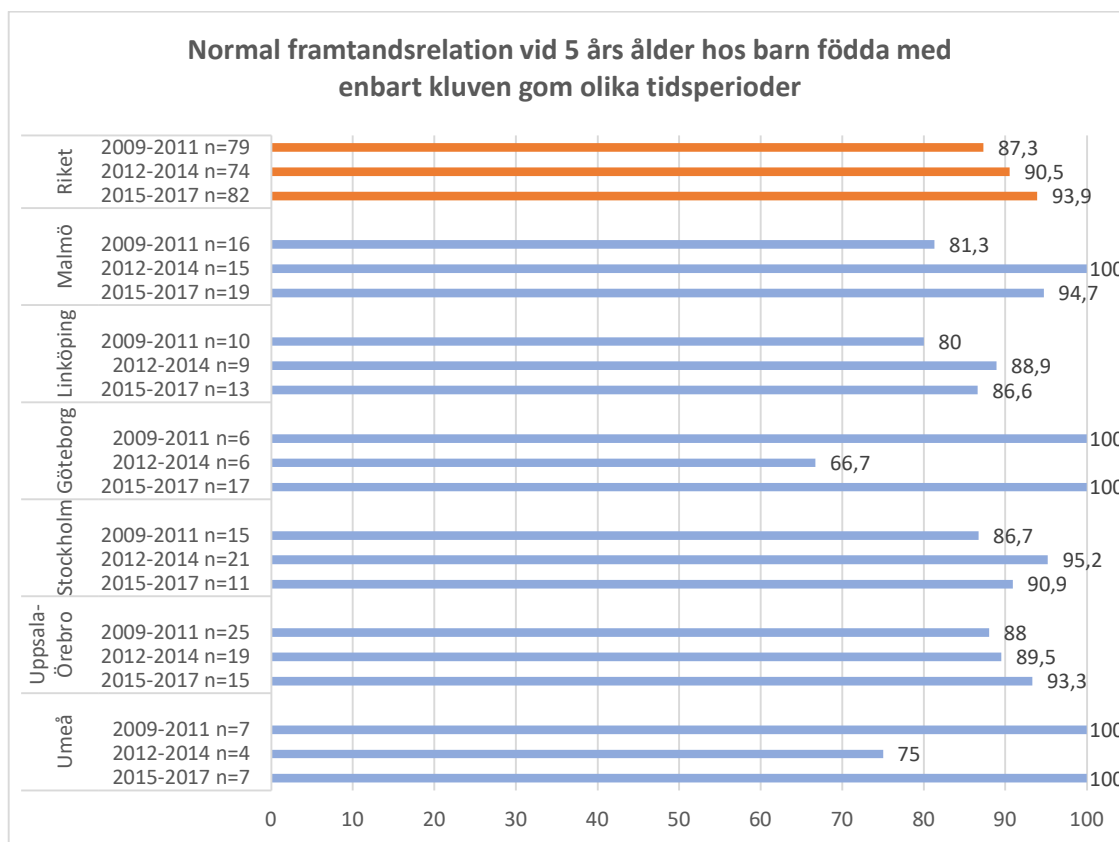
Det genomsnittliga antalet spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn med enbart kluven gom födda 2009–2012 i hela riket var 1,4 (Figur 18). Det genomsnittliga antalet operationstillfällen var signifikant högre i Göteborg ( $p = 0,002$ ) jämfört med övriga centra, och signifikant lägre i Linköping ( $p = 0,007$ ) och Malmö ( $p = 0,008$ ). I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.



Figur 19. Andel (%) barn födda med enbart kluven gom 2009–2012 som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder.  $n$  = antalet barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra var statistiskt signifikant ( $p < 0,05$ ) vid analys med Fisher's Exact Test.

I hela riket hade 17,9 % av barnen födda med enbart kluven gom 2009–2012 genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder (Figur 19). Linköping hade en signifikant lägre andel barn som hade genomgått sekundär gomkirurgi ( $p = 0,044$ ) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.

## 5.3.3 Tänder/bett vid 5 års ålder

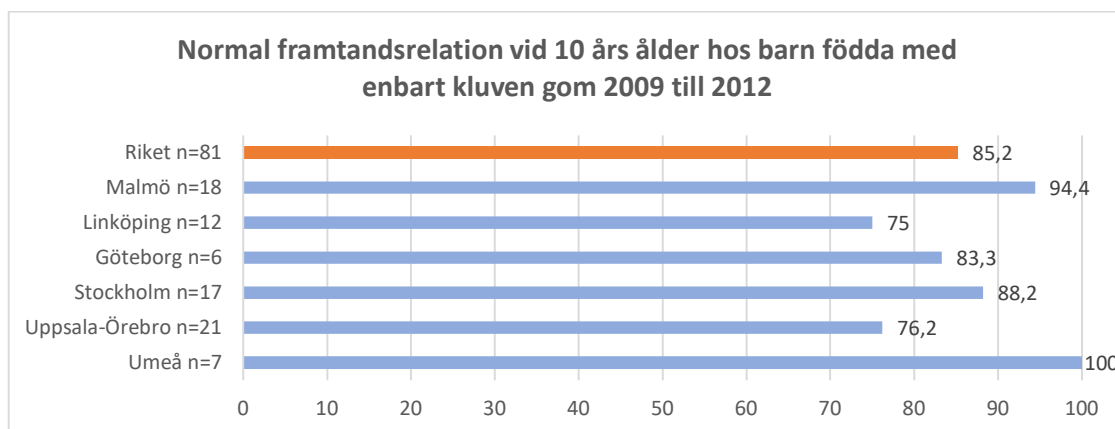


Figur 20. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom (barn med kluven mjuk gom följdes inte upp) olika tidsperioder med normal framtandsrelation vid 5 års ålder. n = antal barn.

I hela riket ökade andelen barn födda med enbart kluven gom med normal framtandsrelation vid 5 års ålder, från 87,3 % för barn födda 2009–2011 till 93,9 % för barn födda 2015–2017 (Figur 20). Förändringen var inte statistiskt signifikant. Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



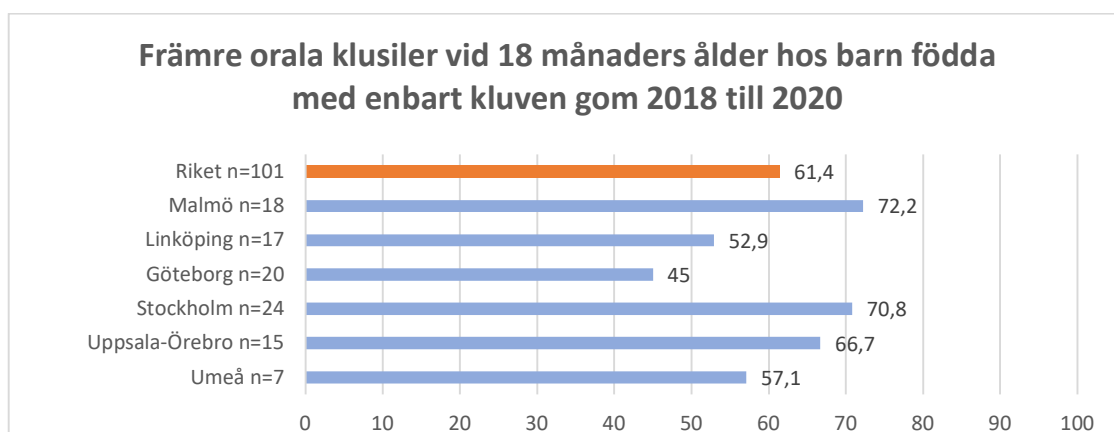
### 5.3.4 Tänder/bett vid 10 års ålder



Figur 21. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom (barn med kluven mjuk gom följs inte upp) 2009–2012 med normal framtandsrelation vid 10 års ålder. n = antal barn.

I hela riket hade 85,2 % av barnen födda med enbart kluven gom 2009–2012 normal framtandsrelation vid 10 års ålder (Figur 21). Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

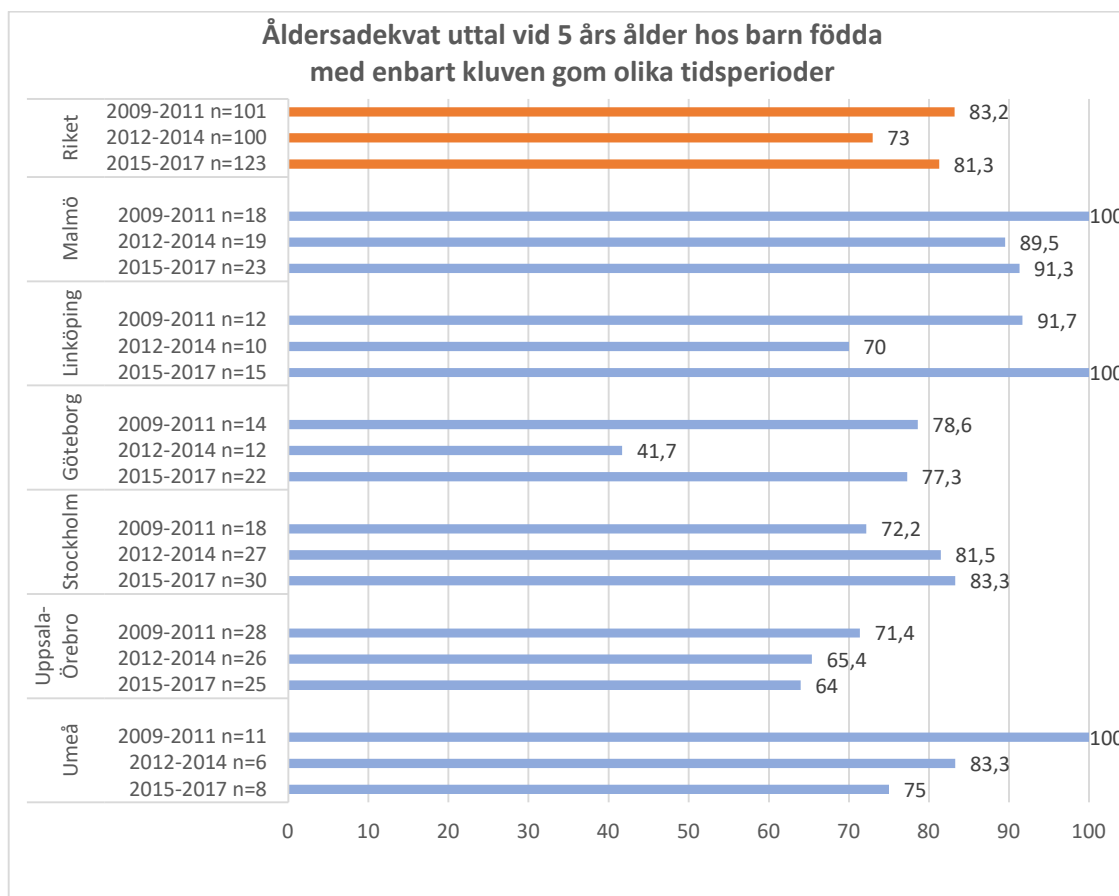
### 5.3.5 Förekomst av främre orala klusiler vid 18 månaders ålder



Figur 22. Andel (%) barn födda med enbart kluven gom 2018 till 2020 med förekomst av främre orala klusiler (t och d). n = antal barn.

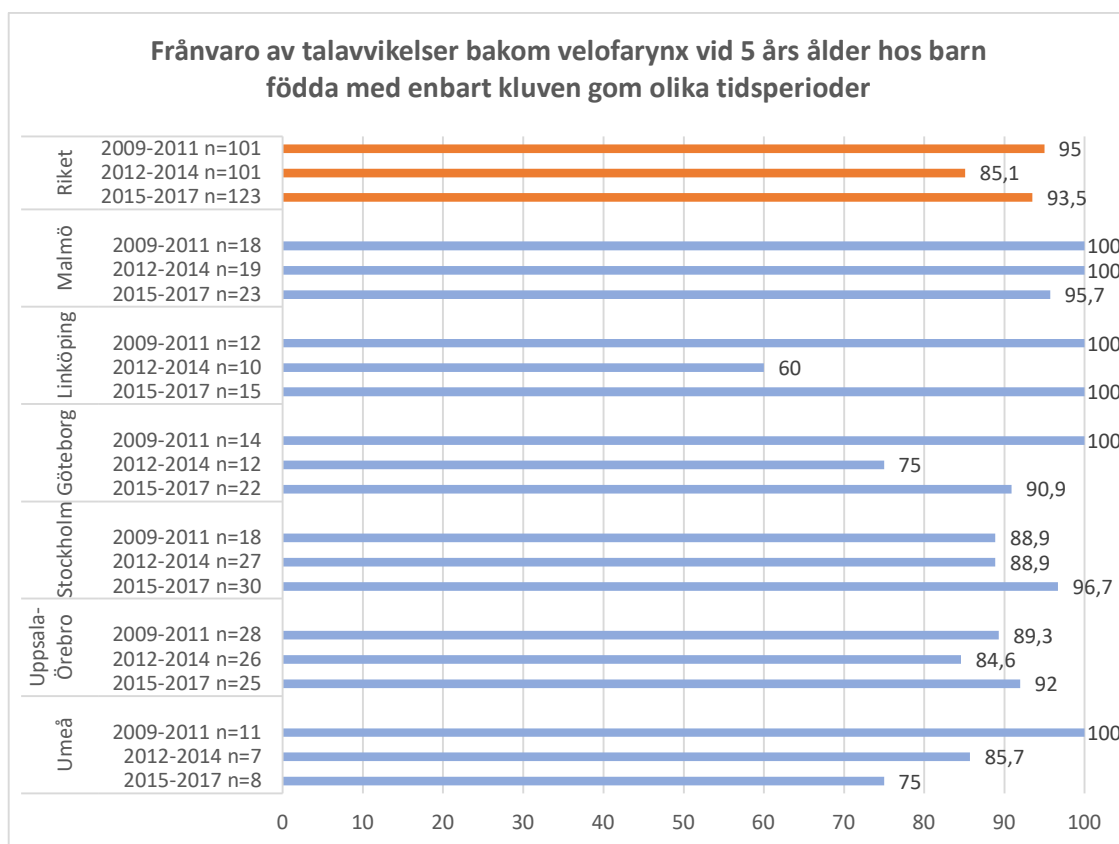
I hela riket var andelen barn födda med enbart kluven gom 2018 till 2020 med förekomst av främre orala klusiler (t och d) vid 18 månaders ålder 61,4 % (Figur 22). Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

## 5.3.6 Tal vid 5 års ålder



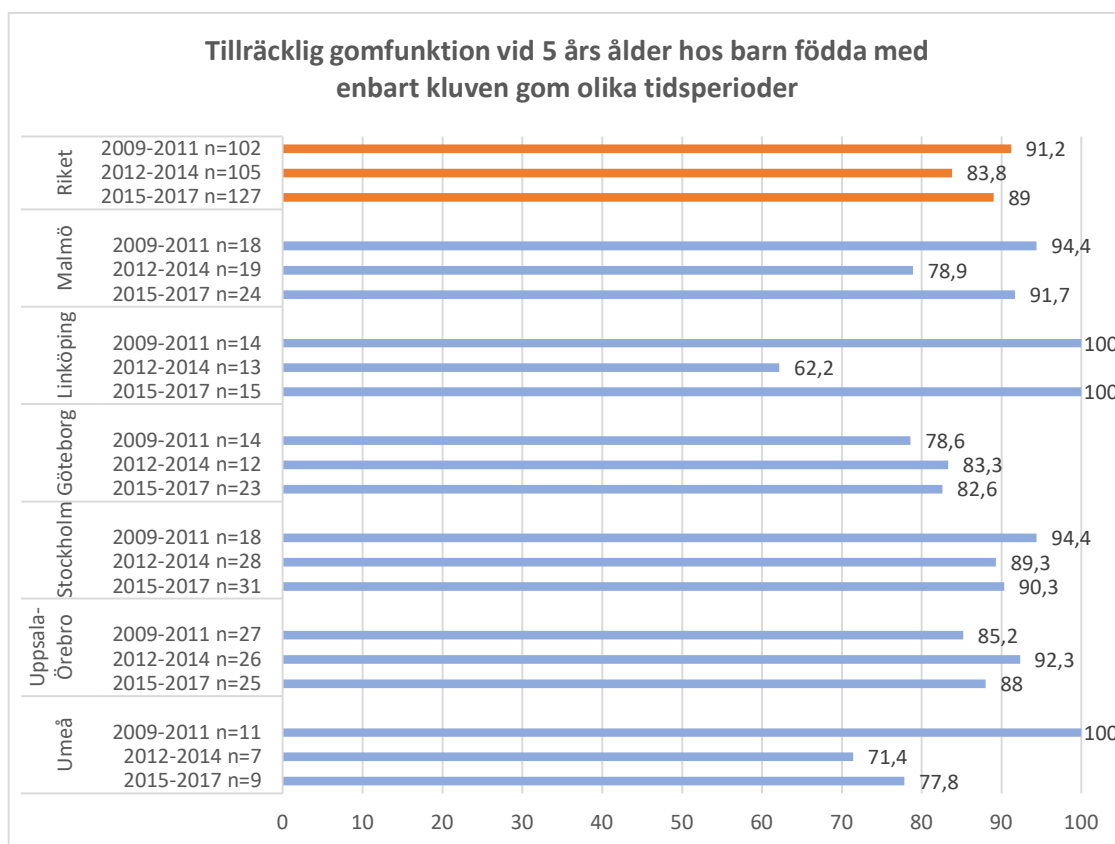
Figur 23. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder. n = antal barn.

I hela riket var andelen barn födda med enbart kluven gom med åldersadekvat uttal lägst för barn födda 2012–2014 (73 %) och högst för barn födda 2009–2011 (83,2 %) (Figur 23). Förändringarna var inte statistiskt signifikanta. Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 24. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 5 års ålder. n = antal barn.

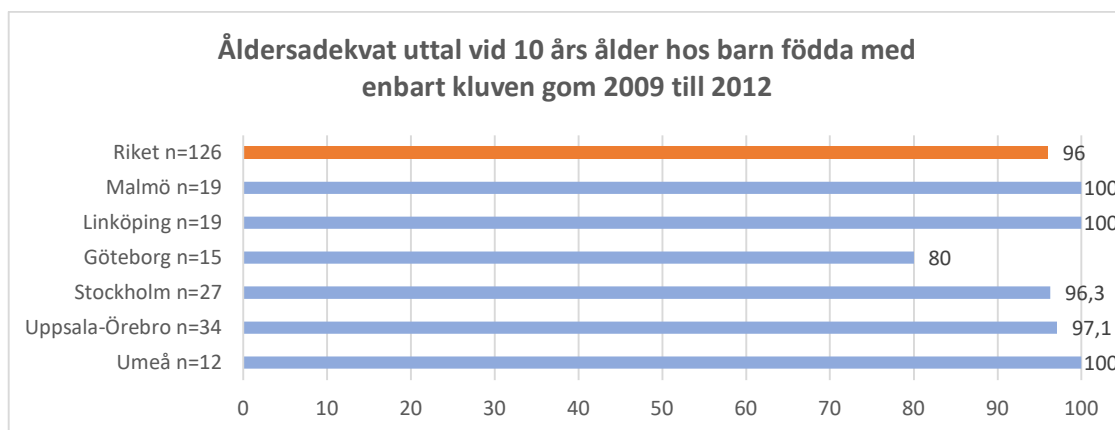
I hela riket var andelen barn födda med enbart kluven gom med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 5 års ålder lägst för barn födda 2012–2014 (85,1%). Andelen var signifikant lägre än den för barn födda 2009–2011 ( $p = 0,032$ ) och för barn födda 2015–2017 ( $p = 0,048$ ) (Figur 24). Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 25. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder.  $n$  = antal barn.

