



Nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt



**Årsrapport avseende data
och aktiviteter 2024**

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. 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 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. Här har LKG-registret en betydelsefull funktion.

2024 var både täckningsgraden och rapporteringsgraden för kirurgi 94,5 %. Rapporteringsgraden för tänder/bett vid 5 och 10 års ålder var strax under 90 % för barn födda de senaste tidsperioderna, och över 90 % för barn födda övriga tidsperioder. Rapporteringsgraden för joller/tidigt tal vid 18 månaders ålder varierade från 78 % till 96 % för barn födda 2018-2022. Rapporteringsgraden för tal vid 5 och 10 års ålder var över 90 % för barn födda samtliga tidsperioder.

Huvudfokus i årsrapporten ligger 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 skillnader kan ses mellan centra avseende resultat för framför allt kirurgi och tal. Skillnader ses också vad gäller förekomst av undersökning med videoradiografi och nasoendoskopi, inför ställningstagande till om talförbättrande kirurgi ska rekommenderas. Resultat från patientenkät visade att jämfört med tidigare år upplevde något fler barn/ungdomar att de fått tillräcklig information om hjälpen som kan erbjudas inom LKG-vården.

I relation till att patientgruppen är liten och de verksamma specialisterna inom området är få är forskningsaktiviteten hög. Under 2024 publicerades fem artiklar i vetenskaplig tidskrift. LKG-registret uppmärksammas även internationellt, och flera presentationer baserade på LKG-registret hölls på European Cleft Palate Craniofacial Association Congress i Milano 2024.

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

Malmö 2025-09-23

Magnus Becker

Kristina Klintö

Malin Schaar Johansson

Registerhållare

Biträdande registerhållare

Projektassistent

Innehållsförteckning

Sammanfattning av de viktigaste resultaten och slutsatser	1
Bakgrund	2
Vad är LKG-registret?	2
Styrgruppen för LKG-registret.....	3
Klassifikation av spalttyper	4
Vårdprogrammet för LKG	5
Datakvalitet	6
Anslutningsgrad och täckningsgrad.....	6
Validering av data.....	7
Rapporteringsgrad avseende kirurgidata	7
Rapporteringsgrad avseende data för tänder/bett	9
Rapporteringsgrad avseende data för tidigt tal/joller	11
Rapporteringsgrad avseende data för tal	12
Sammanfattning, anslutningsgrad, täckningsgrad och rapporteringsgrad.....	13
Beskrivning av data och variabler som redovisas.....	14
Data som presenteras i årsrapporten	14
Mått på omhändertagande av nyfödda	14
<i>Första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse</i>	14
Mått för kirurgi.....	15
<i>Antal spaltrelaterade operationstillfällen</i>	15
<i>Sekundär gomkirurgi</i>	15
Mått på genomgången visualiserande undersökning av velofarynxfunktionen	15
<i>Undersökning med videoradiografi</i>	15
<i>Undersökning med nasoendoskopi</i>	16
Mått för tänder och bett	16
<i>Normal framtandsrelation</i>	17
<i>Värde 1 till 3 på Atack index hos barn födda med unilateral LKG</i>	17
<i>Värde 1 till 3 på GOSLON yardstick index hos barn födda med unilateral LKG</i>	17
Mått för joller/tidigt tal	17
<i>Förekomst av främre orala klusiler</i>	17
Mått för tal	18
<i>Åldersadekvat uttal</i>	18
<i>Frånvaro av icke-orala talavvikelser</i>	18
<i>Tillräcklig gomfunktion</i>	18
Patientrapporterade utfallsmått (PROM)	19
<i>Föräldrapporterad förståelighet</i>	19
Patientrapporterade upplevelsemått (PREM)	19
Kvalitetsindikatorer för LKG-registret i Vården i siffror	20
Resultatredovisning	21
Deltagare i LKG-registret.....	21
Sammanfattning, deltagare i LKG-registret.....	23
Första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse	24
Sammanfattning, första kontakt med LKG-teamet.....	24
Resultat för barn med enbart kluven gom	25
<i>Kirurgisk behandling upp till 5 års ålder</i>	25
<i>Kirurgisk behandling upp till 10 års ålder</i>	27
<i>Genomgången visualiserande undersökning före 5 års ålder</i>	29

<i>Genomgången visualiserande undersökning mellan 5 och 10 års ålder</i>	31
<i>Tänder/bett vid 5 års ålder</i>	33
<i>Tänder/bett vid 10 års ålder</i>	34
<i>Förekomst av främre orala klusiler vid 18 månaders ålder</i>	35
<i>Tal vid 5 års ålder</i>	36
<i>Tal vid 10 års ålder</i>	39
Sammanfattning, barn födda med enbart kluven gom i hela riket	43
Resultat för barn med bilateral LKG	44
<i>Kirurgisk behandling upp till 5 års ålder</i>	44
<i>Kirurgisk behandling upp till 10 års ålder</i>	46
<i>Genomgången visualiserande undersökning före 5 års ålder</i>	47
<i>Genomgången visualiserande undersökning mellan 5 och 10 års ålder</i>	49
<i>Tänder/bett vid 5 års ålder</i>	50
<i>Tänder/bett vid 10 års ålder</i>	51
<i>Förekomst av främre orala klusiler vid 18 månaders ålder</i>	51
<i>Tal vid 5 års ålder</i>	52
<i>Tal vid 10 års ålder</i>	55
Sammanfattning, barn födda med bilateral LKG i hela riket	57
Resultat för barn med unilateral LKG	58
<i>Kirurgisk behandling upp till 5 års ålder</i>	58
<i>Kirurgisk behandling upp till 10 års ålder</i>	60
<i>Genomgången visualiserande undersökning före 5 års ålder</i>	62
<i>Genomgången visualiserande undersökning mellan 5 och 10 års ålder</i>	64
<i>Tänder/bett vid 5 års ålder</i>	66
<i>Tänder/bett vid 10 års ålder</i>	68
<i>Förekomst av främre orala klusiler vid 18 månaders ålder</i>	70
<i>Tal vid 5 års ålder</i>	71
<i>Tal vid 10 års ålder</i>	74
Sammanfattning, barn födda med unilateral LKG i hela riket	78
Tolkning av resultat	79
Patientrapporterade utvärderingsmätt: PREM	80
<i>Deltagare fördelat på LKG-centrum</i>	80
<i>Deltagare fördelat på åldersgrupper</i>	80
<i>Svar från vårdnadshavare vid uppföljning vid 3, 5 och 7 års ålder</i>	81
<i>Svar från barn och ungdomar vid uppföljning vid 10, 13, 16 och 19 års ålder</i>	82
Sammanfattning, patientrapporterade utvärderingsmätt	83
Användning och utveckling	84
Resultat från användarenkäten 2024	84
<i>Deltagare</i>	84
<i>LKG-registrets användarvänlighet</i>	85
<i>Användning av statistik från LKG-registret</i>	86
<i>Förslag till förbättringar</i>	87
Hur bidrar LKG-registret till att förbättra vården?	87
Online-återkoppling till verksamheter stödjer förbättringsarbete	88
LKG-registrets hemsida	88
Kommunikationsinsatser	88
Samverkan med NPO	89
Internationellt samarbete	89
Forskning baserad på LKG-registret	89
Planer för kommande år	90
Publikationer och konferensbidrag	91
<i>Publikationer</i>	91

<i>Konferensbidrag</i>	92
------------------------------	----

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 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. Forskning pågår för att undersöka resultaten för utlandsfödda barn och barn med tilläggsproblem, för att ge underlag för att anpassa och förbättra vården för dem.

Bakgrund

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 registreras 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 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 tänder/bett, tal och ansiktstillväxt utvärdera resultatet av behandlingsmetoderna
- Att säkerställa en likvärdig behandling för barn och ungdomar 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 2009 och senare 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 ansiktstillväxt, 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: <https://lkg-registret.se>

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

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

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

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. 2024 hade styrgruppen fyra arbetsmöten.

Representanter i styrgruppen 2024:

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

Camilla Brolin, patientrepresentant, Stockholm

Jenny Cajander, doktorand och specialistläkare i plastikkirurgi, Umeå

Modesty Haberl, patientrepresentant, Göteborg

Malin Hakelius, medicine doktor och specialistläkare i plastikkirurgi, Uppsala-Örebro

Fatemeh Jabbari, odontologie doktor och specialisttandläkare i ortodonti, Stockholm

Kristina Klintö, docent, specialistlogoped i logopedi och biträdande registerhållare, Malmö

Emma Lindmark, sjuksköterska, Uppsala-Örebro

Åsa Okhiria, medicine doktor och logoped, Stockholm (från och med december)

Petra Peterson, medicine doktor och specialistläkare i plastikkirurgi, Stockholm (till och med november)

Sara Rizell, docent och specialisttandläkare i ortodonti, Göteborg

Gudrun Stålhand, doktorand och specialisttandläkare i ortodonti, Linköping

Johnna Sahlsten Schölin, medicine doktor och specialistläkare i plastikkirurgi, Göteborg

Kristina Svensson, logoped, Linköping (till och med september)

Tuija Tallvimo, specialisttandläkare i ortodonti, Umeå

Johan Zötterman, medicine doktor och specialistläkare i plastikkirurgi, Linköping

Klassifikation av spalttyper

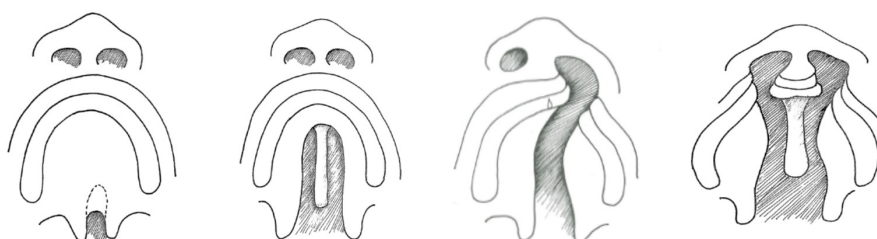
Spalttyperna kan delas in i olika grupper beroende på var spalten är belägen. Spalt i enbart läppen eller läppen-käken leder sällan till talsvårigheter, medan spalter i gommen oftare inverkar på talutvecklingen. Avvikelser i tänder och bitt är vanligare vid spalter som involverar käken. Spalter i läppen och käken kan vara enkelsidiga (unilaterala) eller dubbelsidiga (bilaterala). Spalter som involverar enbart den hårda och mjuka gommen eller 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 missbildningar¹. Syndrom och/eller tillkommande missbildningar och intellektuell funktionsnedsättning är vanligare vid enbart gomspalt, och 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
- Q37.4 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 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. I årsrapporten grupperas barnen efter primärdiagnosen.