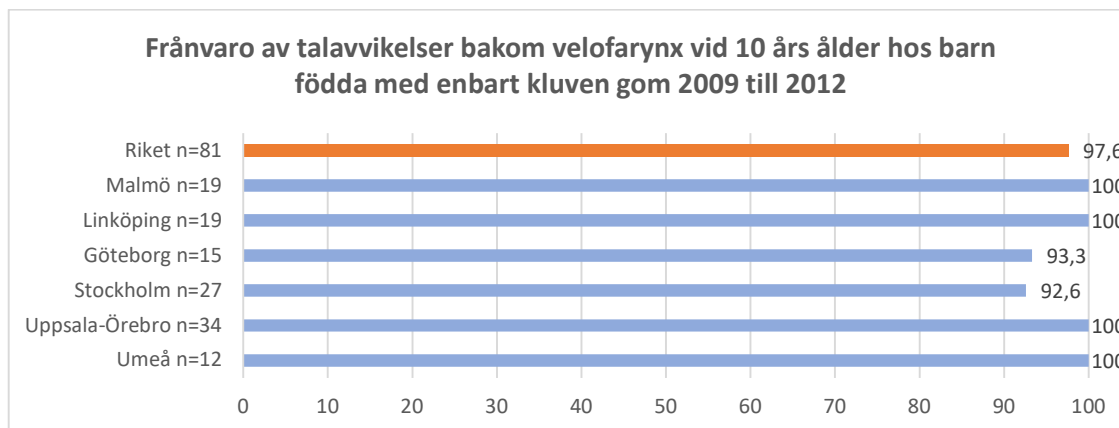
I hela riket var andelen barn födda med enbart kluven gom med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder lägst för barn födda 2012–2014 (83,8 %) och högst för barn födda 2009–2011 (91,2 %) (Figur 25). Förändringarna var inte statistiskt signifikanta. Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

### 5.3.7 Tal vid 10 års ålder



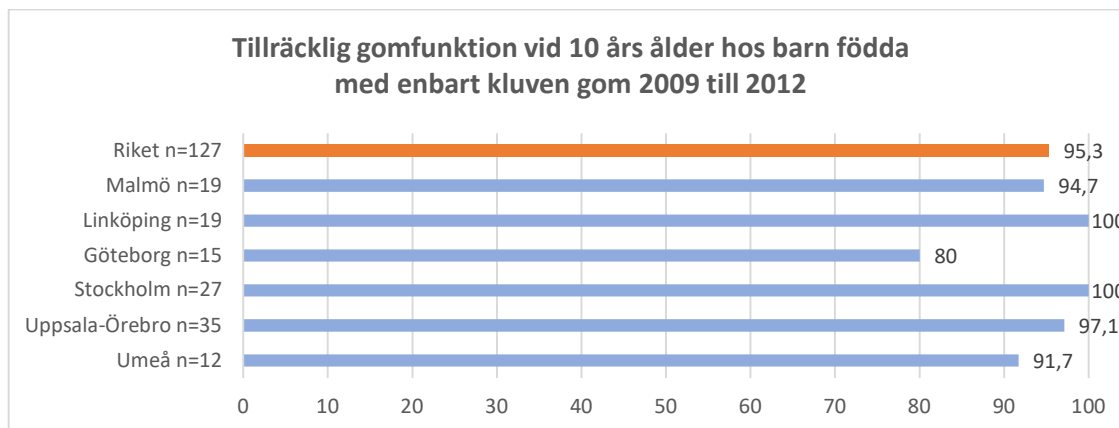
Figur 26. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom 2009–2012 med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder.  $n$  = antal barn.

I hela riket hade 96 % av barnen födda med enbart kluven gom 2009–2012 åldersadekvat uttal vid 10 års ålder (Figur 26). Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 27. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom 2009–2012 med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 10 års ålder. n = antal barn.

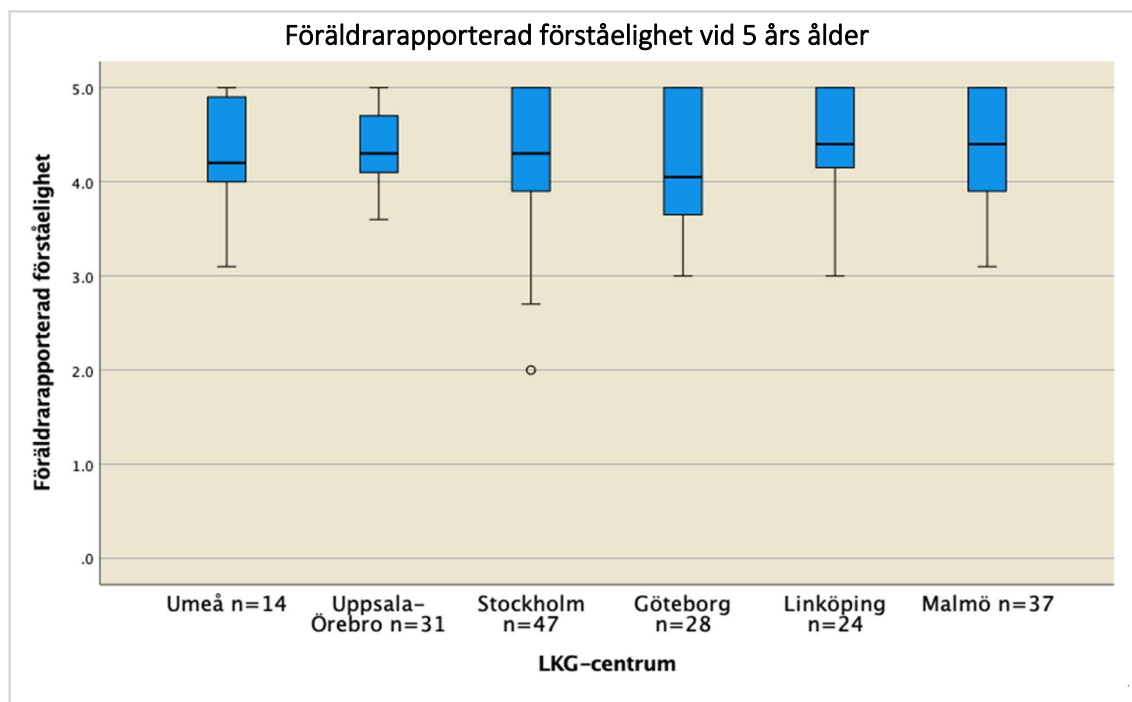
I hela riket hade 97,6 % av barnen födda med enbart kluven gom 2009–2012 frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 10 års ålder (Figur 27). Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 28. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom 2009–2012 med tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder. n = antal barn.

I hela riket hade 95,3 % av barnen födda med enbart kluven gom 2009–2012 tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder (Figur 28). Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

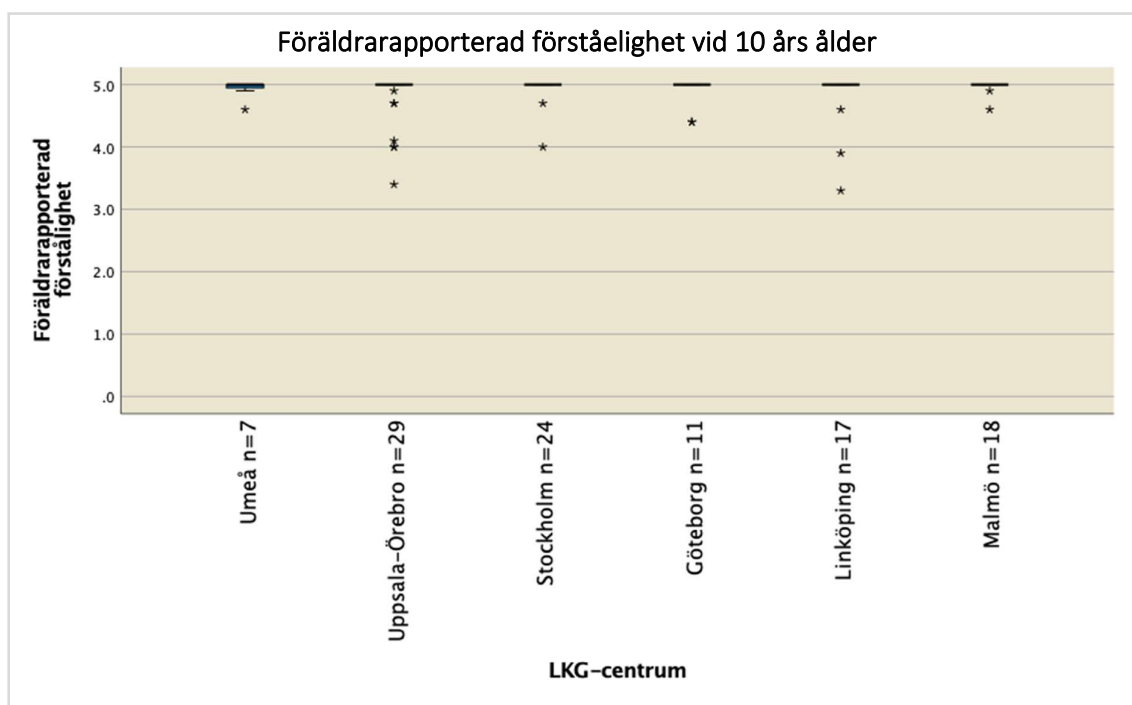
## 5.3.8 Föräldrarapporterad förståelighet vid 5 och 10 års ålder



Figur 29. Föräldrarapporterad förståelighet, skattad med *Intelligibility in Context Scale* vid 5 års ålder, för barn födda 2013–2017 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 29 presenteras resultaten för föräldrarapporterad förståelighet vid 5 års ålder hos barn födda med enbart kluven gom 2013–2017. För hela riket var medianen 4,3 (spridning 2–5). Medianen var 4,2 i Umeå (spridning 3,1–5), i Uppsala-Örebro 4,3 (spridning 3,6–5), i Stockholm 4,3 (spridning 2–5), i Göteborg 4,1 (spridning 3–5), i Linköping 4,4 (spridning 3–5) och i Malmö 4,4 (spridning 3,1–5). Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

Vid tolkning av resultaten bör beaktas att rapporteringsgraden för föräldrarapporterad förståelighet för barn med enbart kluven gom som hade kommit till logoped för uppföljning vid 5 års ålder varierade. I Umeå var den 93,3 %, i Uppsala-Örebro 75,6 %, i Stockholm 95,9 %, i Göteborg 80 %, i Linköping 96 % och i Malmö 97,4 %.



Figur 30. Föräldrarapporterad förståelighet, skattad med *Intelligibility in Context Scale* vid 10 års ålder för barn födda 2009–2012 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 30 presenteras resultaten för föräldrarapporterad förståelighet vid 10 års ålder hos barn födda med enbart kluven gom 2009–2012. För hela riket var medianen 5 (spridning 3,3–5). 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 4,6–5). Inga signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga riket.

Vid tolkning av resultaten bör beaktas att rapporteringsgraden för föräldrarapporterad förståelighet för barn med enbart kluven gom som hade kommit till logoped för uppföljning vid 10 års ålder varierade. I Umeå var den 58,3 %, i Uppsala-Örebro 82,9 %, i Stockholm 88,9 %, i Göteborg 73,3 %, i Linköping 89,5 % och i Malmö 94,7 %.

## Slutsatser för barn födda med enbart kluven gom i hela riket

18 månaders  
ålder

- Förekomst av främre orala klusiler (t och d): 61 %

5 års ålder

- Genomsnittligt antal operationstillfällen: 1,3. **Signifikanta skillnader sågs mellan centra.**
- Genomgått sekundär gomkirurgi: 10-13 %. **Signifikant skillnad sågs mellan centra.**
- Normal framtandsrelation: 87-94 %
- Åldersadekvat uttal: 73-83 %
- Frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx: 85-95 %. **Signifikant lägre andel för barn födda 2012-2014 än övriga perioder.**
- Tillräcklig gomfunktion: 84-91 %
- Föräldrarapporterad förståelighet: 4,3 av 5

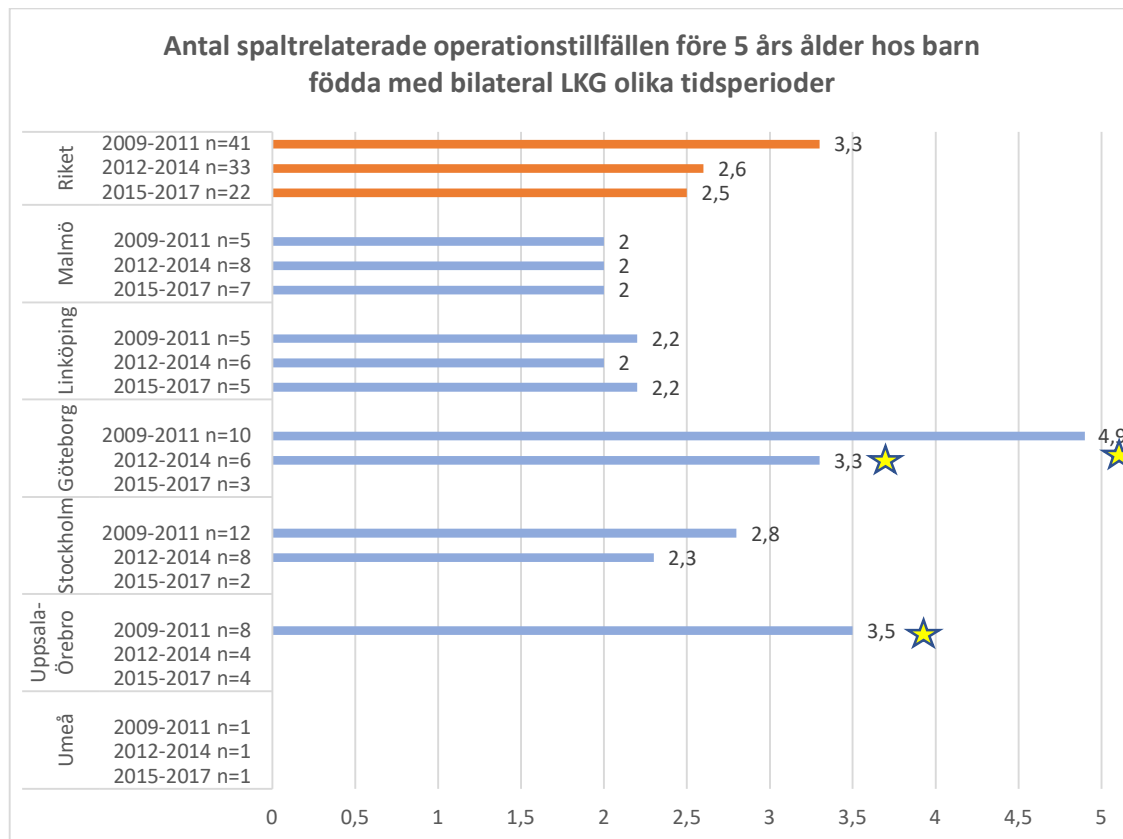
10 års ålder

- Genomsnittligt antal operationstillfällen: 1,4. **Signifikanta skillnader sågs mellan centra.**
- Genomgått sekundär gomkirurgi: 18 %. **Signifikant skillnad sågs mellan centra.**
- Normal framtandsrelation: 85 %
- Åldersadekvat uttal: 96 %
- Frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx: 98 %
- Tillräcklig gomfunktion: 95 %
- Föräldrarapporterad förståelighet: 5 av 5



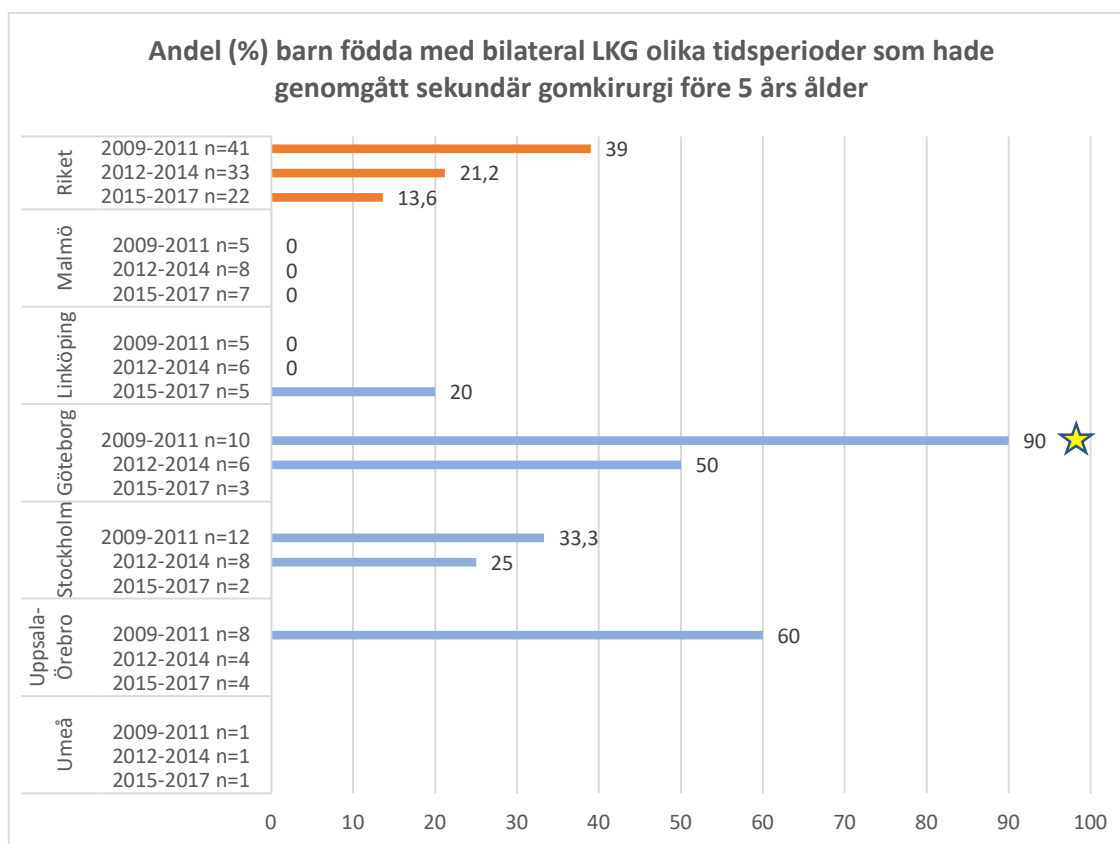
## 5.4 Resultat för barn med bilateral LKG

### 5.4.1 Kirurgisk behandling upp till 5 års ålder



Figur 31. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 5 års ålder hos barn födda med bilateral LKG olika tidsperioder.  $n$  = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte. 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.

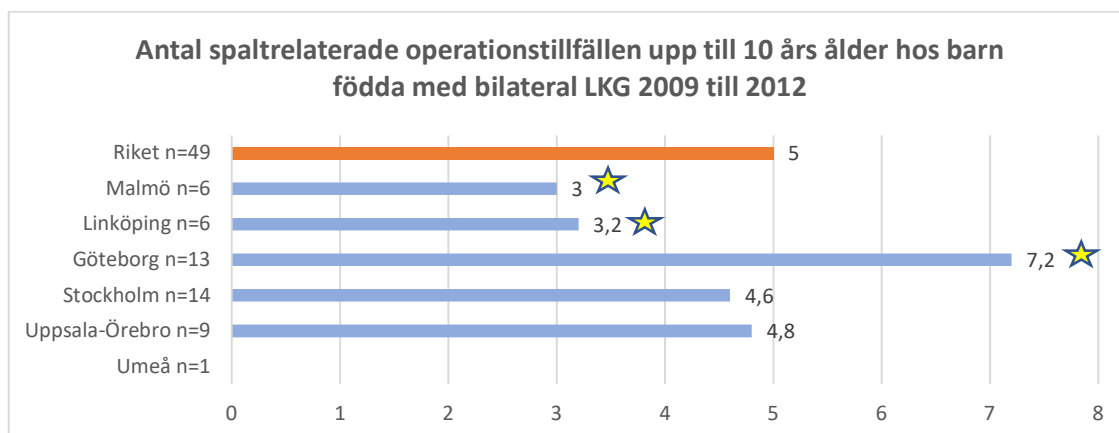
Det genomsnittliga antalet operationstillfällen upp till 5 års ålder hos barn med bilateral LKG i hela riket minskade från 3,3 för barn födda 2009–2011 till 2,5 för barn födda 2015–2017 (Figur 31). Förändringen var statistiskt signifikant ( $p = 0,012$ ). En bidragande orsak var minskat antal operationstillfällen framför allt i Göteborg och Uppsala-Örebro. Uppsala-Örebro hade signifikant högre antal operationstillfällen jämfört med övriga centra för barn födda 2009–2011 ( $p = 0,007$ ). Göteborg hade signifikant högre antal operationstillfällen för barn födda 2009–2011 ( $p = 0,000$ ) och 2012–2014 ( $p = 0,008$ ). I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.