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

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

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 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 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.

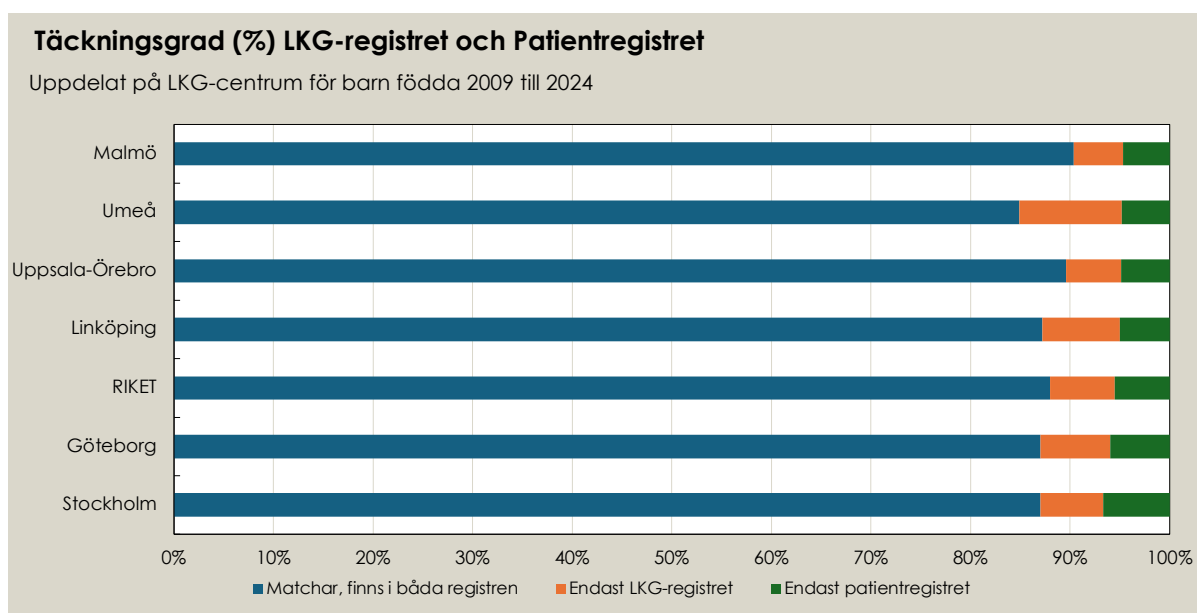
Uppföljning sker kontinuerligt under uppväxten, ungefär vart tredje år, och oftast fram till 19 års ålder. Då träffar barnet och familjen de olika professionerna i teamet för bedömning, diskussion och planering av den fortsatta behandlingen. De barn som är i behov av regelbunden talbehandling, uppföljning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

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).

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 2009-2024 vid kontroll mot centrala patientregistret.

Med täckningsgrad avses hur stor del av barnen/ungdomarna med LKG i Sverige som är registrerade i LKG-registret. Vid kontroll mot det centrala patientregistret var den genomsnittliga täckningsgraden i LKG-registret för barn födda 2009-2024 94,5 % (Figur 2). Täckningsgraden låg vid samtliga centra över målet på 90 %.

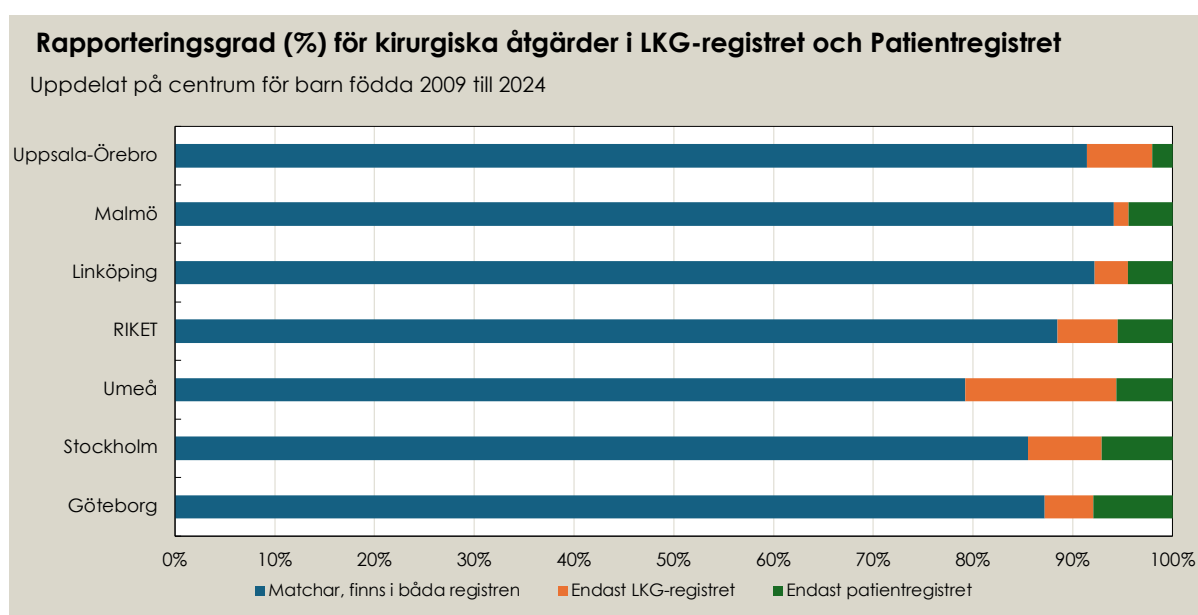
Validering av data

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 korregerar felaktigt inmatade data, före sammanställningen av årsrapporten. Bland annat korrigeras saknade registreringar, avvikande resultat, åtgärder och diagnoser.
- Bortfallsanalys genomförs årligen.