*Figur 32. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG olika tidsperioder som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ( $p = <0,05$ ) vid analys med Fisher's Exact Test.*

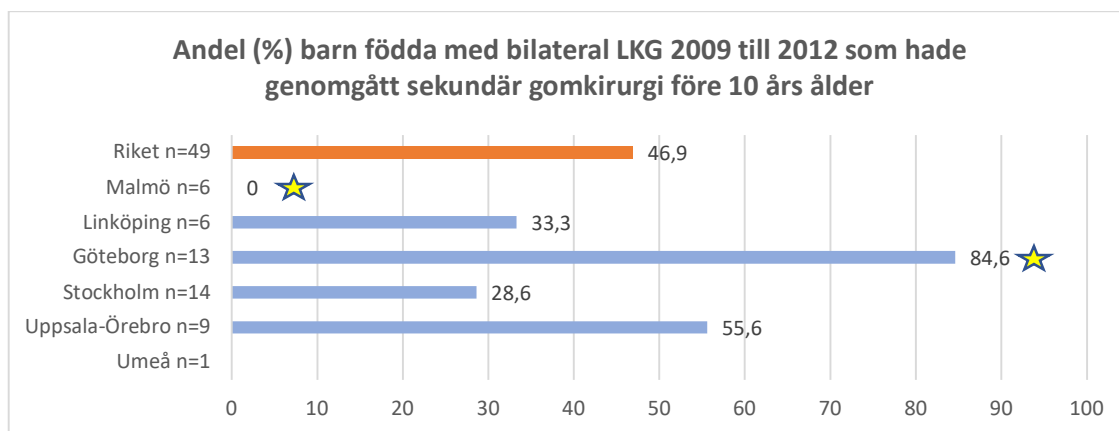
I hela riket minskade andelen barn med bilateral LKG som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder från 39 % för barn födda 2009–2011 till 13,6 % för barn födda 2015–2017 (Figur 32). Förändringen var statistiskt signifikant ( $p = 0,046$ ). Göteborg hade signifikant högre andel barn födda 2009–2011 ( $p = 0,000$ ) som hade genomgått sekundär gomkirurgi jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader mellan centra.

## 5.4.2 Kirurgisk behandling upp till 10 års ålder



Figur 33. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn födda med bilateral LKG 2009–2012.  $n$  = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte. 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.

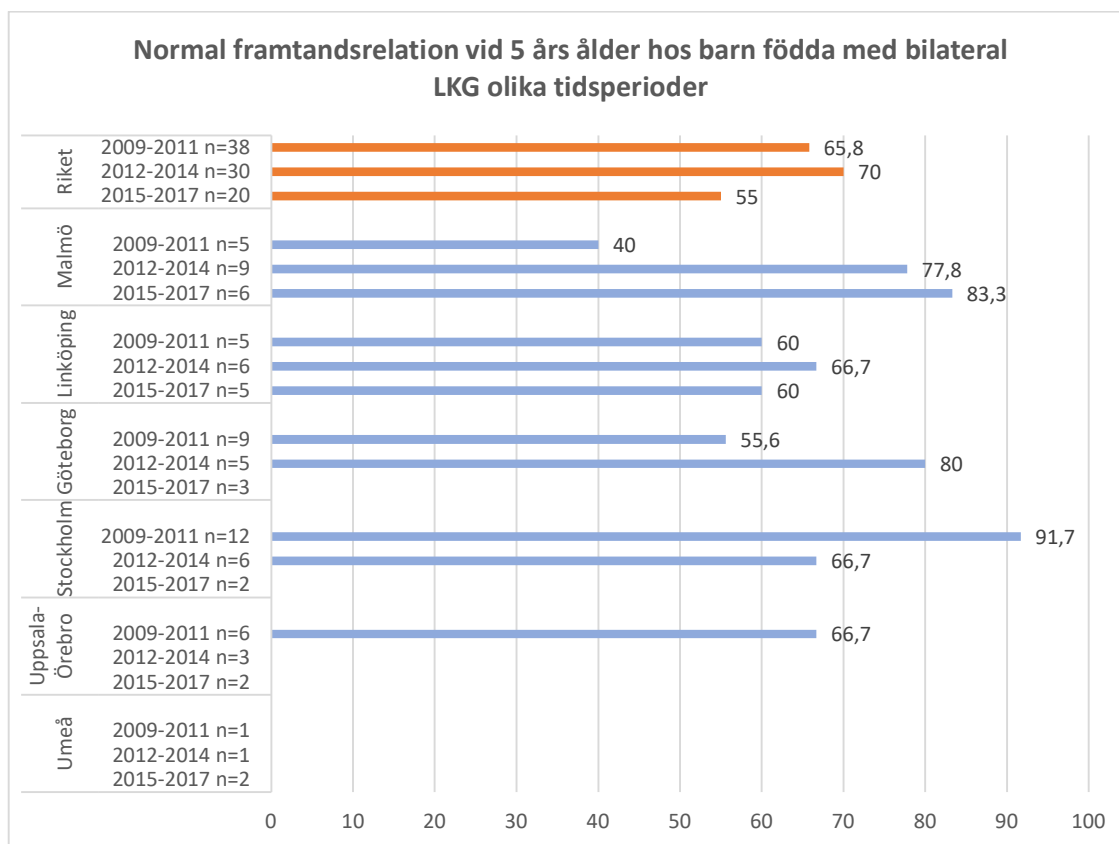
Det genomsnittliga antalet spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn med bilateral LKG födda 2009–2012 var i hela riket 5 (Figur 33). Det genomsnittliga antalet operationstillfällen var signifikant högre i Göteborg ( $p = 0,000$ ) jämfört med övriga centra, och signifikant lägre i Linköping ( $p = 0,017$ ) och Malmö ( $p = 0,006$ ). I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.



Figur 34. Andel (%) barn födda med bilateral LKG 2009–2012 som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder.  $n$  = antalet barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ( $p < 0,05$ ) vid analys med Fisher's Exact Test.

I hela riket hade 46,9 % av barnen födda med bilateral LKG 2009–2012 genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder (Figur 34). I Göteborg hade en signifikant högre andel barn ( $p = 0,003$ ) genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder jämfört med övriga centra, och i Malmö en signifikant lägre andel barn ( $p = 0,024$ ). I övrigt sågs inga signifikanta skillnader.

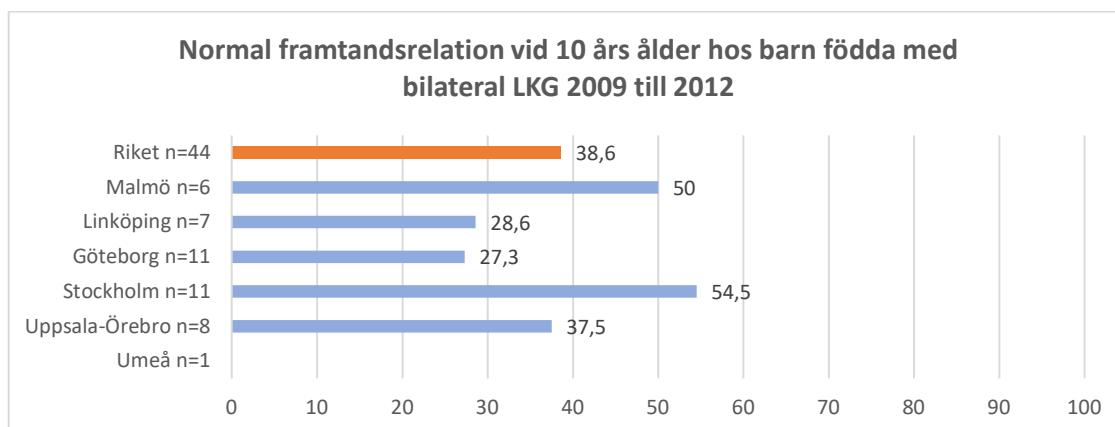
## 5.4.3 Tänder/bett vid 5 års ålder



Figur 35. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG olika tidsperioder med normal framtandsrelation vid 5 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

I hela riket varierade andelen barn födda med bilateral LKG med normal framtandsrelation vid 5 års ålder, från 55 % för barn födda 2015–2017 till 70 % för barn födda 2012–2014 (Figur 35). Förändringarna var inte statistiskt signifikanta. Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

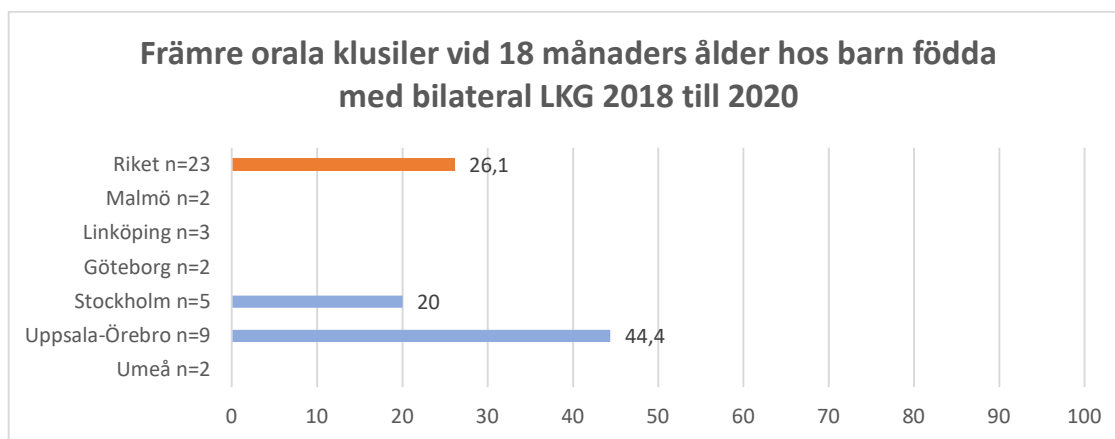
#### 5.4.4 Tänder/bett vid 10 års ålder



Figur 36. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009–2012 med normal framtandsrelation vid 10 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

I hela riket hade 38,6 % av barnen födda med bilateral LKG 2009–2012 normal framtandsrelation vid 10 års ålder (Figur 36). Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

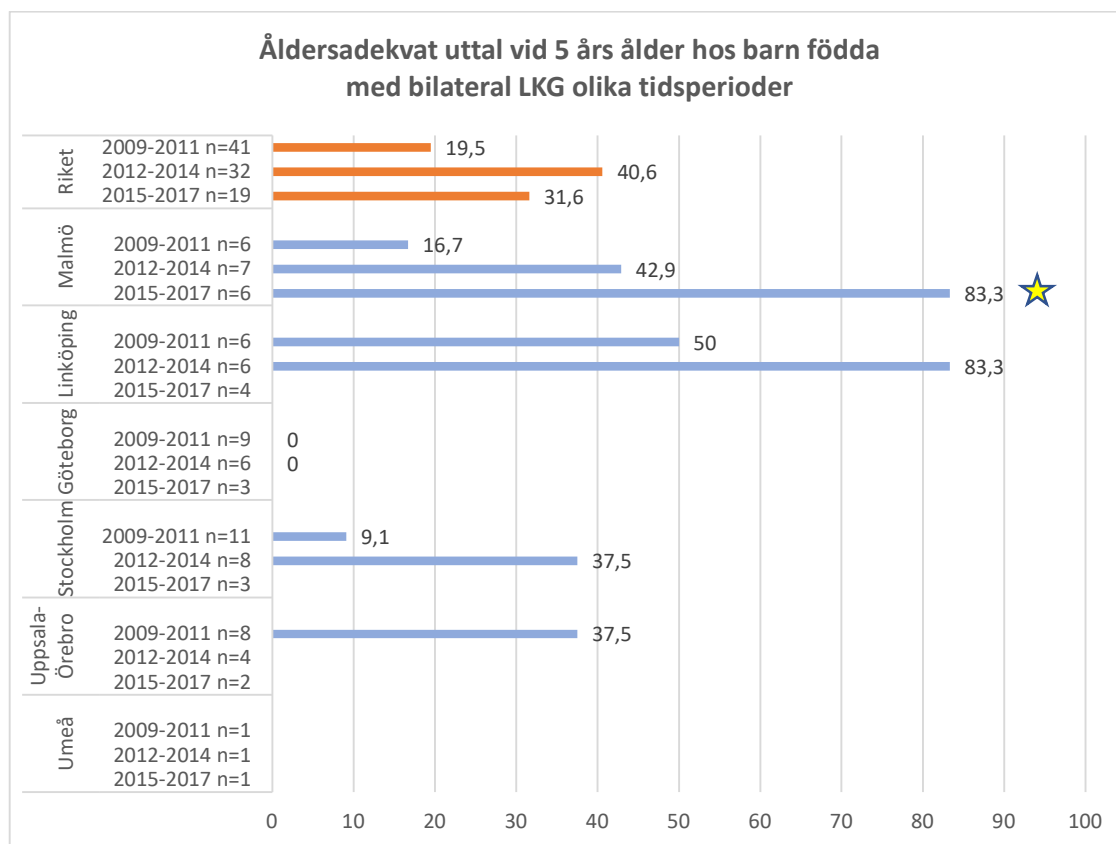
#### 5.4.5 Förekomst av främre orala klusiler vid 18 månaders ålder



Figur 37. Andel (%) barn födda med bilateral LKG 2018 till 2020, med förekomst av främre orala klusiler (t och d) klusiler. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

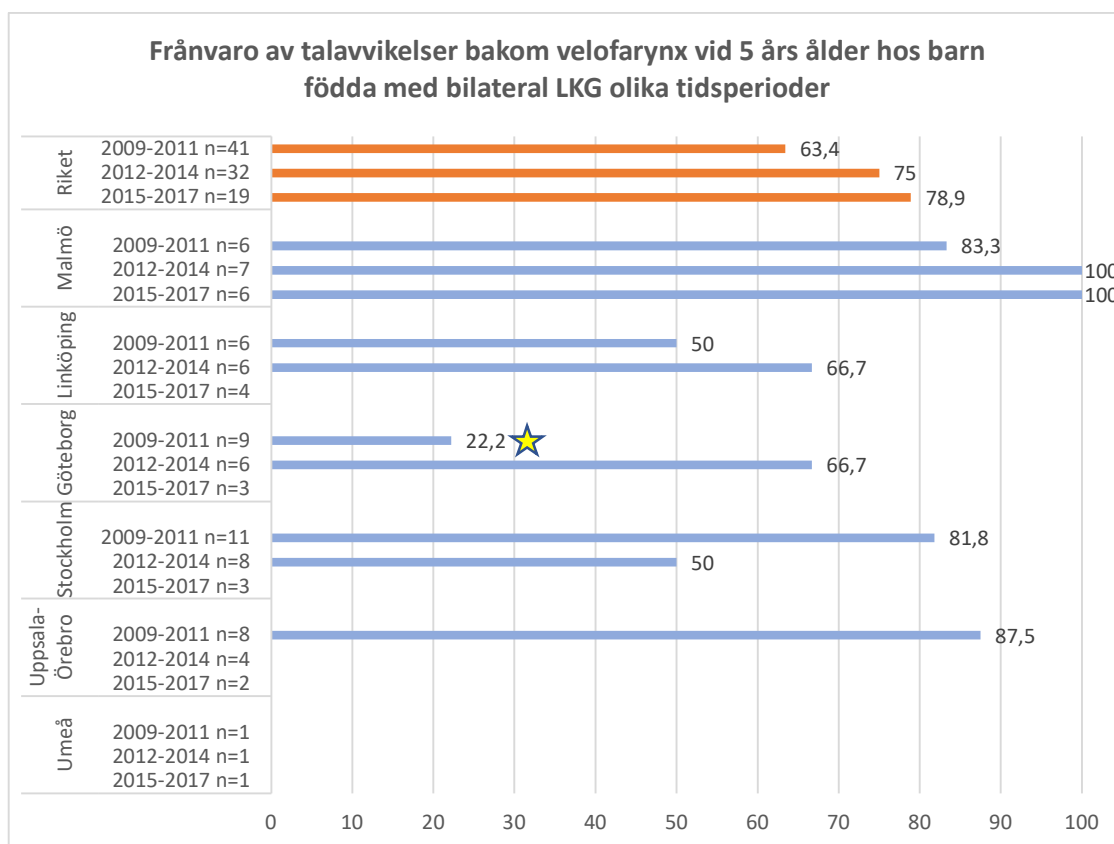
I hela riket var andelen barn födda med enbart kliven gom 2018 till 2020 med förekomst av främre orala klusiler (t och d) vid 18 månaders ålder 26,1 % (Figur 37). Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra, men grupperna var små.

## 5.4.6 Tal vid 5 års ålder



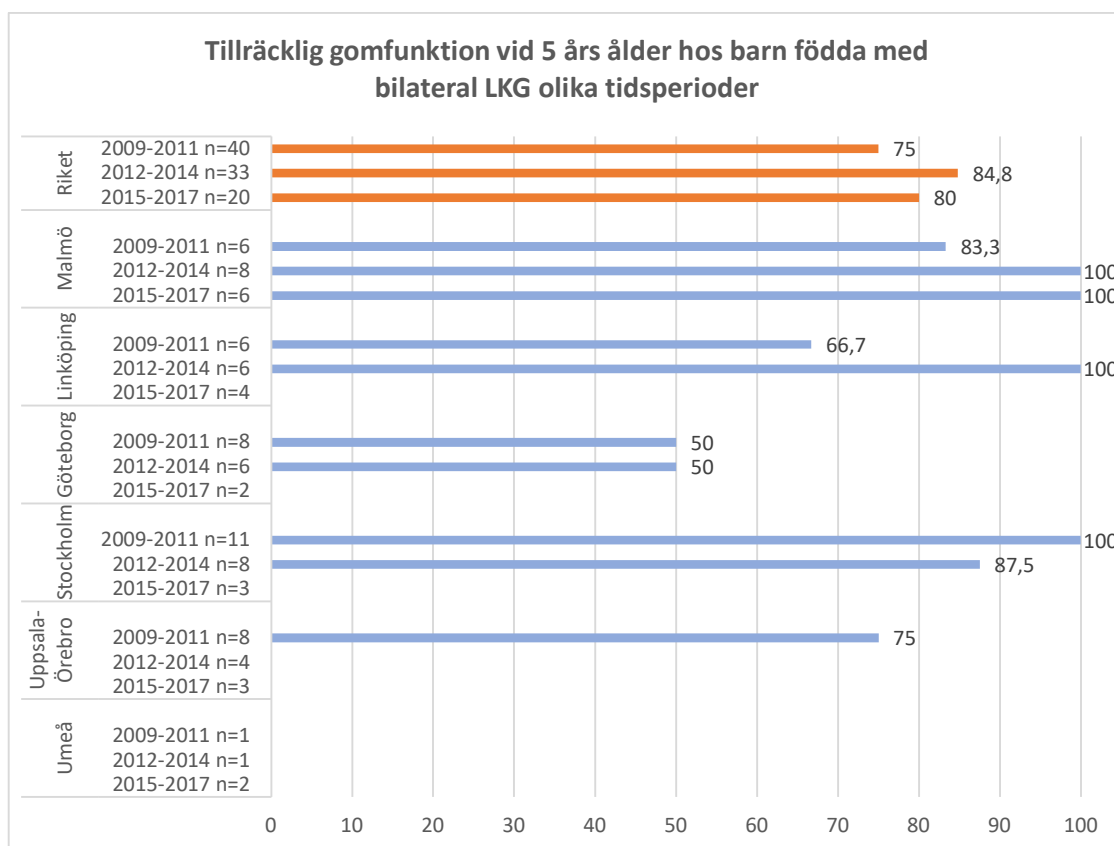
Figur 38. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG olika tidsperioder med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder.  $n$  = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ( $p = <0,05$ ) vid analys med Fisher's Exact Test.

I hela riket var andelen barn födda med bilateral LKG med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder lägst för barn födda 2009–2011 (19,5 %) och högst för barn födda 2012–2014 (40,6 %) (Figur 38). Förändringarna var inte statistiskt signifikanta. Det bör beaktas att flera centra som är med i redovisningen hade färre än fem barn för vissa årskullar, och därför redovisas inte deras resultat. Malmö hade en signifikant högre andel barn med åldersadekvat uttal födda 2015–2017 ( $p = 0,003$  jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 39. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG olika tidsperioder med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 5 års ålder.  $n$  = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ( $p = <0,05$ ) vid analys med Fisher's Exact Test.

I hela riket ökade andelen barn födda med bilateral LKG med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 5 års ålder, från 63,4 % för barn födda 2009–2011 till 78,9 % för barn födda 2015–2017 (Figur 39). Förändringen var inte statistiskt signifikant. Göteborg hade en signifikant lägre andel barn med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx födda 2009–2011 ( $p = 0,006$ ) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

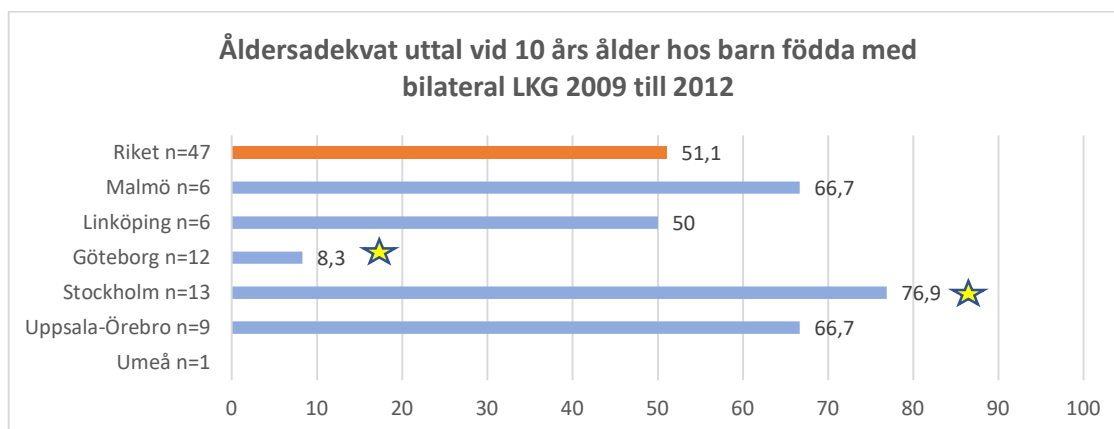


Figur 40. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG olika tidsperioder med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

I hela riket var andelen barn födda med bilateral LKG med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder lägst för barn födda 2009–2011 (75 %) och högst för barn födda 2012–2014 (84,8 %) (Figur 40). Förändringarna var inte statistiskt signifikanta. Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

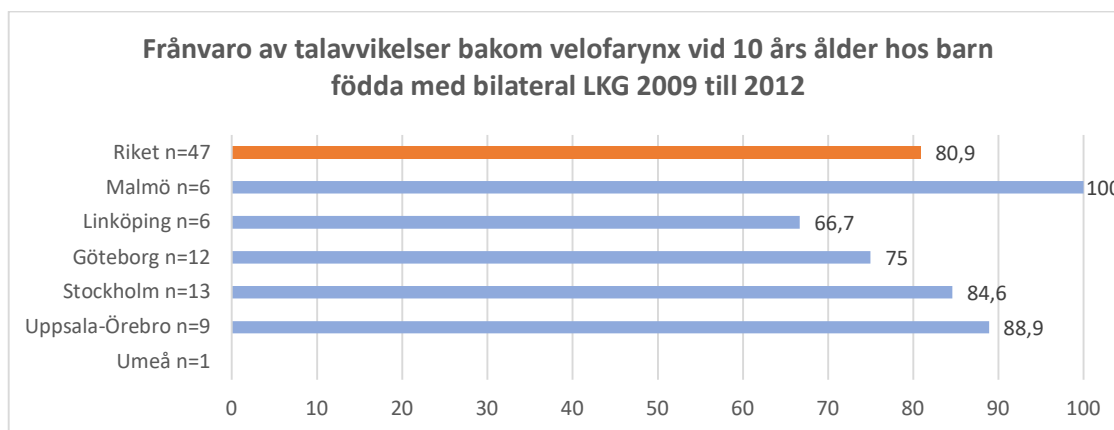


## 5.4.7 Tal vid 10 års ålder



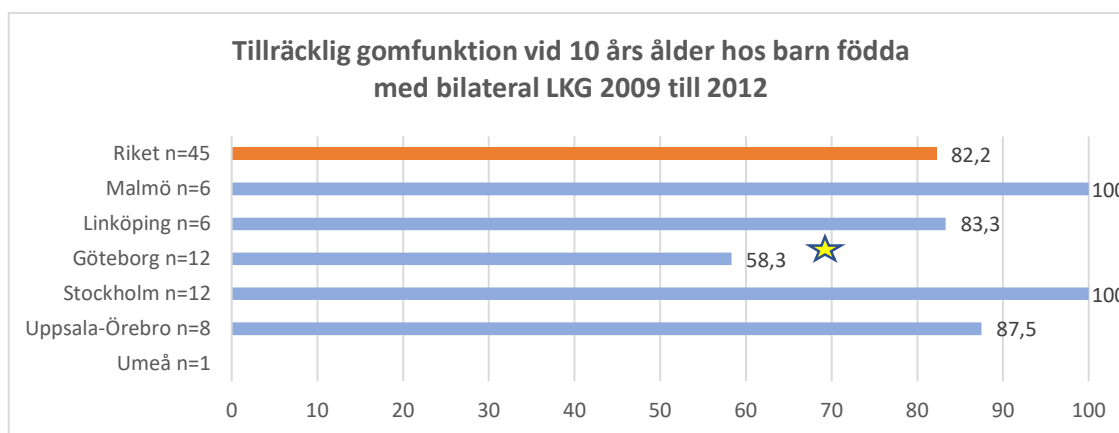
Figur 41. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009–2012 med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder. *n* = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ( $p < 0,05$ ) vid analys med Fisher's Exact Test.

I hela riket hade 51,1 % av barnen födda med bilateral LKG 2009–2012 åldersadekvat uttal vid 10 års ålder (Figur 41). Göteborg hade en signifikant lägre andel barn födda med bilateral LKG med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder ( $p = 0,000$ ) jämfört med övriga centra, och Stockholm hade en signifikant högre andel ( $p = 0,049$ ). I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 42. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009–2012 med frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx vid 10 års ålder. *n* = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

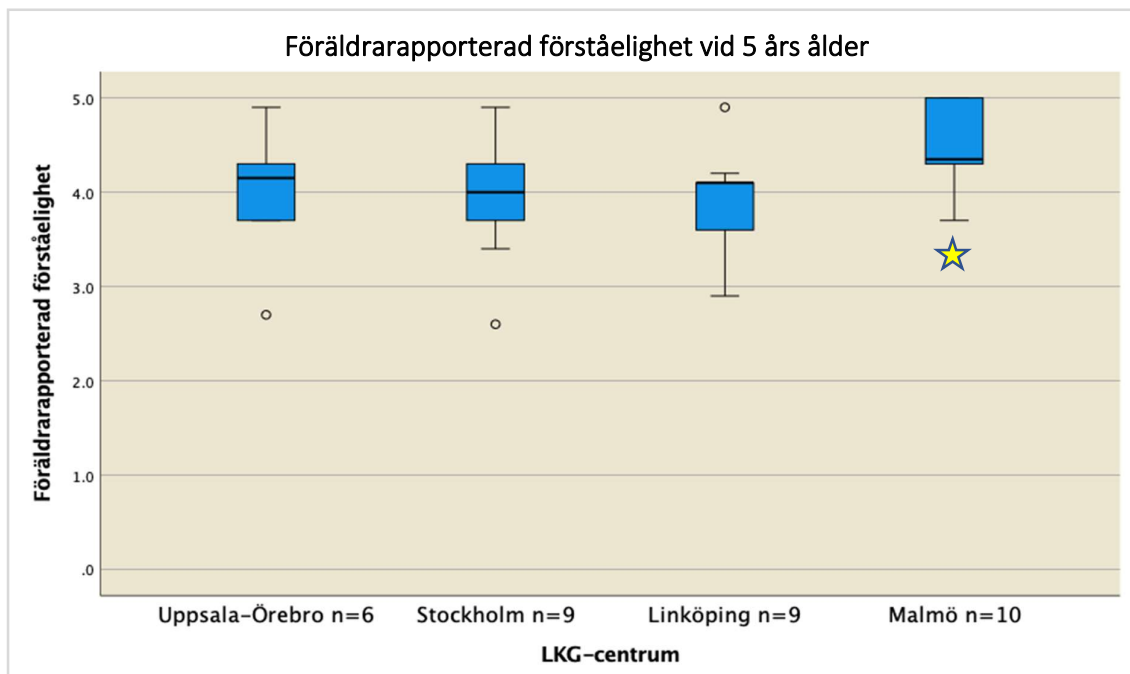
I hela riket hade 80,9 % av barnen födda med bilateral LKG 2009–2012 frånvaro av talavvikelse bakom velofarynx vid 10 års ålder (Figur 42). Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 43. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009–2012 med tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder.  $n$  = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra för tidsperioden var statistiskt signifikant ( $p < 0,05$ ) vid analys med Fisher's Exact Test.

I hela riket hade 82,2 % av barnen födda med bilateral LKG 2009–2012 tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder (Figur 43). Göteborg hade signifikant lägre andel barn ( $p = 0,022$ ) med tillräcklig gomfunktion jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

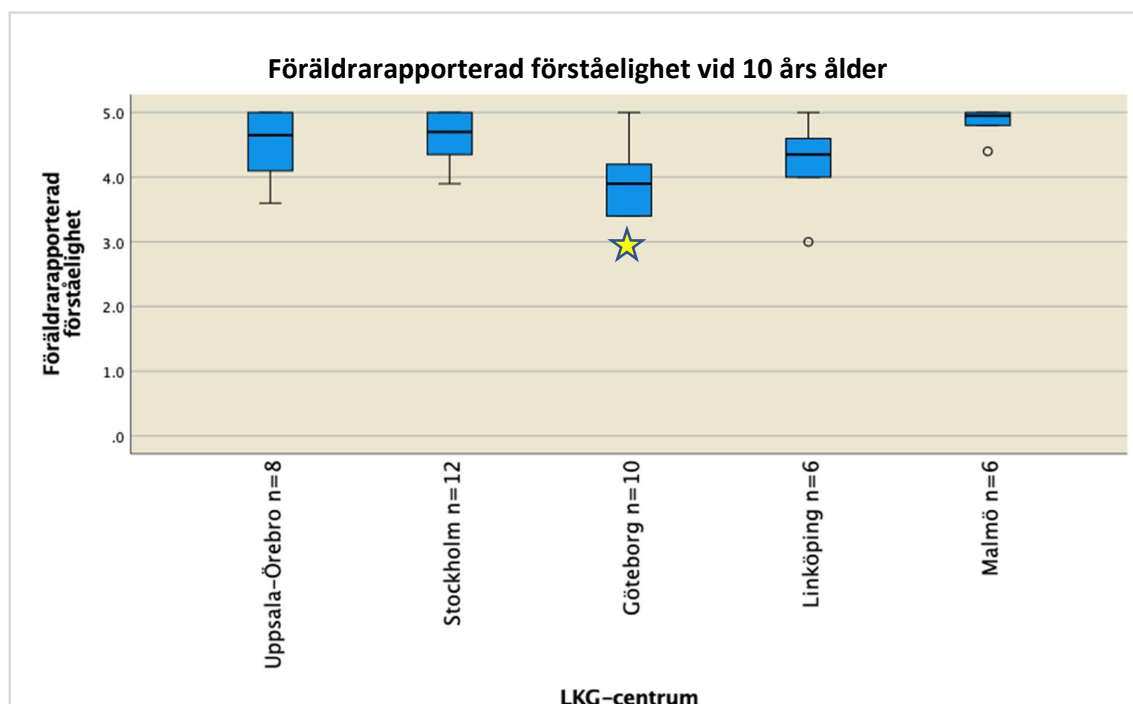
#### 5.4.8 Föräldrarapporterad förståelighet vid 5 och 10 års ålder



Figur 44. Föräldrarapporterad förståelighet, skattad med *Intelligibility in Context Scale* vid 5 års ålder, för barn födda 2013–2017 med bilateral LKG, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. Median, övre och undre kvartil, minimum och maximum samt outliers (°) visas.  $n$  = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte. 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 44 presenteras resultaten för föräldrarapporterad förståelighet vid 5 års ålder hos barn födda med bilateral LKG 2013–2017. För hela riket var medianen 4,1 (spridning (2,6–5)). Medianen var 4,15 i Uppsala-Örebro (spridning 2,7–4,9), i Stockholm 4 (spridning 2,6–4,9), i Linköping 4,1 (spridning 2,9–4,9) och i Malmö 4,35 (spridning 3,7–5). Malmö hade signifikant högre resultat för föräldrarapporterad förståelighet ( $p = 0,002$ ) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

Vid tolkning av resultaten bör beaktas att rapporteringsgraden för föräldrarapporterad förståelighet för barn med bilateral LKG vid 5 års ålder varierade. I Umeå, Uppsala-Örebro, Stockholm och Linköping var rapporteringsgraden 100 %. I Göteborg var den 66,7 % och i Malmö 76,9 %.



Figur 45. Föräldrarapporterad förståelighet, skattad med *Intelligibility in Context Scale* vid 10 års ålder för barn födda 2009–2012 med bilateral LKG, där 1 motsvarar oförståeligt tal och 5 fullt förståeligt tal. Median, övre och undre kvartil, minimum och maximum samt outliers (°) visas.  $n$  = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte. 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 45 presenteras resultaten för föräldrarapporterad förståelighet vid 10 års ålder hos barn födda med bilateral LKG 2009–2012. För hela riket var medianen 4,5 (spridning (3–5)). I Uppsala-Örebro var medianen 4,65 (spridning 3,6–5), i Stockholm 4,7 (spridning 3,9–5), i Göteborg 3,9 (spridning 3,4–5), i Linköping 4,35 (spridning 3–5) och i Malmö 4,95 (spridning 3–5). Göteborg hade signifikant lägre resultat för föräldrarapporterad förståelighet ( $p = 0,002$ ) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

Vid tolkning av resultaten bör beaktas att rapporteringsgraden för föräldrarapporterad förståelighet för barn med bilateral LKG vid 10 års ålder varierade. I Umeå var den 0 %, i Uppsala-Örebro 88,9 %, i Stockholm 92,3 %, i Göteborg 83,3 %, i Linköping 100 % och i Malmö 88,9 %.

## Slutsatser för barn födda med bilateral LKG i hela riket

18 månaders  
ålder

- Förekomst av främre orala klusiler (t och d): 26 %

5 års ålder

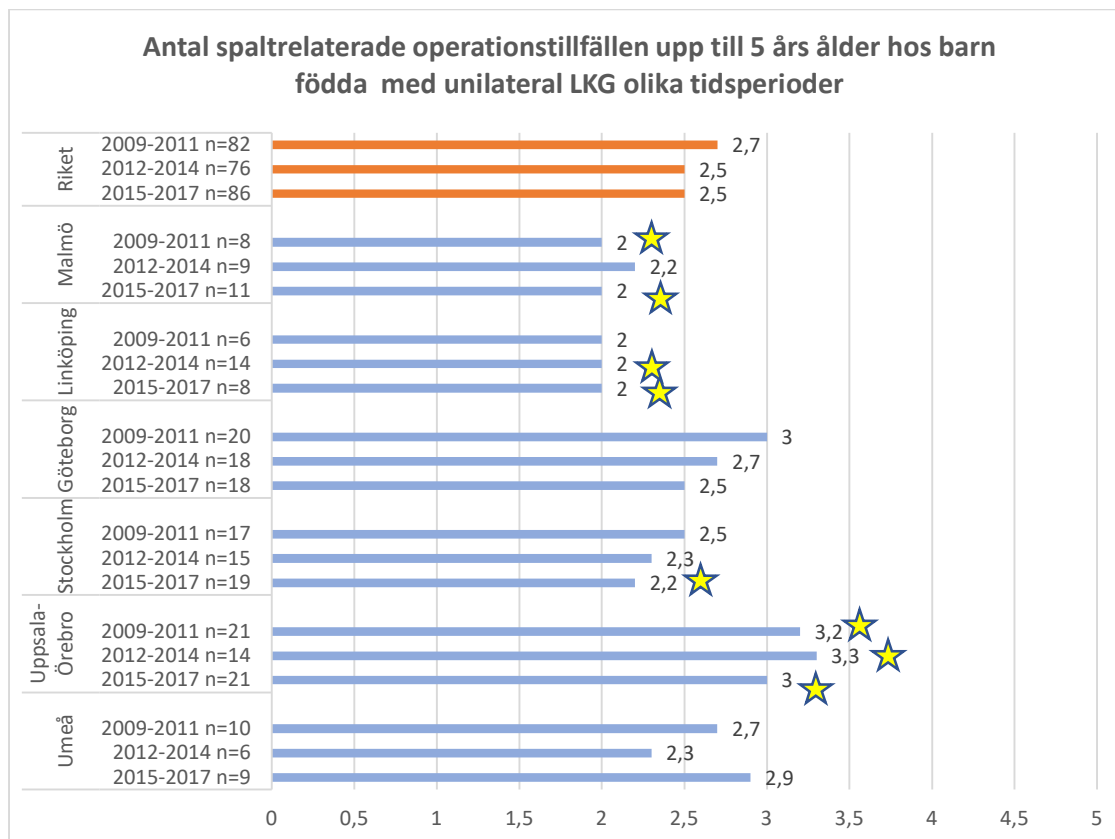
- Genomsnittligt antal operationstillfällen: **Signifikant minskning över tid** från 3,3 till 2,5. **Signifikanta skillnader sågs mellan centra.**
- Genomgått sekundär gomkirurgi: **Signifikant minskning över tid** från 39 % till 14 %. **Signifikant skillnad sågs mellan centra.**
- Normal framtandsrelation: 55-70 %
- Åldersadekvat uttal: 20-41 %
- Frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx: 63-79 %. **Signifikant skillnad sågs mellan centra.**
- Tillräcklig gomfunktion: 75-85 %
- Föräldrarapporterad förståelighet: 4,1 av 5. **Signifikant skillnad sågs mellan centra.**

10 års ålder

- Genomsnittligt antal operationstillfällen: 5. **Signifikanta skillnader sågs mellan centra.**
- Genomgått sekundär gomkirurgi: 47 %. **Signifikanta skillnader sågs mellan centra.**
- Normal framtandsrelation: 39%
- Åldersadekvat uttal: 51 %. **Signifikanta skillnader sågs mellan centra.**
- Frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx: 81 %
- Tillräcklig gomfunktion: 82 %. **Signifikant skillnad sågs mellan centra.**
- Föräldrarapporterad förståelighet: 4,5 av 5. **Signifikant skillnad sågs mellan centra.**

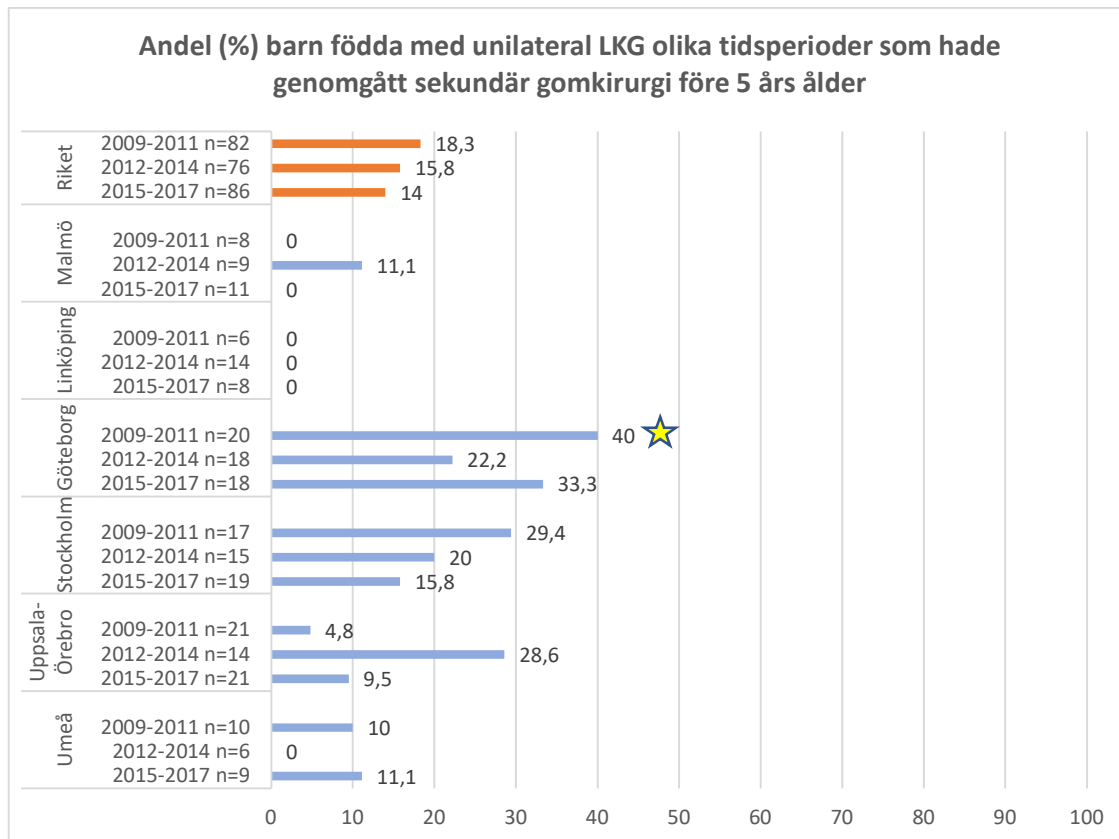
## 5.5 Resultat för barn med unilateral LKG

### 5.5.1 Kirurgisk behandling upp till 5 års ålder



Figur 46. 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.