Rapporteringsgrad avseende kirurgidata

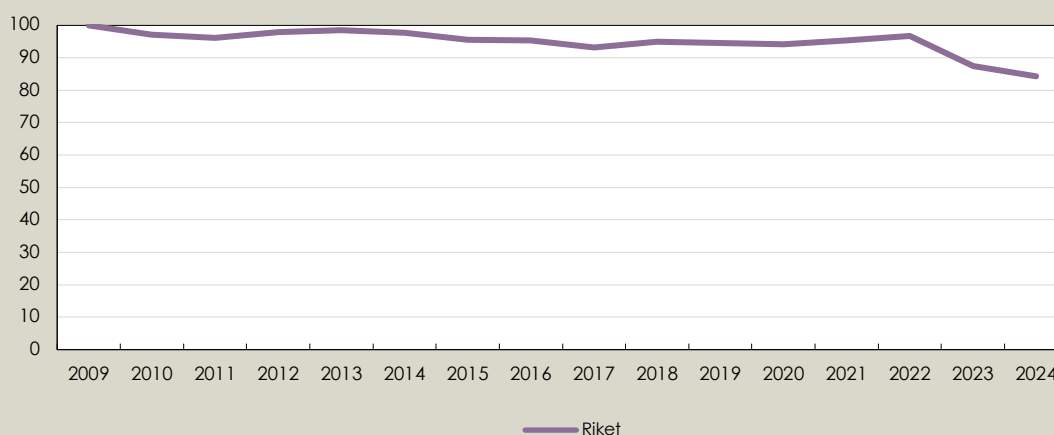
Med rapporteringsgrad avseende kirurgidata avses hur stor del av de genomförda spaltrelaterade kirurgiska åtgärderna som har registrerats i LKG-registret.



Figur 3. Rapporteringsgrad avseende kirurgiska åtgärder i LKG-registret för barn födda 2009-2024, vid kontroll mot centrala patientregistret.

Vid kontroll av rapporteringsgraden för kirurgiska åtgärder utförda under perioden 2009 till 2024 i LKG-registret jämfört med centrala patientregistret, för barn födda 2009-2024, låg riksgenomsnittet på 94,5 %. Samtliga centra låg över målet på 90 % (Figur 3).

Rapporteringsgrad (%) i LKG-registret för kirurgiska åtgärder genomförda respektive år

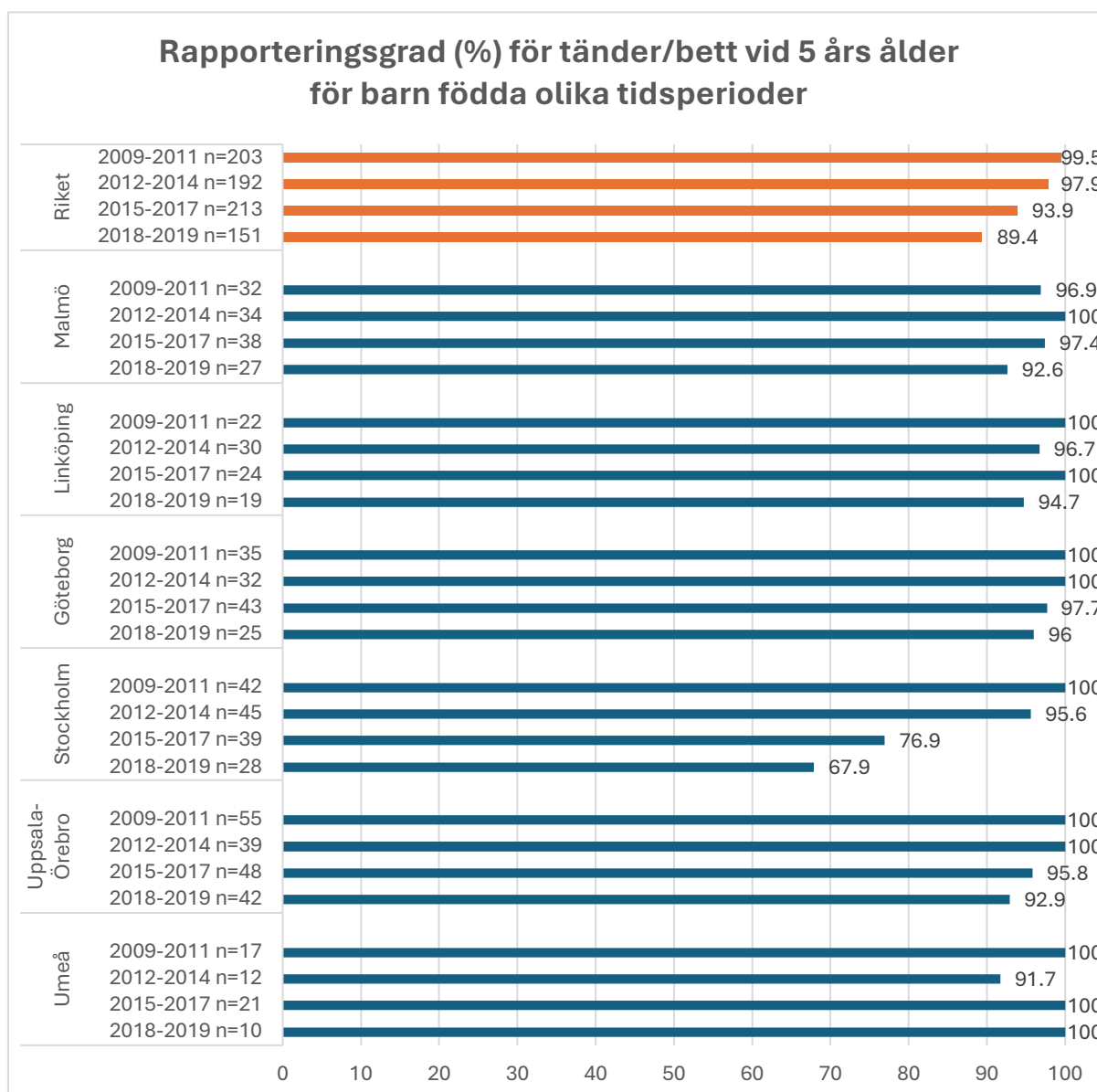


Figur 4. Genomsnittlig rapporteringsgrad i LKG-registret för barn födda 2009-2024 avseende spaltrelaterade kirurgiska åtgärder genomförda respektive år, vid kontroll mot centrala patientregistret.

Den genomsnittliga rapporteringsgraden för spaltrelaterade kirurgiska åtgärder genomförda respektive år varierade mellan 94,2 och 100 % under perioden 2009 till 2022 (Figur 4). Under 2023 och 2024 minskade den till 87,4 % respektive 84,3 %. Detta berodde på underrapportering i Göteborg och Stockholm. Vid övriga centra var rapporteringsgraden över 90 % även under 2023 och 2024. Felsökning och komplettering av registerdata har initierats i Göteborg och Stockholm.

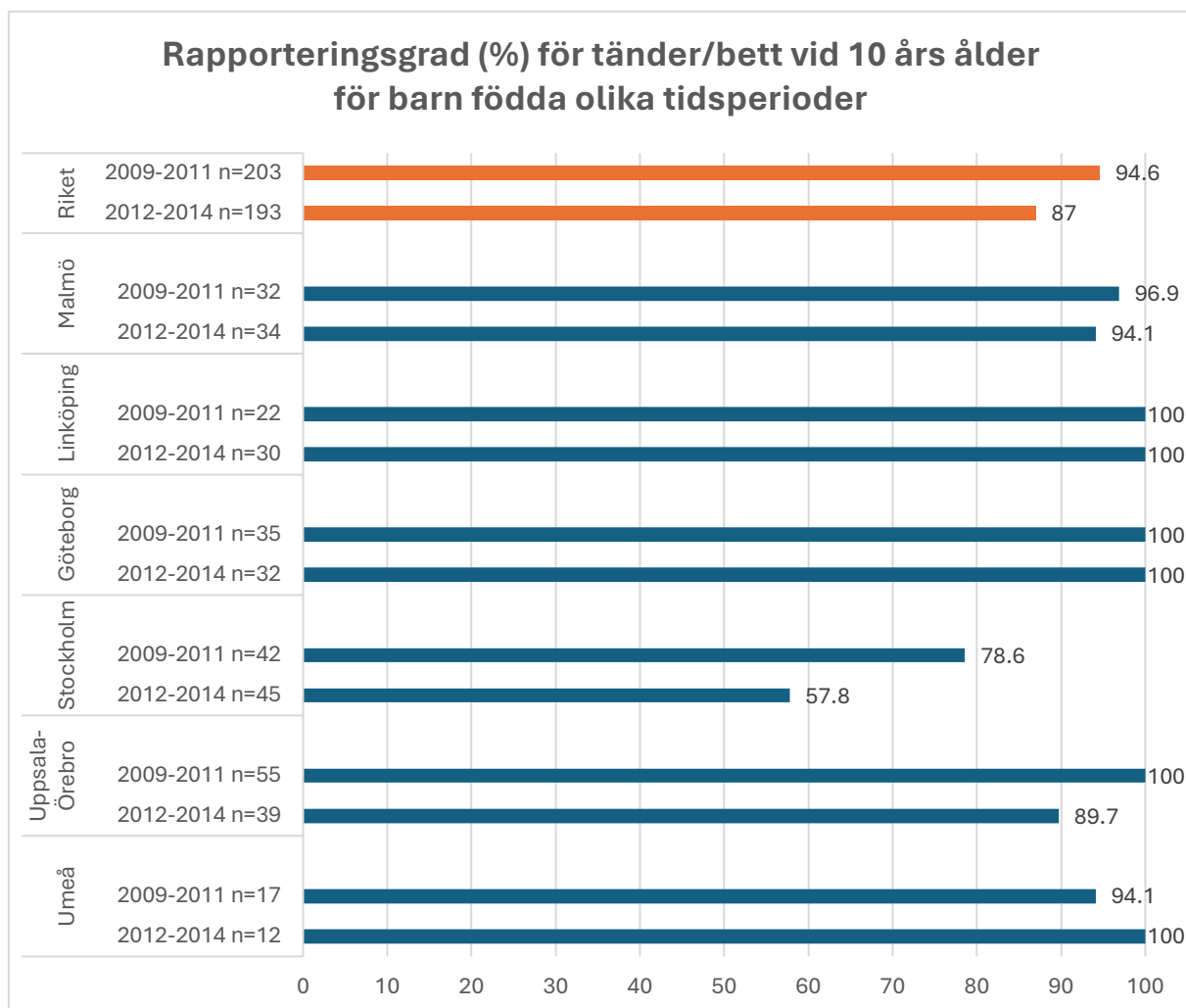
Rapporteringsgrad avseende data för tänder/bett