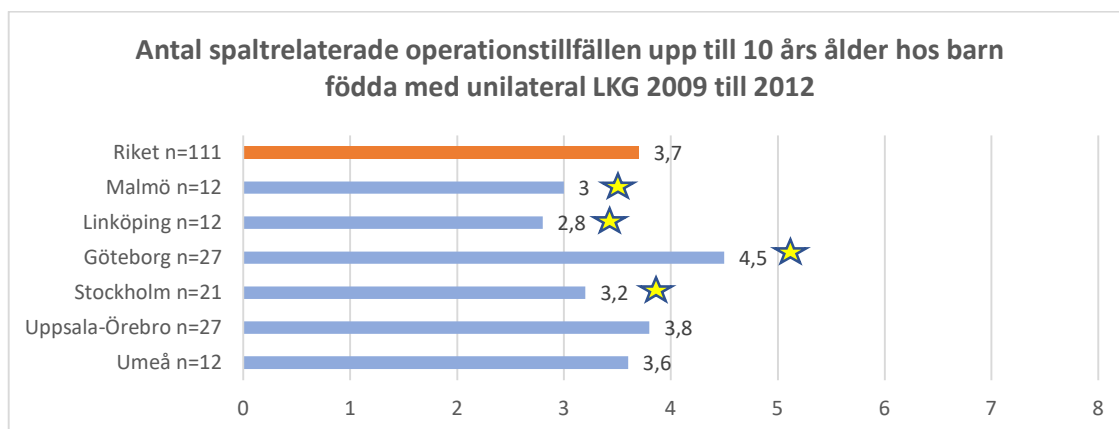
Det genomsnittliga antalet operationstillfällen för barn med unilateral LKG minskade i hela riket från 2,7 för barn födda 2009–2011 till 2,5 för barn födda 2012–2014 och 2015–2017 (Figur 46). Förändringen var inte statistiskt signifikant. Uppsala-Örebro hade signifikant högre antal operationstillfällen jämfört med övriga centra för barn födda samtliga tidsperioder ( $p=0,000$ ). Stockholm hade signifikant lägre antal operationstillfällen jämfört med övriga centra för barn födda 2015–2017 ( $p = 0,026$ ). Linköping hade signifikant lägre antal operationstillfällen jämfört med övriga centra för barn födda 2012–2014 ( $p=0,003$ ) och 2015–2017 ( $p=0,042$ ) och Malmö för barn födda 2009–2011 ( $p=0,016$ ) och barn födda 2015–2017 ( $p=0,011$ ). I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.



Figur 47. 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 Fisher's Exact Test.

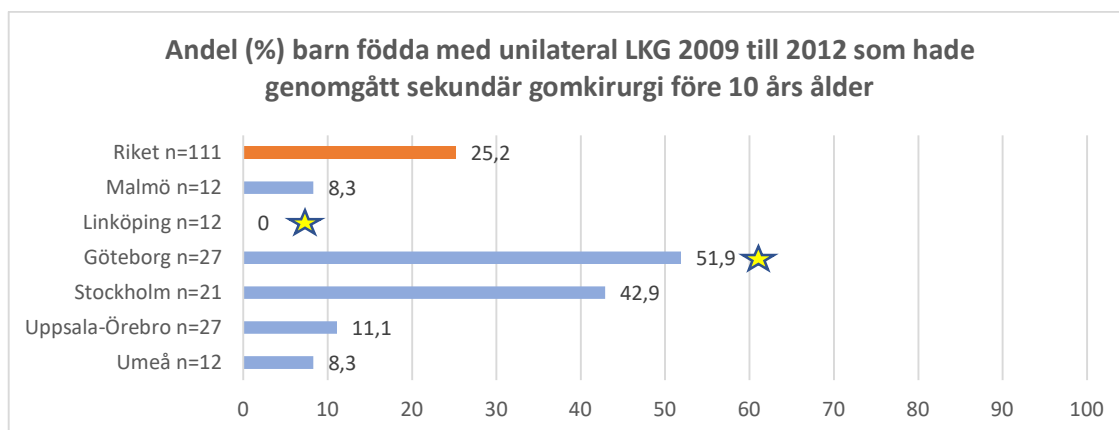
I hela riket minskade andelen barn med unilateral LKG som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder marginellt från 18,3 % för barn födda 2009–2011 till 14 % för barn födda 2015–2017 (Figur 47). Förändringen var inte statistiskt signifikant. Göteborg hade signifikant högre andel barn födda 2009–2011 ( $p = 0,007$ ) som hade genomgått sekundär gomkirurgi jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader mellan centra.

## 5.5.2 Kirurgisk behandling upp till 10 års ålder



Figur 48. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn födda med unilateral LKG 2009–2012.  $n$  = 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.

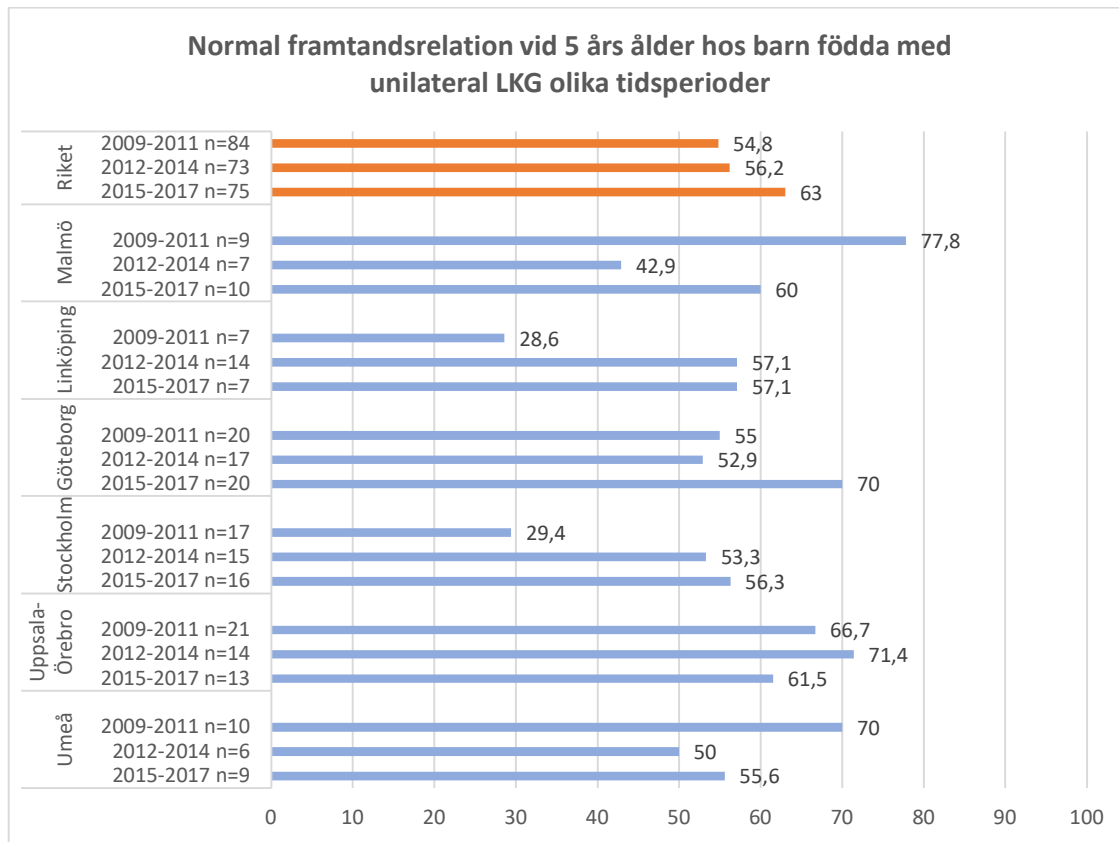
Det genomsnittliga antalet spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn med unilateral LKG födda 2009–2012 var i hela riket 3,7 (Figur 48). Det genomsnittliga antalet operationstillfällen var signifikant högre i Göteborg ( $p = 0,000$ ), och signifikant lägre i Stockholm ( $p = 0,015$ ), Linköping ( $p = 0,003$ ) och Malmö ( $p = 0,024$ ) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan centra.



Figur 49. Andel (%) barn födda med unilateral LKG 2009–2012 som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder.  $n$  = antalet barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra var statistiskt signifikant ( $p < 0,05$ ) vid analys med Fisher's Exact Test.

I hela riket hade 25,2 % av barnen födda med bilateral LKG 2009–2012 genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder (Figur 49). Linköping hade en signifikant lägre andel barn som hade genomgått sekundär gomkirurgi ( $p = 0,035$ ) jämfört med övriga centra, och Göteborg en signifikant högre andel ( $p = 0,000$ ). I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader mellan centra.

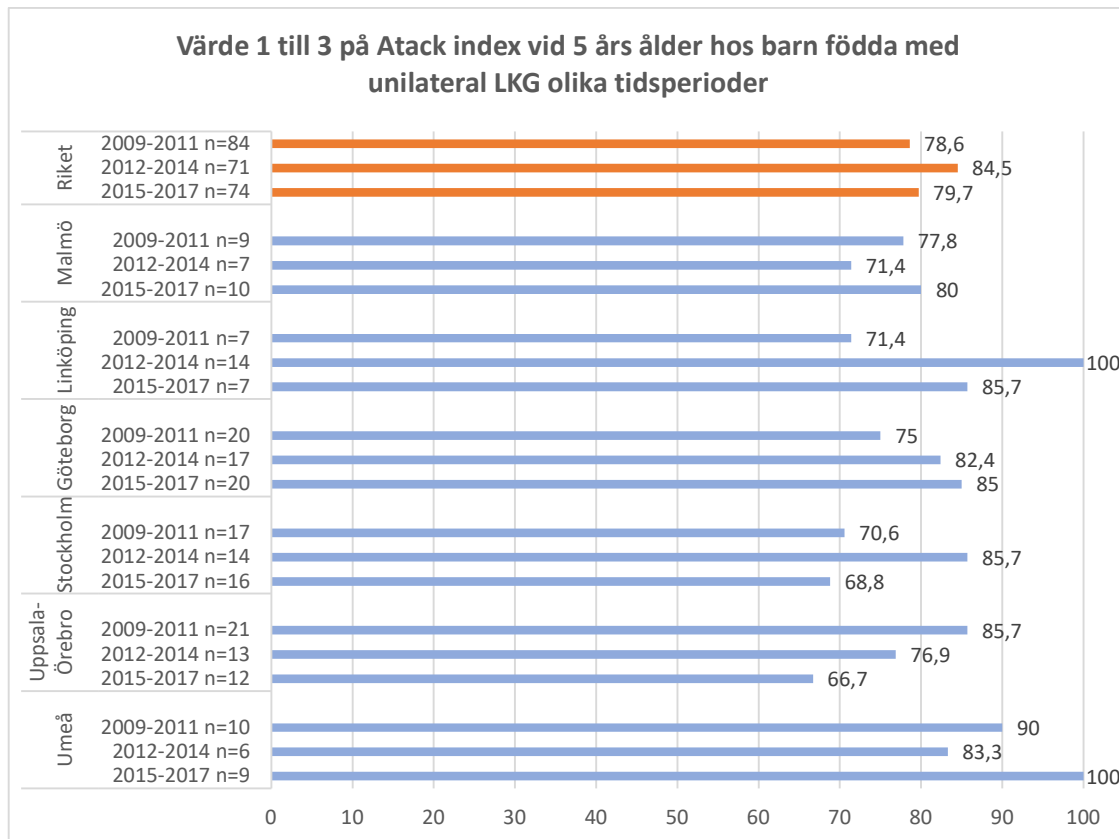
## 5.5.3 Tänder/bett vid 5 års ålder



Figur 50. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med normal framtandsrelation vid 5 års ålder. n = antal barn.

I hela riket ökade andelen barn födda med unilateral LKG med normal framtandsrelation vid 5 års ålder marginellt, från 54,8 % för barn födda 2009–2011 till 63 % för barn födda 2015–2017 (Figur 50). Förändringen var inte statistiskt signifikant. Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

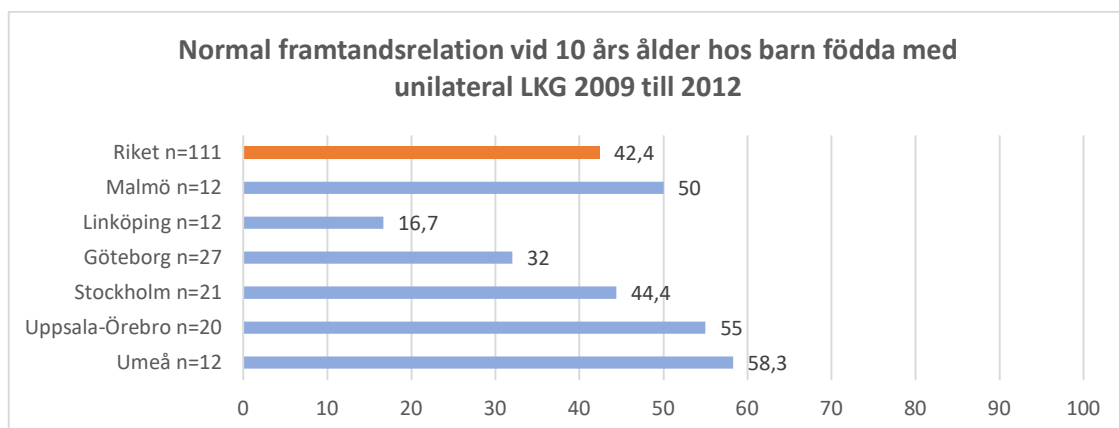




Figur 51. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med värde 1 till 3 på Atack index vid 5 års ålder. n = antal barn.

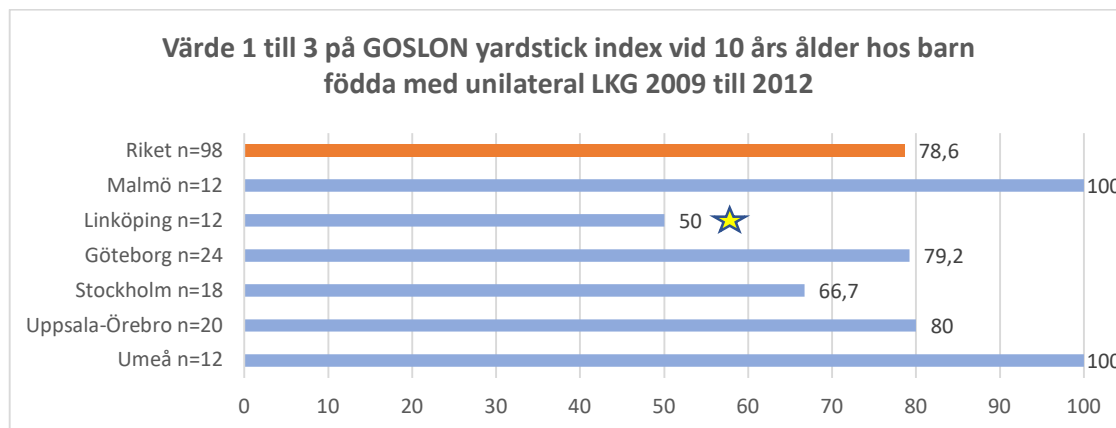
I hela riket varierade andelen barn födda med unilateral LKG med värde 1 till 3 vid 5 års ålder marginellt, från 78,6 % för barn födda 2009–2011 till 84,5 % för barn födda 2012–2014 (Figur 51). Förändringarna var inte statistiskt signifikanta. Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

#### 5.5.4 Tänder/bett vid 10 års ålder



Figur 52. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009–2012 med normal framtandsrelation vid 10 års ålder. n = antal barn.

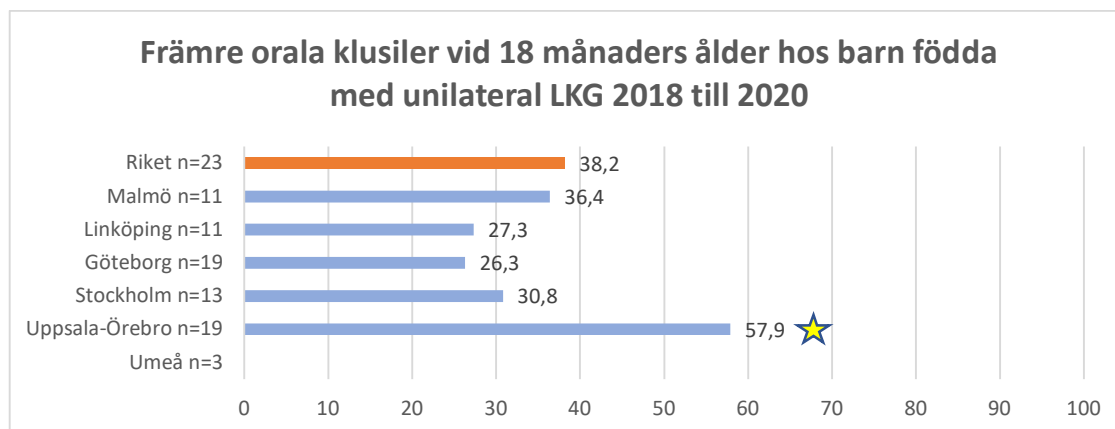
I hela riket hade 42,4 % av barnen födda med unilateral LKG 2009–2012 normal framtandsrelation vid 10 års ålder (Figur 52). Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 53. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009–2012 med värde 1 till 3 på GOSLON yardstick index vid 10 års ålder. *n* = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra var statistiskt signifikant ( $p < 0,05$ ) vid analys med Fisher's Exact Test.

I hela riket hade 78,6 % av barnen födda med unilateral LKG 2009–2012 ett värde på 1 till 3 på GOSLON yardstick index vid 10 års ålder (Figur 53). Linköping hade en signifikant lägre andel barn med värde 1 till 3 vid jämförelse med övriga centra ( $p = 0,019$ ). I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

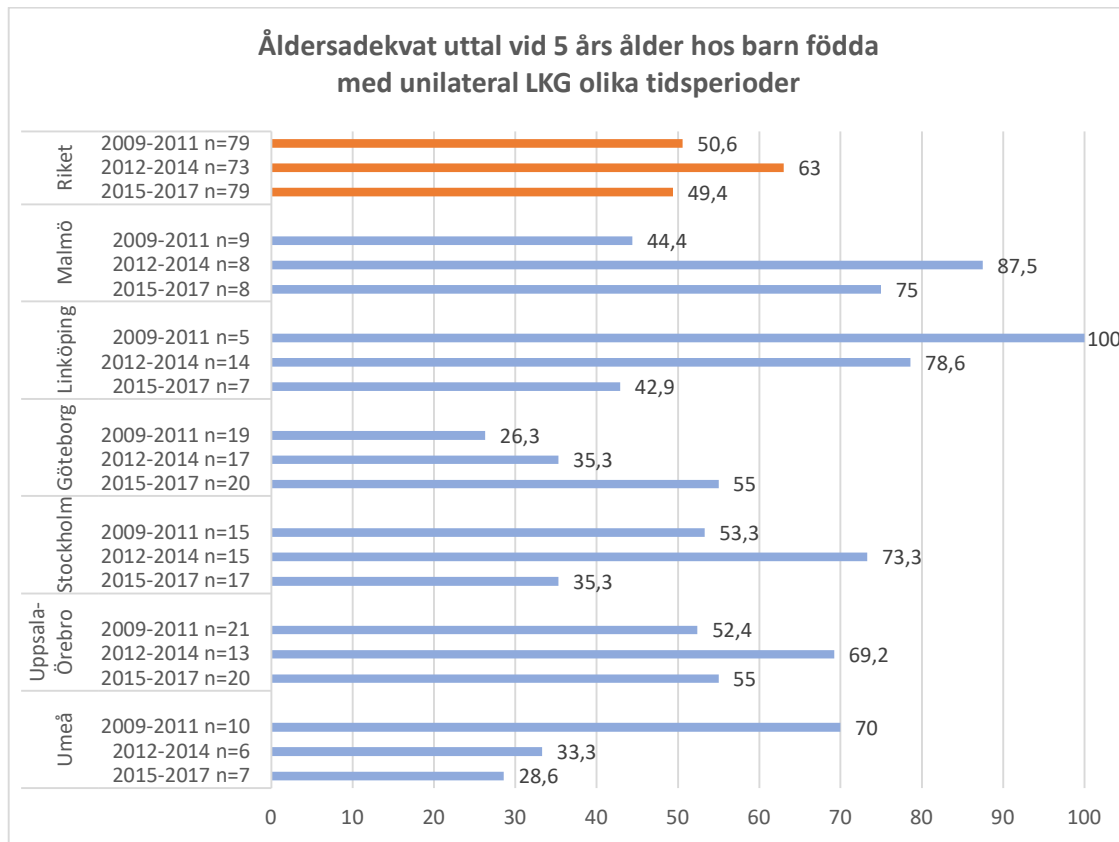
### 5.5.5 Förekomst av främre orala klusiler vid 18 månaders ålder



Figur 54. Andel (%) barn födda med unilateral LKG 2018 till 2020 med förekomst av främre orala klusiler (t och d) vid 18 månaders ålder. *n* = antal barn. Stjärna indikerar att skillnaden mellan ett specifikt centrum och övriga centra var statistiskt signifikant ( $p < 0,05$ ) vid analys med Fisher's Exact Test.