De undergrupper vars resultat inte jämförs mellan centra i föreliggande rapport (utlandsfödda barn, barn som flyttat från det primära behandlingscentret och barn med registrerade tillkommande missbildningar, syndrom och intellektuella funktionsnedsättningar) exkluderades vid redovisningen av rapporteringsgrad avseende data för tänder/bett.



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

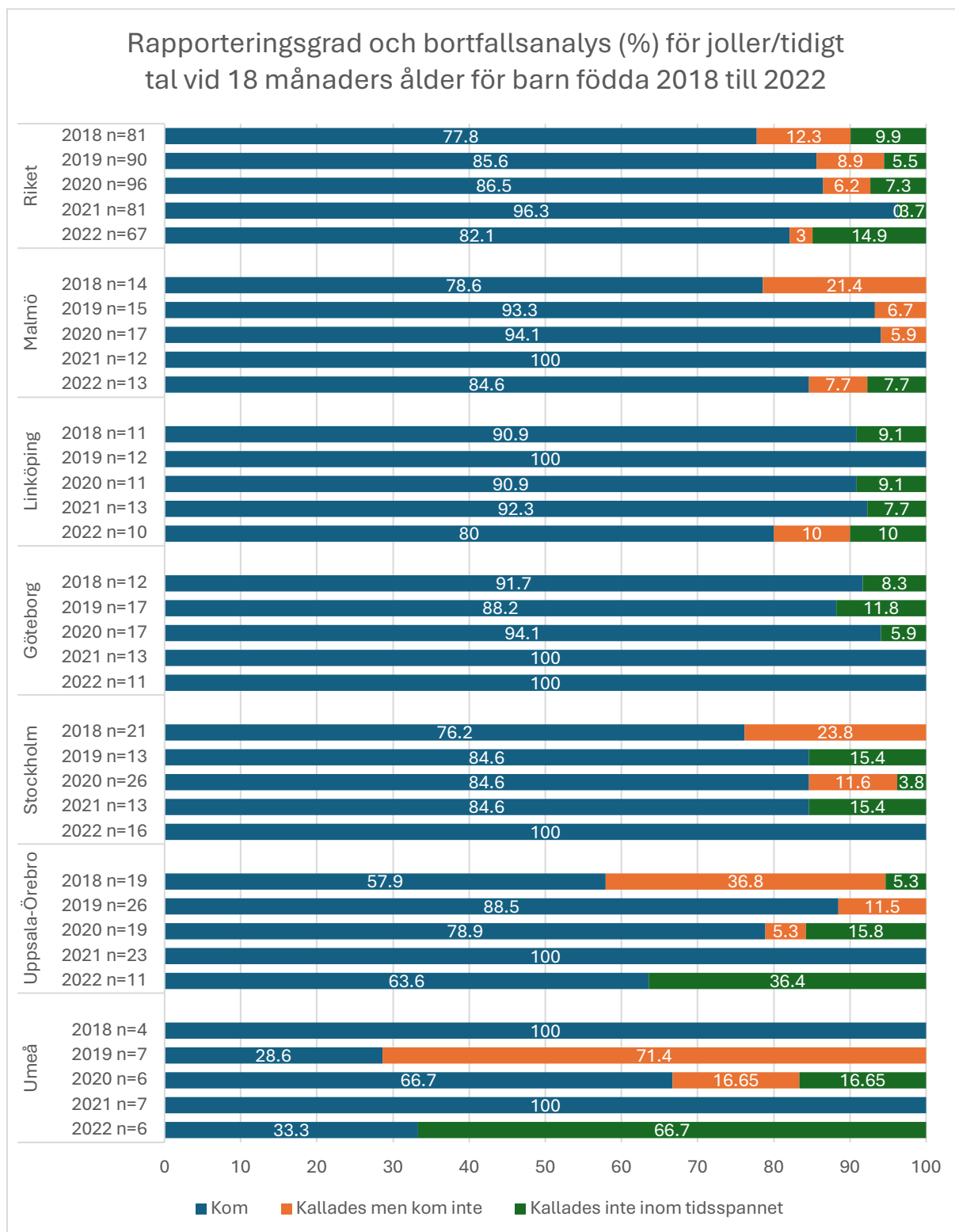
Den genomsnittliga rapporteringsgraden var 89,4 % för barn födda 2018–2019 och för barn födda övriga tidsperioder var den över 90 % (Figur 5). Stockholm låg under målnivån på 90 % för barn födda 2015 till 2019. I övrigt låg samtliga centra över målnivån på 90 %.



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

Den genomsnittliga rapporteringsgraden var 87 % för barn födda 2012-2014 och 94,6 % för barn födda 2009-2011 (Figur 6). Stockholm hade en rapporteringsgrad på under 80 % för båda tidsperioderna och Uppsala-Örebro en rapporteringsgrad nära målnivån på 90 % för barn födda 2012-2014. I övrigt var rapporteringsgraden över 90 % för samtliga centra för barn födda båda tidsperioderna.

Rapporteringsgrad avseende data för tidigt tal/joller



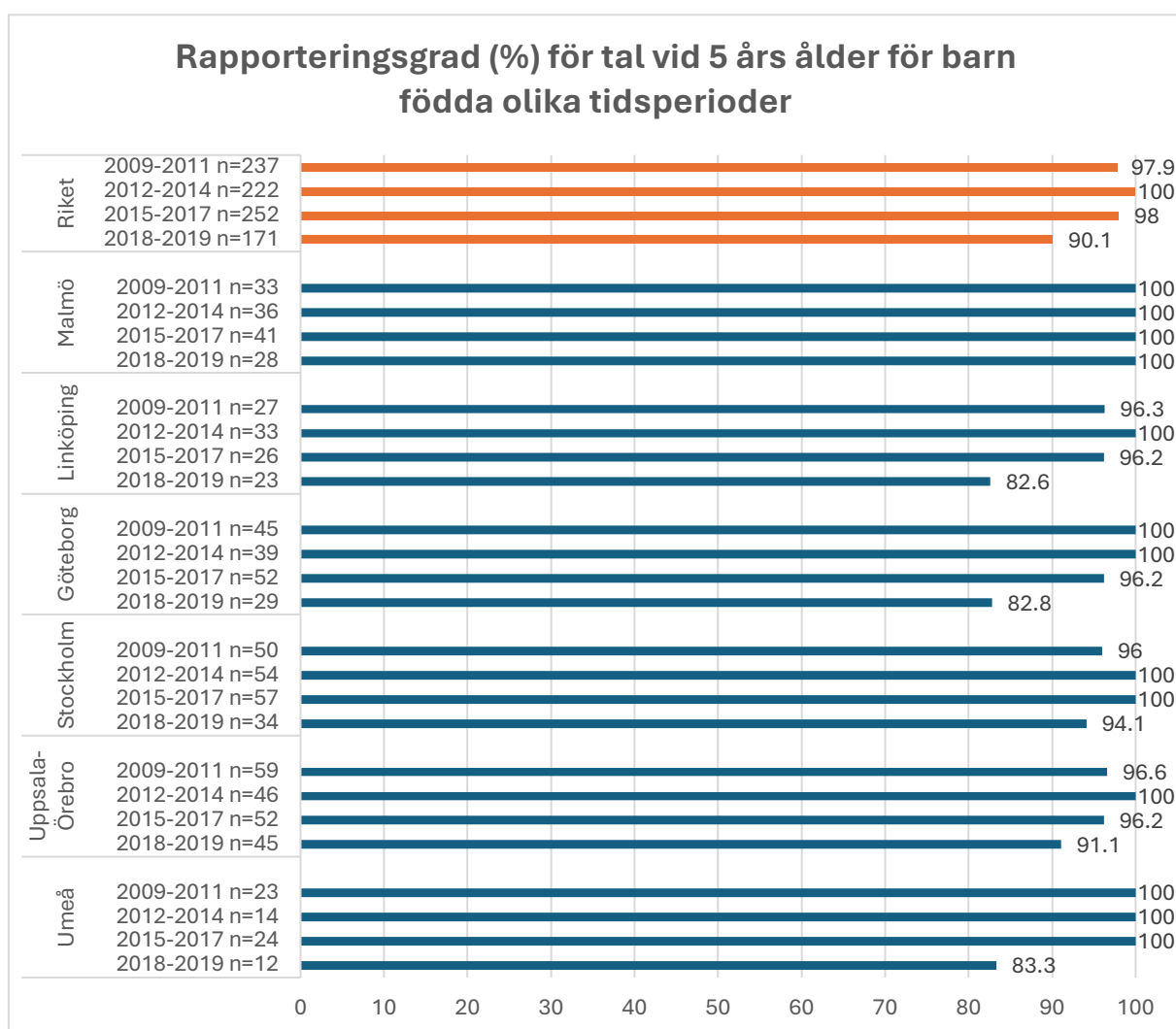
Figur 7. Rapporteringsgrad och bortfallsanalys för joller/tidigt tal för barn födda 2018-2022 med enbart kluven gom, bilateral LKG och unilateral LKG utan tilläggsproblem. n=antalet barn.

2019-01-01 infördes registrering av resultat avseende joller/tidigt tal vid 18 månaders ålder för barn födda med enbart kluven gom, bilateral LKG och unilateral LKG, men rapporteringsgraden var bristfällig. Vi har aktivt arbetat för att öka rapporteringsgraden. I Figur 7 visas bortfallsanalys för barn

födda 2018-2022. De undergrupper vars resultat inte jämförs mellan centra i årsrapporten (utlandsfödda barn, barn som flyttat från det primära behandlingscentret och barn med registrerade tillkommande missbildningar, syndrom och intellektuella funktionsnedsättningar) exkluderades. Den genomsnittliga rapporteringsgraden i riket höjdes varje år, men för barn födda 2022 sjönk den igen. Det är oklart vad det berodde på.