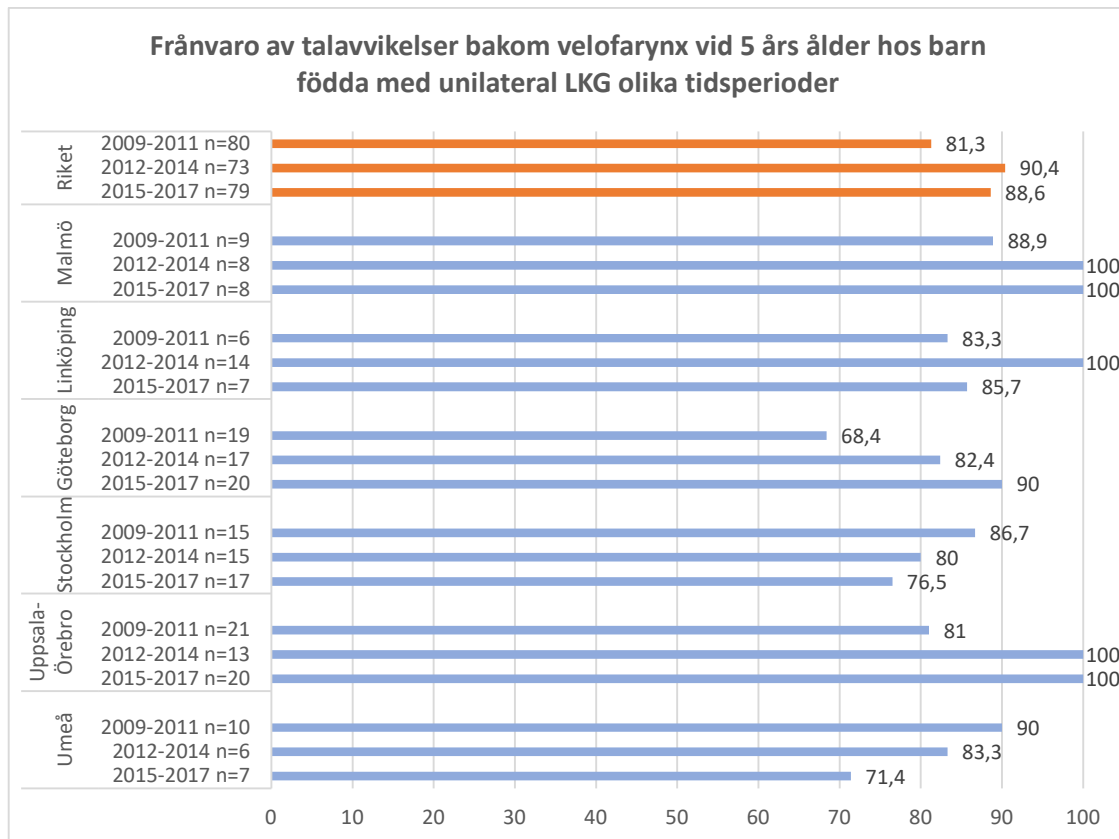
I hela riket var andelen barn födda med enbart kliven gom med förekomst av främre orala klusiler (t och d) vid 18 månaders ålder 38,2 % (Figur 54). Uppsala-Örebro hade signifikant högre ( $p = 0,04$ ) andel barn med främre orala klusiler jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga statistiskt signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

## 5.5.6 Tal vid 5 års ålder



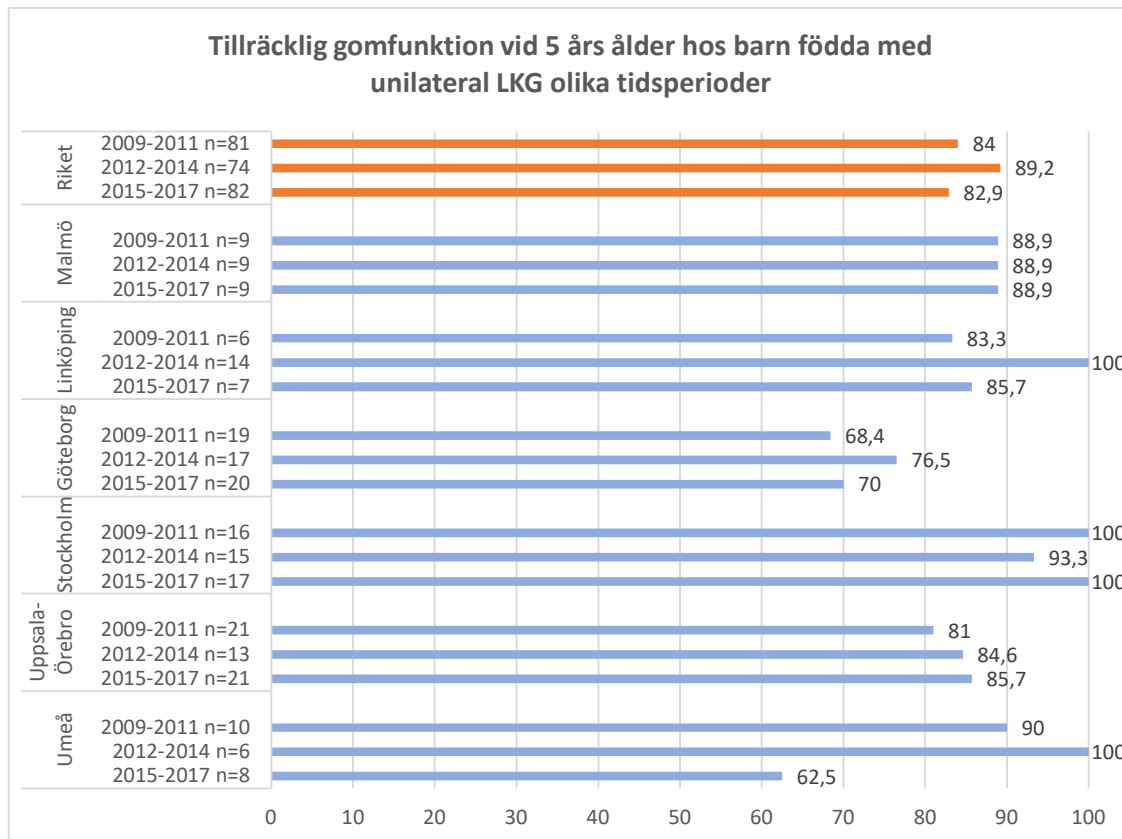
Figur 55. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder.  $n$  = antal barn.

I hela riket var andelen barn födda med unilateral LKG med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder lägst för barn födda 2015–2017 (49,4 %) och högst för barn födda 2012–2014 (63 %) (Figur 55). Förändringarna var inte statistiskt signifikanta. Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 56. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 5 års ålder. n = antal barn.

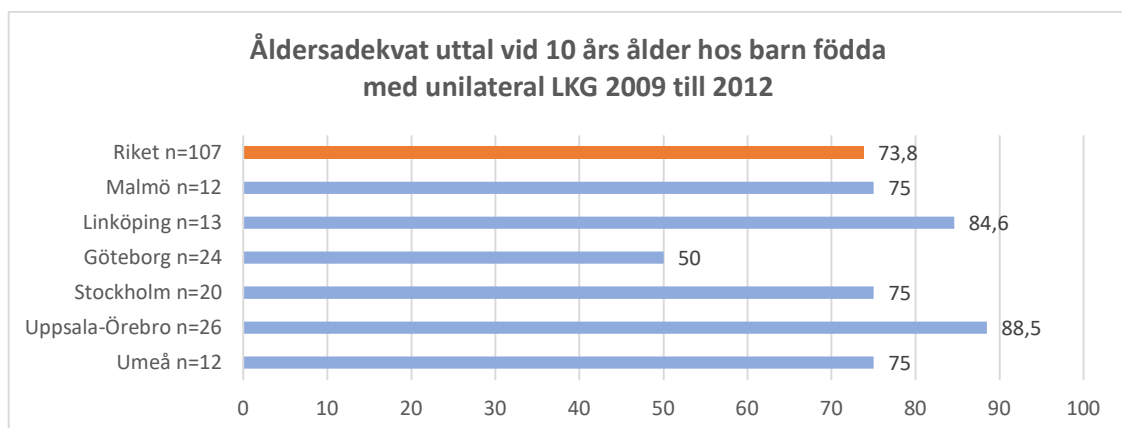
I hela riket var andelen barn födda med unilateral LKG med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx lägst för barn födda 2009–2011 (81,3 %) och högst för barn födda 2012–2014 (90,4 %) (Figur 56). Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 57. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder. n = antal barn

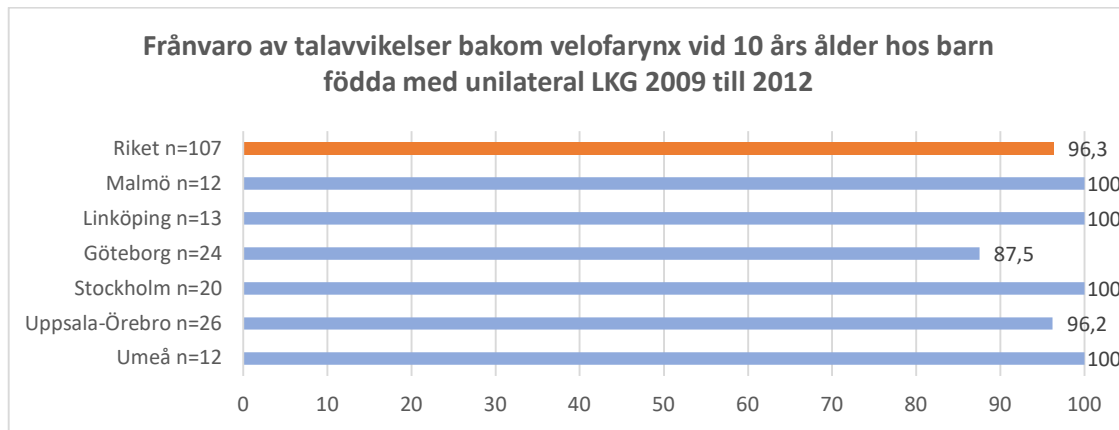
I hela riket var andelen barn födda med unilateral LKG med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder lägst för barn födda 2015–2017 (82,9 %) och högst för barn födda 2012–2014 (89,2 %) (Figur 57). Förändringarna var inte statistiskt signifikanta. Inga statistiskt signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

### 5.5.7 Tal vid 10 års ålder



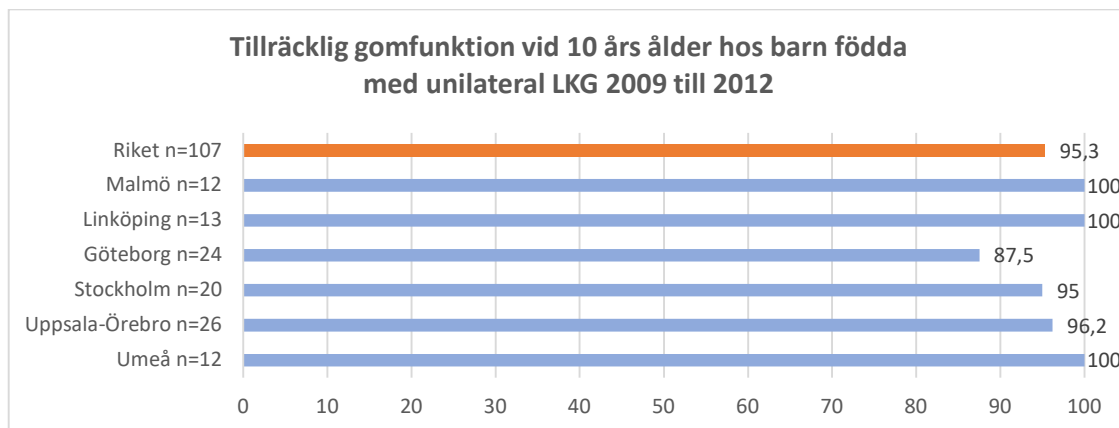
Figur 58. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009–2012 med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder. n = antal barn.

I hela riket hade 73,8 % av barnen födda med unilateral LKG 2009–2012 åldersadekvat uttal vid 10 års ålder (Figur 58). Inga statistiskt signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 59. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009–2012 med frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 10 års ålder. n = antal barn.

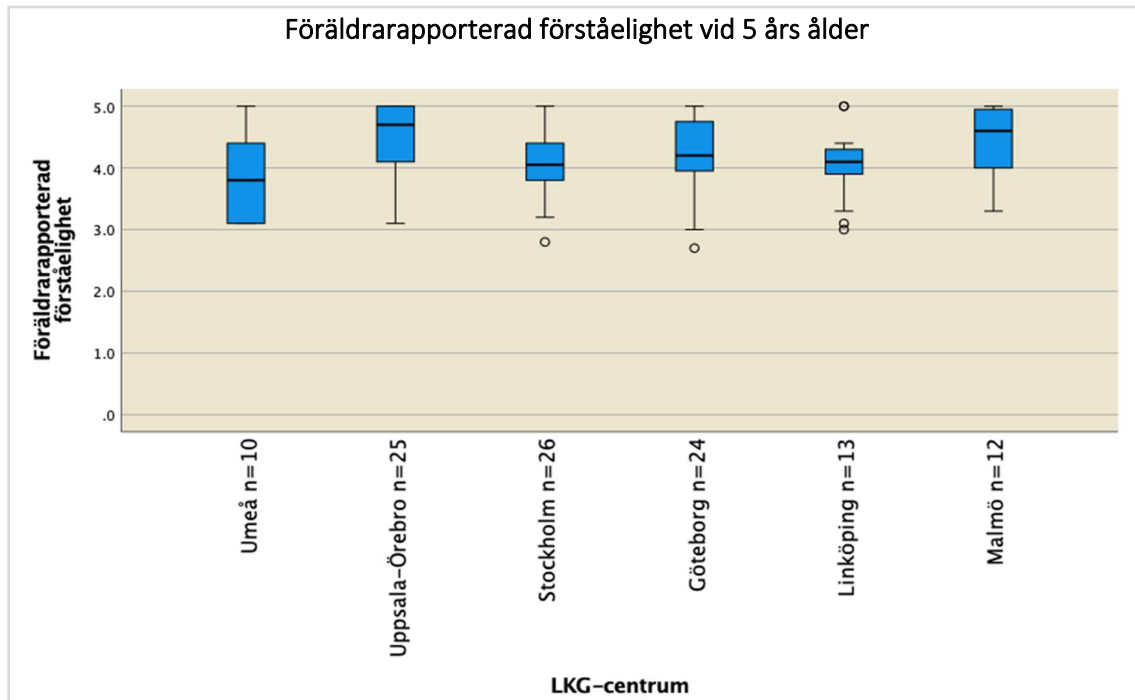
I hela riket hade 96,3 % av barnen födda med unilateral LKG 2009–2012 frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx vid 10 års ålder (Figur 59). Inga signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.



Figur 60. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG 2009–2012 med tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder. n = antal barn.

I hela riket hade 95,3 % av barnen födda med unilateral LKG 2009–2012 tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder (Figur 60). Inga signifikanta skillnader sågs då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

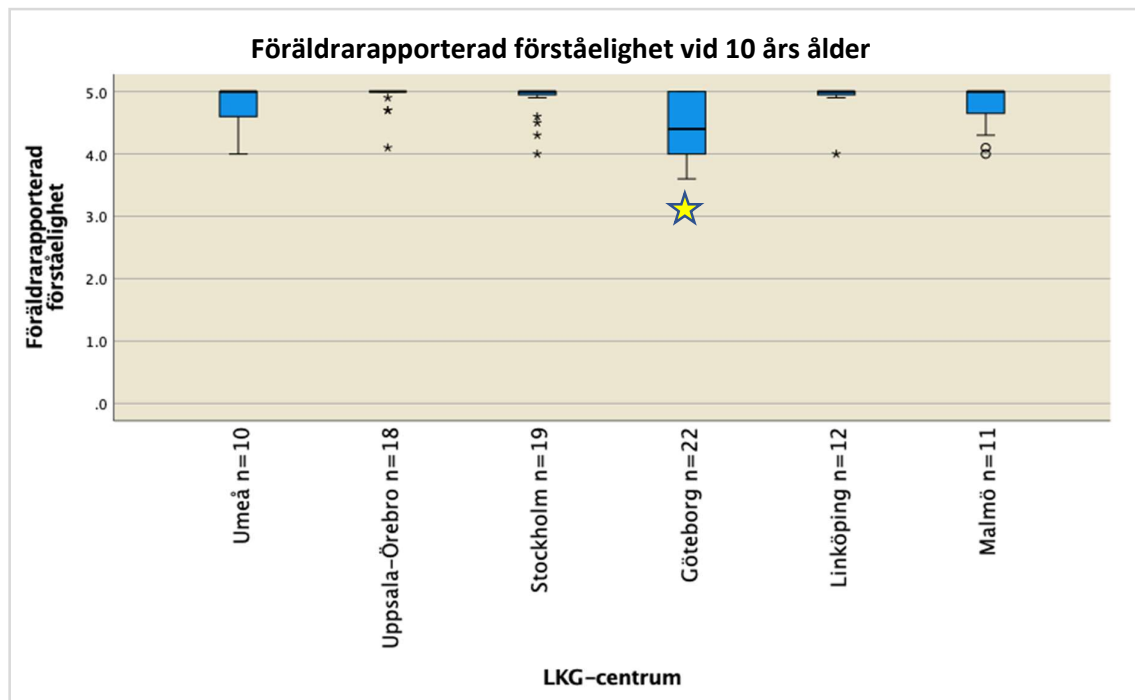
## 5.5.8 Föräldrarapporterad förståelighet vid 5 och 10 års ålder



Figur 61. Föräldrarapporterad förståelighet, skattad med *Intelligibility in Context Scale* vid 5 års ålder, för barn födda 2013–2017 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 61 presenteras resultaten för föräldrarapporterad förståelighet vid 5 års ålder hos barn födda med unilateral LKG 2013–2017. För hela riket var medianen 4,3 (spridning 2,7–5). Medianen var 3,8 i Umeå (spridning 3,1–5), 4,7 i Uppsala-Örebro (spridning 3,1–5), 4,05 i Stockholm (spridning 2,8–5), 4,2 i Göteborg (spridning 2,7–5), 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.

Vid tolkning av resultaten bör beaktas att rapporteringsgraden för föräldrarapporterad förståelighet för barn med unilateral LKG vid 5 års ålder varierade. I Umeå var den 83,3 %, i Uppsala-Örebro 89,3 %, i Stockholm 92,9 %, i Göteborg 80 %, i Linköping 86,7 % och i Malmö 80 %.



Figur 62. Föräldrarapporterad förstälighet, skattad med *Intelligibility in Context Scale* vid 10 års ålder för barn födda 2009–2012 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 62 presenteras resultaten för föräldrarapporterad förstälighet vid 10 års ålder hos barn födda med unilateral LKG 2009–2012. För hela riket var medianen 5 (spridning 3,6–5). I Umeå var medianen 5 (spridning 4–5), i Uppsala-Örebro 5 (spridning 4,1–5), i Stockholm 5 (spridning 4–5), i Göteborg 4,4 (spridning 3,6–5), i Linköping 5 (4–5) och i Malmö 5 (spridning 4–5). Göteborg hade signifikant lägre resultat för föräldrarapporterad förstälighet ( $p = 0,000$ ) jämfört med övriga centra. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader då enskilda centra jämfördes med övriga centra.

Vid tolkning av resultaten bör beaktas att rapporteringsgraden för föräldrarapporterad förstälighet för barn med unilateral LKG vid 10 års ålder varierade. I Umeå var den 83,3 %, i Uppsala-Örebro var den 69,2 %, i Stockholm 95 %, i Göteborg 91,7 %, i Linköping 92,3 % och i Malmö 91,7 %.



## Slutsatser för barn födda med unilateral LKG i hela riket

18 månaders  
ålder

- Förekomst av främre orala klusiler (t och d): 38 %.  
**Signifikant skillnad sågs mellan centra.**

5 års ålder

- Genomsnittligt antal operationstillfällen: 2,5-2,7.  
**Signifikanta skillnader sågs mellan centra.**
- Genomgått sekundär gomkirurgi: 14-18 %.  
**Signifikant skillnad sågs mellan centra.**
- Normal framtandsrelation: 55-63 %
- 1-3 på Atack index: 79-85 %
- Åldersadekvat uttal: 49-63 %
- Frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx: 81-90 %
- Tillräcklig gomfunktion: 83-89 %
- Föräldrarapporterad förståelighet: 4,3 av 5

10 års ålder

- Genomsnittligt antal operationstillfällen: 3,7.  
**Signifikanta skillnader sågs mellan centra.**
- Genomgått sekundär gomkirurgi: 25 %.  
**Signifikanta skillnader sågs mellan centra.**
- Normal framtandsrelation: 42 %
- 1 till 3 på GOSLON yardstick index: 79 %.  
**Signifikant skillnad sågs mellan centra.**
- Åldersadekvat uttal: 74 %
- Frånvaro av talavvikelser bakom velofarynx: 96 %
- Tillräcklig gomfunktion: 95 %
- Föräldrarapporterad förståelighet: 5 av 5.  
**Signifikant skillnad sågs mellan centra.**

## 5.6 Tolkning av resultat

LKG-behandling är långsiktig. Slutgiltigt behandlingsresultat, framför allt vad gäller tänder/bett, kan ses först när individerna är färdigvuxna och får då ställas i relation till genomgången behandling. Flera faktorer kan påverka resultaten i årsrapporten, till exempel variationer i bedömningar av tal och ansiktstillväxt, förändringar i kirurgisk metod under observationstiden och medfödda förutsättningar hos barnen. Detta bör tas i beaktande vid tolkning av resultaten.

Operationsprotokoll för primär kirurgi skiljer sig mellan LKG-centra i Sverige, eftersom det inte är klarlagt vilka operationsmetoder som ger bäst resultat<sup>16</sup>. Barn med LKG är en heterogen grupp, då spalten är olika omfattande hos olika barn och andra bakgrundsfaktorer än spalten kan påverka behandlingsresultaten. Dessutom är gruppen liten, vilket gör att det är svårt att samla in större grupper av barn inom rimlig tid för att utvärdera behandlingsresultaten. LKG-registret ger möjlighet att utvärdera behandlingsresultat av större grupper barn är vad som tidigare har varit möjligt. Trots detta är grupperna små, och därför får resultaten tolkas med försiktighet.

Talet gynnas av så tidig gomslutning som möjligt, medan tillväxten av överkäken anses gynnas av sen gomslutning<sup>17</sup>. I Uppsala-Örebro och Göteborg sluts oftast gomspalten i två steg, med tidig slutning av mjuka gommen och senare slutning av hårda gommen. För att utveckla den kirurgiska metoden och gomfunktionen användes ett modifierat protokoll för gomslutning i Göteborg för barn födda 2007 till 2014 i stället för originalmetoden. Det modifierade protokollet visade sig leda till sämre talresultat, varför man återgick till originalmetoden. Detta ser ut att ha gett önskad effekt, och resultat för talet vid 5 års ålder för barn födda 2015 och senare som behandlats i Göteborg är bättre jämfört med tidigare årskullar. I Malmö sluts gomspalten i ett steg vid ca 12 månaders ålder, och i Linköping vid ca 15 månaders ålder. Stockholm övergick under perioden från enstegs- till tvåstegsslutning. I Umeå sluts gomspalten i ett steg vid enbart gomsplatt, och i andra fall i två steg. Barn med spalt i läppen eller läppenkäken genomgår även läpp-näsplastik i tidig ålder. Utöver den primära kirurgin kan sekundär gomkirurgi genomföras i olika åldrar. Hur tidigt den genomförs beror dels på vilken grad och typ av problem barnet har, men också i viss utsträckning på vad som är praxis vid respektive LKG-centrum.

Resultat för tänder/bett vid 5 och 10 års ålder verkar vara relativt likvärdiga för barn behandlade med slutning av gommen i ett respektive två steg. Om gommen sluts i ett eller två steg verkar inte heller ha någon betydelse för talet, så länge hela gommen är sluten senast vid 2 års ålder<sup>18</sup>. Rapporteringsgraden för tänder/bett har för två av de LKG-centra som genomför tvåstegsslutning varit låg de senaste åren, på grund av resursbrist. Detta medför att resultaten kan vara otillförlitliga.

Bilateral LKG är den minst vanligt förekommande av spalttyperna, och den har minskat över tid. För barn födda 2015–2017 och 2018–2020 var det endast ett par LKG-centra som uppfyllde kriteriet för att behandlingsresultat ska kunna redovisas (fem barn eller fler).

<sup>16</sup> Leow AM, Lo LJ. Palatoplasty: evolution and controversies. *Chang Gung Med J*, 2008;31:335-45.

<sup>17</sup> Rohrich RJ, Love EJ, Byrd HS, Johns DF. Optimal timing of cleft palate closure. *Plast Reconstr Surg*. 2000; 106:413-21; quiz 422; discussion 423-5.

<sup>18</sup> 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.

## 5.7 Patientrapporterade utvärderingsmätt: PREM

### 5.7.1 Deltagare fördelat på LKG-centrum

Tabell 1. LKG-centrum där deltagarna behandlades.

LKG-centrum	Antal	%
Umeå	45	13
Uppsala-Örebro	62	17,9
Stockholm	113	32,7
Göteborg	29	8,4
Linköping	39	11,3
Malmö	58	16,8

Enkäten Experience of Service Questionnaire (ESQ) besvarades av 346 personer. Tabell 1 visar var deltagarna behandlades. Flest deltagare behandlades i Stockholm, och lägst antal deltagare i Göteborg.

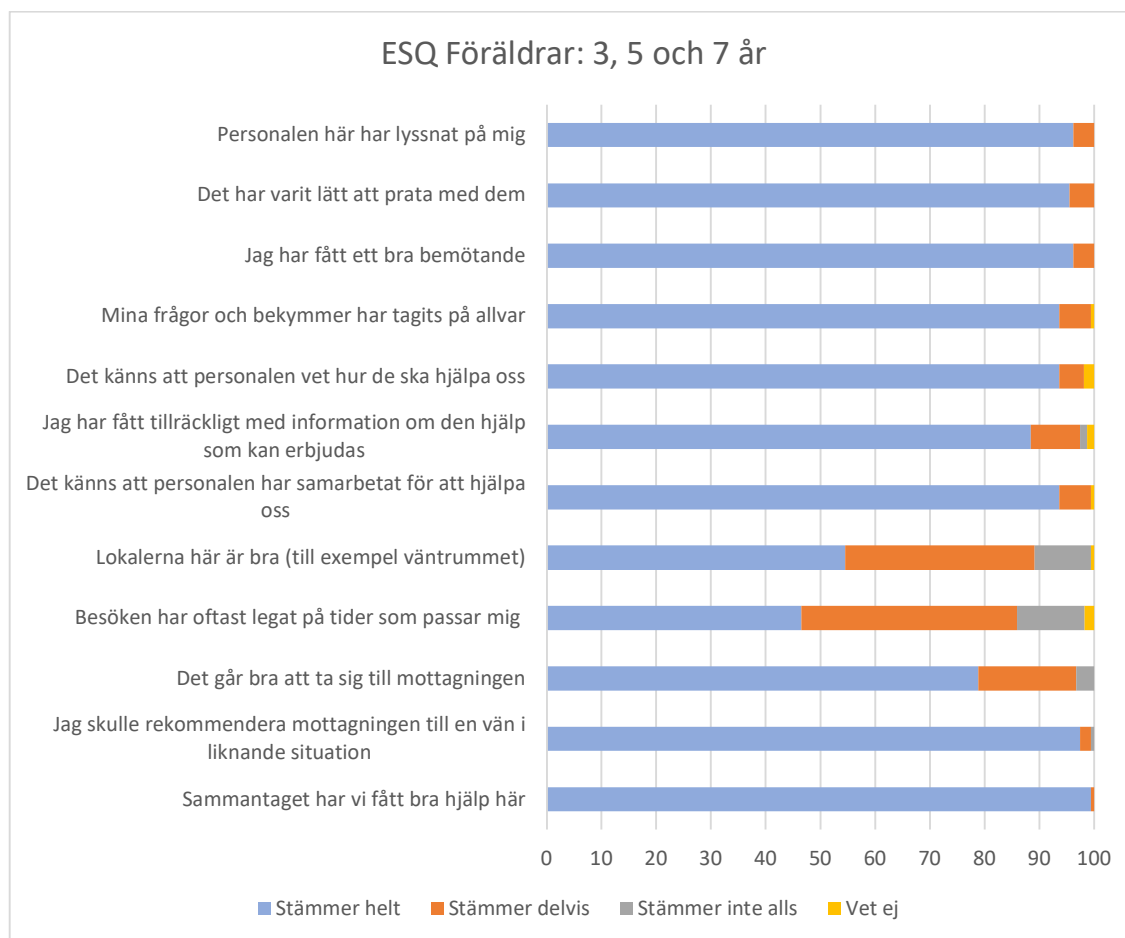
### 5.7.2 Deltagare fördelat på åldersgrupper

Tabell 2. Deltagarnas åldersgrupper.

Åldersgrupper	Antal	%
ESQ Föräldrar: 3, 5 och 7 år	158	45,7
ESQ Barn: 10 år	64	18,5
ESQ Ungdom: 13, 16 och 19 år	124	35,8

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" och ungdomar som kom till uppföljning vid 13, 16 och 19 års ålder besvarade enkäten "ESQ Ungdom". I Tabell 2 visas antalet deltagare i olika åldersgrupper. Flest deltagare besvarade enkäten "ESQ Föräldrar".

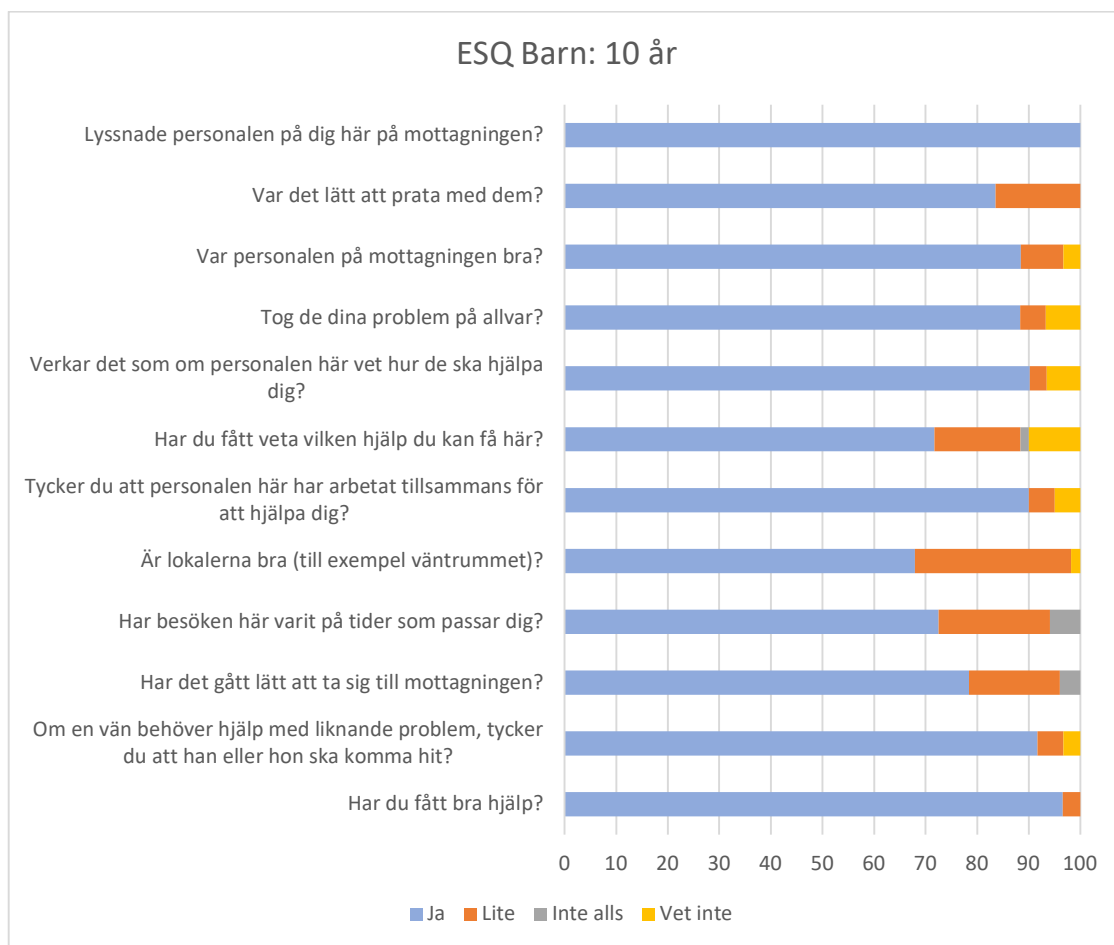
## 5.7.3 Svar från vårdnadshavare vid uppföljning vid 3, 5 och 7 års ålder



Figur 63. 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 63. Vårdnadshavare till 86 pojkar (55,1 %) och 70 flickor (44,9 %) besvarade enkäten. En vårdnadshavare upplevde att de sammantaget bara delvis fick bra hjälp vid LKG-centret och övriga att de fick bra hjälp. Majoriteten upplevde att personalen lyssnar, att deras frågor och bekymmer tas på allvar, att personalen vet hur de ska hjälpa dem och att de får ett bra bemötande. 88,4 % upplevde att de hade fått fullt tillräcklig information om vilken hjälp de kunde erbjudas. Endast 54,5 % var helt nöjda med lokalerna och bara 46,5 % ansåg att besöken låg på tider som passade dem. Detta överstämde också med kommentarerna i fri text, där personalen fick mycket beröm. Önskemål om uppförskning av lokaler med utrymmen anpassade för barn framkom vid vissa centra. Vid ett par centra upplevde en del föräldrar väntetiderna mellan olika besök som långa, och bättre planering av de besök som genomförs under samma dag för att minska väntetiderna önskades. Önskemål om förbättrad information framkom, bland annat i samband med operationer, inför och före besök och om långsiktig behandling. Några föräldrar berömde det bildstöd som används i informationen vid några centra. I samarbete med våra patientrepresentanter har arbete påbörjats för att förbättra och samordna patientinformationen nationellt.

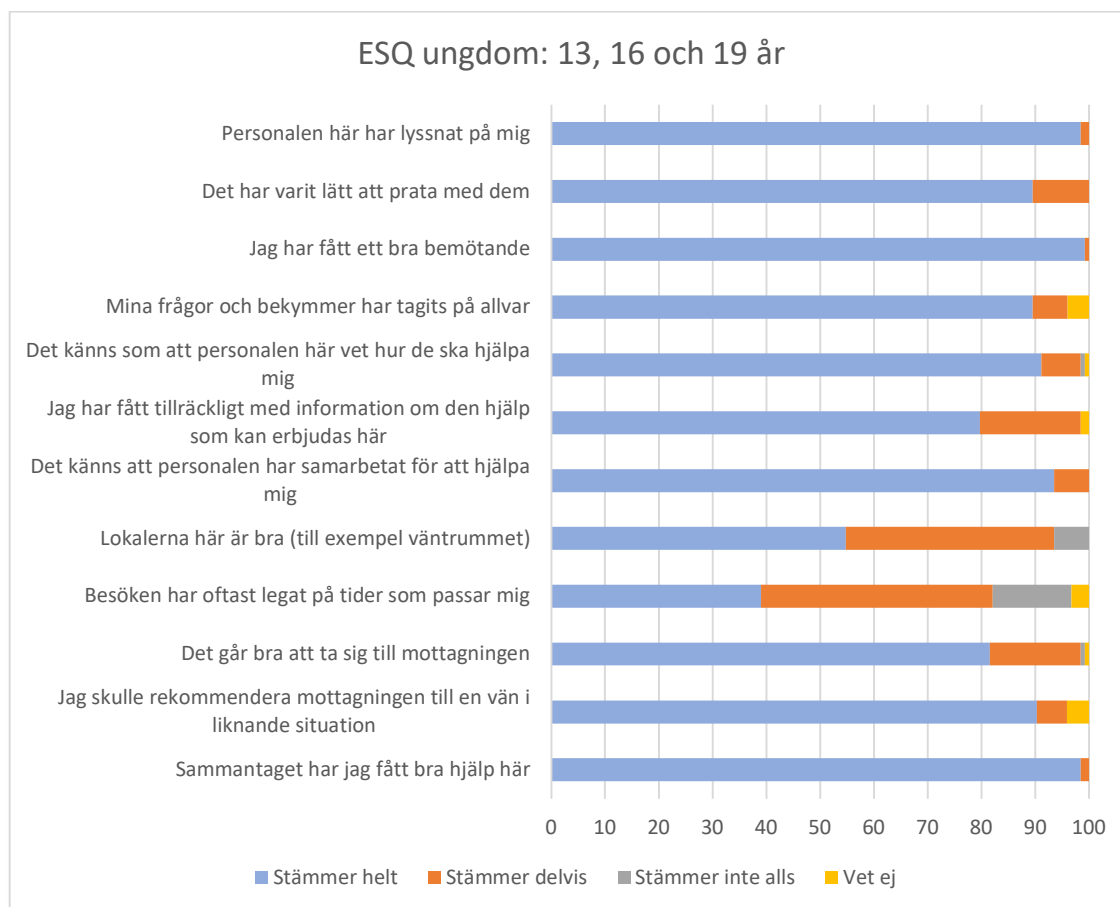
## 5.7.4 Svar från barn vid uppföljning vid 10 års ålder



Figur 64. 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 64. Trettio pojkar (46,9 %), 32 flickor (50 %) och två barn som inte uppgav sitt kön (3,1 %) 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, men generellt var barnen vid 10 års ålder något mindre nöjda än vårdnadshavare till barn i tidigare åldrar. 71,7 % upplevde att de hade fått full information om vilken hjälp de kan få, vilket är en lägre andel än när vårdnadshavare besvarade motsvarande fråga. I arbetet med att förbättra informationen nationellt prioriteras därför barn i åldern 7 till 10 år. 72,5 % svarade att besökstiden passade dem och 67,9 % att lokalerna var bra. Således var barnen något mer nöjda med besökstider och lokaler än de vuxna. Kommentarererna 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 par barn önskade barnvänligare väntrum, ett önskade tillgång till WiFi och ett par barn uttryckte missnöje med att missa skolan.

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



Figur 65. Svar från ungdomar (%) som kom till uppföljning vid 13, 16 och 19 års ålder på hur de upplevde besöket. Vissa påståenden har modifierats av utrymmesskäl.

Resultaten för enkäten "ESQ Ungdom" visas i Figur 65. Sjuttiotvå pojkar/män (58,1 %), 48 flickor/kvinnor (38,7 %) och fyra personer (3,2 %) som inte uppgav kön besvarade enkäten. Två personer (1,6 %) upplevde delvis att de sammantaget hade få bra hjälp, och övriga (98,4 %) upplevde att de hade fått bra hjälp. 99,2 % 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-åringar. 79,7 % upplevde att de hade fått fullt tillräcklig information om vilken hjälp de kunde få, vilket är en lägre andel än när vårdnadshavare besvarade motsvarande fråga, men högre än för 10-åringarna. Framför allt önskades bättre information om operationer och långsiktig behandlingsplan. I arbetet med förbättrad information på nationell nivå prioriteras barn i åldern 7 till 10 år, därefter ungdomar och sedan vårdnadshavare. Endast 39 % svarade att besökstiden passade dem och 54,8 % att lokalerna var bra, vilket överensstämmer väl med svaren från vårdnadshavare. Kommentarererna 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 väntrummen, antingen för att de var trånga eller slitna. Önskemål framkom 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.

## 6 Användning och utveckling

### 6.1 Resultat från användarenkäten 2022

#### 6.1.1 Deltagare

Tabell 3. LKG-centrum där deltagarna arbetade.

LKG-centrum	Antal	%
Umeå	9	30
Uppsala-Örebro	3	10
Stockholm	4	13,3
Göteborg	5	16,7
Linköping	2	6,7
Malmö	7	23,3

Enkäten skickades ut till totalt 58 personer, och besvarades av 30 personer (51,7 %). Tabell 3 visar var deltagarna arbetade. Flest personer av de som svarade arbetade i Umeå och minst antal personer i Linköping. Föregående år svarade 48,3 % (29 personer) på enkäten.

Tabell 4. Användarnas yrkestitel.

Yrkestitel	Antal	%
Logoped	11	36,7
Specialisttandläkare i ortodonti	9	30
Plastikkirurg	3	10
Sjuksköterska	3	10
Sekreterare/administratör	2	6,7
Käkkirurg	1	3,3
Annan	1	3,3

I tabell 4 visas vilka yrkestitlar deltagarna hade. Flest av de som besvarade enkäten var logoped (11), och näst flest specialisttandläkare i ortodonti (9). Lika många plastikkirurger (3) som sjuksköterskor (3) besvarade enkäten. Två deltagare var sekreterare och/eller administratör, en käkkirurg och en hade annan yrkestitel.

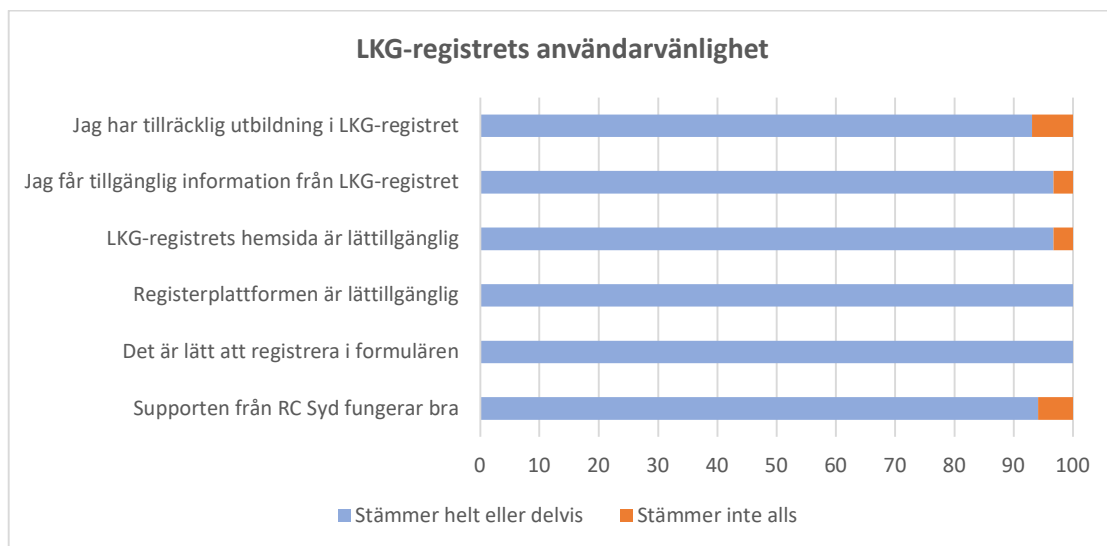


Tabell 5. Användarnas behörighet.

Behörighet	Antal	%
Läsbehörighet	2	6,7
Skrivbehörighet	2	6,7
Båda	22	73,3
Vet ej	4	13,3

I Tabell 5 visas användarnas behörighet. Av deltagarna hade 73,3 % både läs- och skrivbehörighet, 6,7 % läsbehörighet och 6,7 % skrivbehörighet.

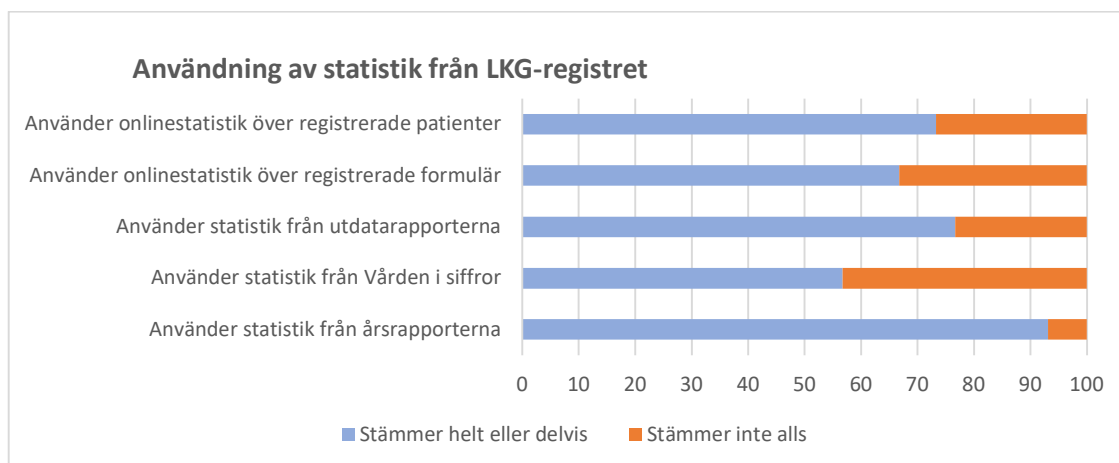
### 6.1.2 LKG-registrets användarvänlighet



Figur 66. Hur olika andelar (%) användare upplevde LKG-registrets användarvänlighet.

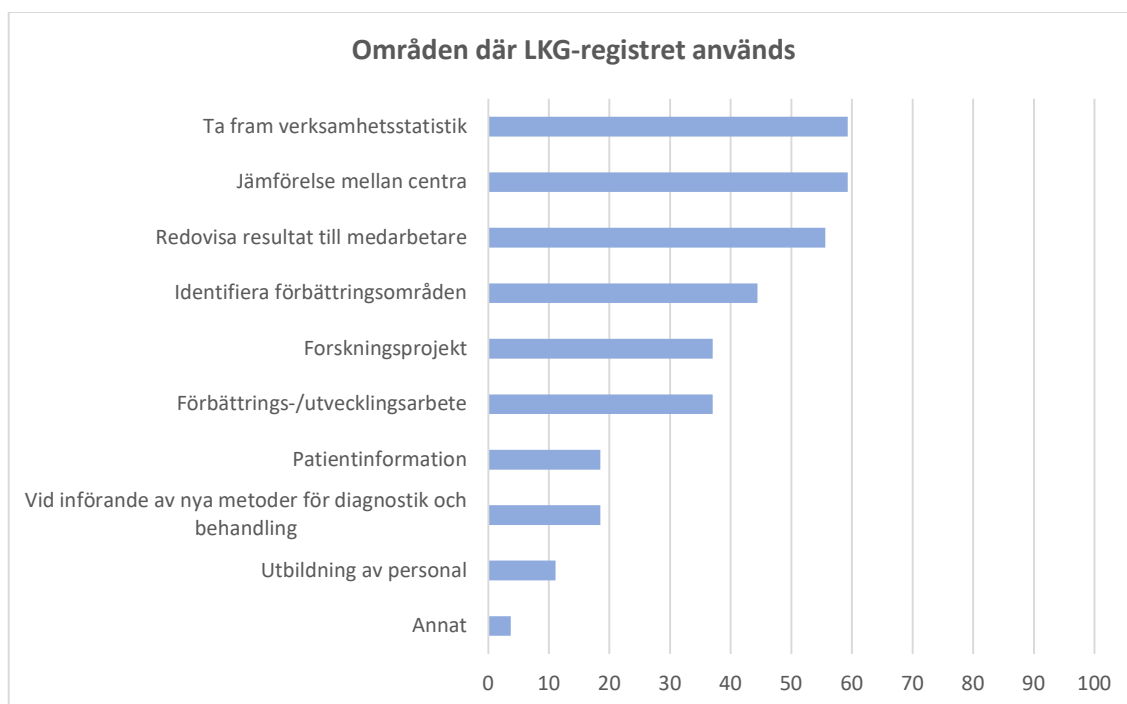
93,1 % av användarna upplevde att de hade tillräcklig eller delvis tillräcklig utbildning för att använda LKG-registret (Figur 66). Under 2022 höll vi en digital workshop för de som behövde ytterligare utbildning, och det kan bli aktuellt att göra igen. 96,7 % upplevde att de helt eller delvis fick tillgänglig information från LKG-registret. I samband med nationella möten för LKG-specialister är information från LKG-registret en stående programpunkt. Samtliga instämde helt eller delvis i att registerplattformen är lättillgänglig och att det är lätt att registrera i formulären. 96,7 % ansåg att LKG-registrets hemsida är lättillgänglig. 94,1 % upplevde att supporten från RC Syd helt eller delvis fungerade bra.

### 6.1.3 Användning av statistik från LKG-registret



Figur 67. Vilken statistik olika andelar (%) av deltagarna använde.

Den statistik från LKG-registret som användes i högst utsträckning (93,1 %) var från årsrapporterna (Figur 67). Statistik från utdatarapporterna användes i någon utsträckning av 76,7 % av deltagarna, onlinestatistik över registrerade patienter av 73,3 % och statistik över registrerade formulär av 66,7 %. Statistik från Vården i siffror användes av 56,7 % av deltagarna. En förklaring till att statistik från Vården i siffror används i mindre utsträckning än övrig information 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 68. Andel (%) användare som använde LKG-registerdata inom olika områden.

Figur 68 visar inom vilka områden data från LKG-registret användes. En högre andel deltagare än tidigare år använde data för att ta fram verksamhetsstatistik (59,3 %), jämförelse mellan centra (59,3 %), redovisa resultat till medarbetare (55,6 %) och forskningsprojekt (37 %). 44,4 % använde data för att identifiera förbättringsområden, 37 % för förbättrings-/utvecklingsarbete, 18,5 % för patientinformation och vid införande av nya metoder för diagnostik och behandling, 11,1 % för utbildning av personal och 3,7 % för annat.

#### 6.1.4 Förslag till förbättringar

En person gav förslag på förbättring och önskade ett enkelt sätt att hitta de patienter som vi borde rapporterat in resultat för under året men missat. RC Syd kommer 2023 att försöka att utforma en automatisk funktion för detta. För att underlätta för de som registrerar att hitta patienter vars resultat inte har registrerats, skickar vi ut även ett PM varje höst med instruktioner kring hur patienter med missade registreringar kan hittas genom manuell sökning.

### 6.2 Hur bidrar LKG-registret till att förbättra vården?

LKG-registret bidrar på olika sätt till att förbättra vården:

- Ger 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.
- Bidrar till ökat samarbete mellan Sveriges sex LKG-centra och främjar nationellt utbyte om erfarenheter av behandling och utvärdering av behandlingsresultat, vilket i sin tur främjar kunskapsspridning och bidrar till mer enhetlig och jämlik vård i hela landet.
- Bidrar till att valida och reliabla variabler för behandlingsutvärdering används.
- Bidrar till kontinuerlig kalibrering av specialisterna som är verksamma i LKG-vården, i syfte att uppnå standardiserad utvärdering av vården.
- Bidrar till standardisering av anamnesupptagning, diagnostik, kodning av spalttyper och åtgärder.
- Bidrar med underlag för patientinformation.
- Har bidragit till att arbete med att ta fram förbättrad patientinformation på nationell nivå har startats.
- Ger vårdgivarna möjlighet 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.
- Ger 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.

### 6.3 Online-återkoppling till verksamheter stödjer förbättringsarbete

Rapporter avseende antal registrerade patienter nationellt och per centrum samt antal registrerade formulär avseende tänder/bett och tal vid 5 års ålder i förhållande till antal möjliga registrerade formulär publiceras sedan tidigare på hemsidan. 2022 inkluderades 10-årsdata i online-rapporteringen över registrerade formulär avseende tänder/bett och tal. Funktion för att ge registeranvändare överblick över missade registreringar håller på att utarbetas. Under 2023 har länk till kvalitetsindikatorerna på Vården i siffror lagts till på hemsidan. Utdatarapporter för basinformation ger fortlöpande översikt över antalet registrerade patienter vid det egna centrat och fördelningen av spaldiagnoser. Utdatarapporter för kirurgidata ger översikt över genomförda kirurgier och postoperativa komplikationer vid det egna centret 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.

### 6.4 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 en variabelista (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, och där finns länk till kvalitetsindikatorerna på Vården i siffror. Vi presenterar även våra pågående och avslutade forskningsprojekt, årsrapporter, övriga publikationer och konferensbidrag på sidan. Informationen på hemsidan uppdateras kontinuerligt. Sedan 2022 finns både svensk och engelsk version av samtliga registreringsrelaterade formulär på hemsidan. Sedan 2023 redovisas statistik över registrerade formulär avseende tänder/bett och tal både vid 5 och 10 års ålder.

### 6.5 Kommunikationsinsatser

LKG-registret kommunicerar sin verksamhet enligt den kommunikationsplan som togs fram och publicerades på hemsidan 2022, och vars målsättning är att sprida information och kunskap om LKG till patienter, vårdgivare, vårdens uppdragsgivare och allmänheten. Årsrapporten spreds 2022 via mejl till registeranvändare, LKG-specialister, verksamhetschefer, förvaltningschefer och nationellt programområde (NPO) kirurgi och plastikkirurgi. Information om LKG-registret spreds också via hemsidan och grund- och specialistutbildningar för professioner som arbetar med LKG. LKG-registrets patientrepresentanter spred patientversionen av årsrapporten via patientföreningar och facebookgrupper. Vid SWEDECLEFT-mötet 2022 presenterade LKG-registret sin verksamhet och sina resultat. Utöver det hölls en vetenskaplig presentation vid SWEDECLEFT-mötet. Vid världskongressen CLEFT2022 i Edinburgh deltog två företrädare för LKG-registret i en panel om register och fyra muntliga presentationer hölls baserade på LKG-registret. Representant för LKG-registret var inbjuden talare vid plenarföreläsning vid Nationell konferens i logopedi i Stockholm 2022, och en vetenskaplig presentation hölls också. Vid European Reference Network (ERN) Cranios möte om LKG-register i Utrecht, januari 2023, var en representant från LKG-registret inbjuden talare. Två vetenskapliga artiklar baserade på LKG-registret publicerades 2022.

## 6.6 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. 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 i paneldiskussion om hur LKG-registret kan användas för kunskapsstyrning av vården. Fortsatt samarbete planeras. Länk till NPO kirurgi och plastikkirurgi: <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/programomradenochsamverkansgrupper/nationellaprogramomraden/npokirurgiochplastikkirurgi.56436.html>

## 6.7 Internationellt samarbete

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. Representant från det svenska LKG-registret har även konsulterats av ERN (European Reference Network) Cranio, som planerar att utveckla ett europeiskt LKG-register, och var januari 2023 inbjuden talare vid ERN Cranios möte om LKG-register i Utrecht, Nederländerna.

## 6.8 Forskning baserad på LKG-registret

Även om LKG är den vanligaste förekommande ansiktsmissbildningen, är patientgruppen liten och specialisterna som är 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 2022 slutfördes två studier baserade på LKG-registret och de publicerades i vetenskapliga tidskrifter 2023. Nedan beskrivs pågående projekt och projekt på planeringsstadiet under 2022.

1. **Sekundär talförbättrande kirurgi och velofarynxfunktion vid LKG.** Inom ramen för ett pågående doktorandprojekt genomförs två delarbeten baserade på registerdata.
2. **Tal hos svenska barn med LKG födda utomlands.** Inom ramen för ett pågående doktorandprojekt genomförs två delarbeten baserade på registerdata.
3. **Metodologisk studie avseende ortodontidata vid 10 års ålder.** Pågår.
4. **Metodologisk studie avseende taldata vid 10 års ålder.** Pågår.
5. **Jämförelse av tal hos barn med och utan tillkommande syndrom och/eller missbildningar – en metodologisk studie.** Pågår.
6. **Jämförelse av tal hos barn med isolerad gomspalt med och utan Robin sekvens** (dvs underkäken är tillbakasatt när barnen föds, tungan hamnar bak i svalget vilket ger andningssvårigheter initialt.). Planeras.
7. **Metodologisk studie avseende data för joller/tidigt tal vid 18 månaders ålder.** Planeras.

## 6.9 Hur väl klarade vi målen för 2022?

- 1. Täckningsgrad och rapporteringsgrad ska vara minst 90 %.**  
Målet är uppnått för täckningsgrad och rapporteringsgrad för kirurgiska åtgärder och tal. Rapporteringsgraden för riket för tänder/bett och joller/tidigt tal var under 90 %.
- 2. Utveckla kvalitetsindikator för täckningsgrad.**  
Målet är uppnått.
- 3. Utveckla kvalitetsindikatorer för rapporteringsgrad avseende kirurgi, tänder/bett och tal.**  
Målet är uppnått.
- 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.**  
Målet är uppnått. Skillnaderna beror främst på att remitteringen är fördröjd vid vårdenheter i vissa regioner där barnen föds, och inte på olika rapporteringsrutiner eller varierande rutiner för rapportering. Behov av kalibrering finns inte.
- 5. Undersöka varför rapporteringen av tilläggsproblem skiljer sig så kraftigt mellan behandlingscentra och om det finns behov av kalibrering.**  
Målet är uppnått. I Linköping har 10,2 % av barnen registrerade tilläggsproblem, och vid övriga centra mellan 21,4 och 26,1 %. I Linköping undersöks möjligheten att med hjälp av Nationell patientöversikt korrigera och komplettera data. Behov av kalibrering finns inte.
- 6. Inkludera 10-årsdata i online-rapporteringen över registrerade formulär avseende tänder/bett och tal.**  
Målet är uppnått.
- 7. Utforma lathundar för registrering i basdata- och kirurgiformulären.**  
Utformning pågår.
- 8. Publicera samtliga formulär på LKG-registrets hemsida i en svensk och en engelsk version.**  
Målet är uppnått.
- 9. Genomföra registeranvändarutbildning.**  
Målet är uppnått.
- 10. Starta minst två nya forskningsstudier baserade på LKG-registret.**  
Målet är uppnått.

## 6.10 Mål för 2023

1. Täckningsgrad och rapporteringsgrad ska vara minst 90 %.
2. Minst 85 % av alla familjer ska ha första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse.
3. Utforma lathundar för samtliga formulär.
4. Utforma nationell patientinformation för barn i åldern 7 till 10 år.
5. Skapa funktion som ger registeranvändare överblick över missade registreringar.
6. Skapa direktåtkomst till statistik för kvalitetsindikatorer på LKG-registrets hemsida.
7. Starta minst två nya forskningsstudier baserade på LKG-registret.

## 6.11 Publikationer och konferensbidrag

### 6.11.1 Publikationer

- Aspelin E, Cornefjord M, Klintö K, Becker M. Additional diagnoses in children with cleft lip and palate up to five years of age. *Journal of plastic surgery and hand surgery*, 2023;57:476-482.
- 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*, 2023;57:354-359.
- 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, Stålhånd G, Lemberger M, Vesterbacka M, Rizell S, Najar Chalien M, Björnström L, Becker M, Marcusson A, Karsten A. Evaluation of the reliability of the 5-year-old and the Modified Huddart and Bodenham indices included in the Swedish Quality Registry for cleft lip and palate. *European Journal of orthodontics*, 2020, 42(1):30-35.
- Malmborn J O, Becker M, Klintö K. Problems with reliability of speech variables for use in quality registries for cleft lip and palate – experiences from the Swedish cleft lip and palate registry. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 2018, 55(8): 1051–1059.
- Malmborn J-O. Utvärdering av tillförlitligheten i taldata införda i kvalitetsregistret för läpp käk-gomspalt – en pilotstudie. Magisteruppsats. Lunds universitet, 2015.

### 6.11.2 Konferensbidrag

- Lendt L, Becker M, Klintö K. Velopharyngeal function in foreign-born and Swedish-born 5-year-old children with cleft lip and palate - a registry study. Posterpresentation, ICPLA, Salzburg, Österrike, 2023.
- Klintö K. Benchmarking Swedish Cleft Teams. Muntlig presentation, ERN Cranio möte, Utrecht, Nederländerna, 2023.
- Klintö K. LKG-registret – ett exempel på hur nationella kvalitetsregister kan användas för systematisk behandlingsutvärdering. Plenarföreläsning, Nationell konferens i logopedi, Stockholm, 2022.
- Schaar Johansson M, Becker M, Klintö K. Talförbättrande kirurgi för svenska barn födda med LKG – kartläggning och fortsatt analys. Muntlig presentation, Nationell konferens i logopedi, Stockholm, 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. 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, Stålhånd 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. 94<sup>th</sup> 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.