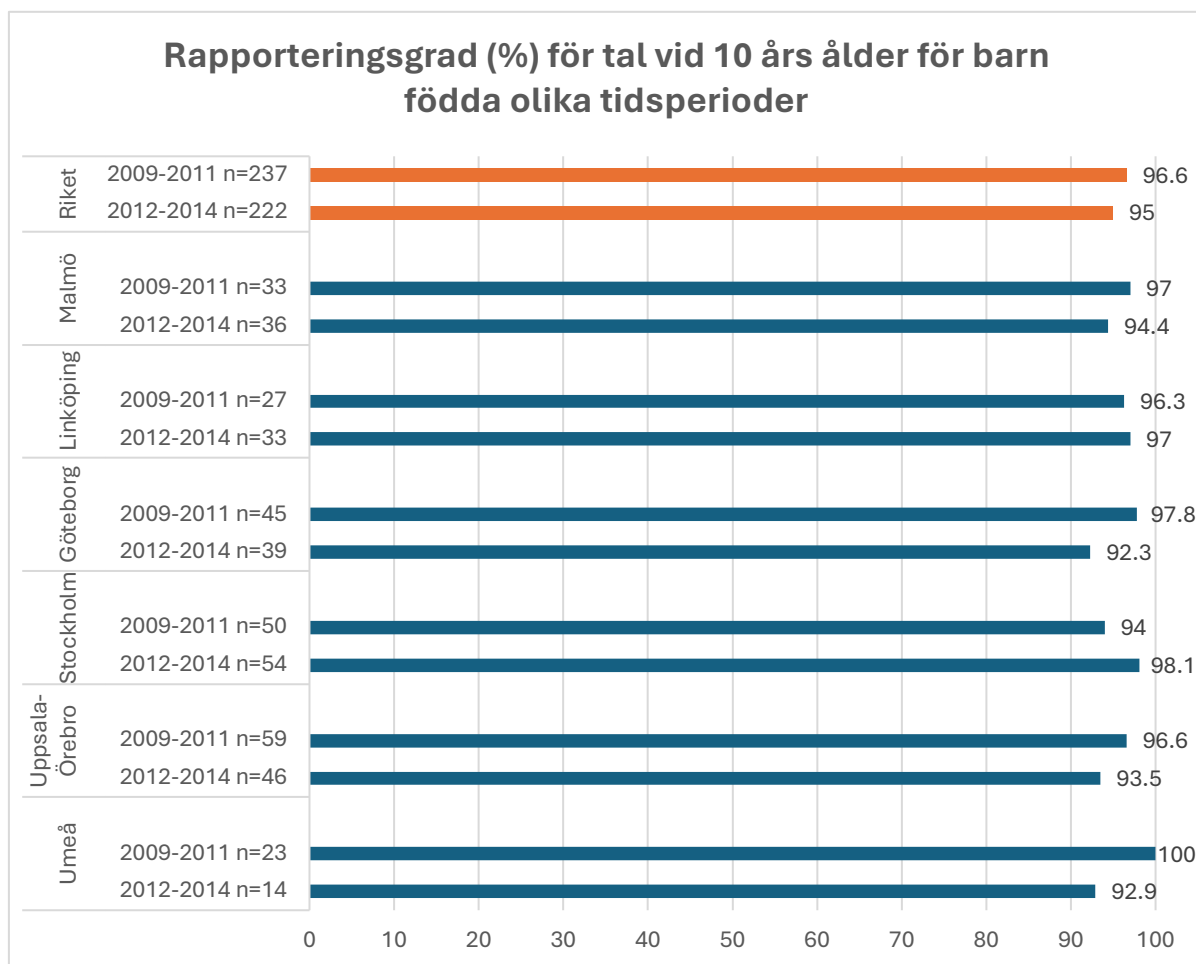
Rapporteringsgrad avseende data för tal

De undergrupper vars resultat inte jämförs mellan centra i föreliggande rapport (utlandsfödda barn, barn som flyttat från det primära behandlingscentret och barn med registrerade tillkommande missbildningar, syndrom och intellektuella funktionsnedsättningar) exkluderades vid redovisningen av rapporteringsgrad avseende data för tal.



Figur 8. Rapporteringsgrad avseende tal vid 5 års ålder för barn födda olika tidsperioder med enbart klaven gom, bilateral LKG och unilateral LKG. n = antal barn.

Den genomsnittliga rapporteringsgraden för tal vid 5 års ålder var över målnivån på 90 % för samtliga tidsperioder (Figur 8). Linköping, Göteborg och Umeå hade en rapporteringsgrad på under 90 % för barn födda 2018–2019. I övrigt hade samtliga centra en rapporteringsgrad på över 90 % för barn födda samtliga perioder.



Figur 9. Rapporteringsgrad avseende tal vid 10 års ålder för barn födda olika tidsperioder med enbart kluven gom, bilateral LKG och unilateral LKG. n=antalet barn.

Den genomsnittliga rapporteringsgraden och rapporteringsgraden för samtliga enskilda centra för tal vid 10 års ålder var över målnivån på 90 % för båda tidsperioderna (Figur 9).

Sammanfattning, anslutningsgrad, täckningsgrad och rapporteringsgrad

- Anslutningsgraden är 100 %.
- 2024 var täckningsgraden i genomsnitt 95 % och vid samtliga centra över 90 %.
- Genomsnittlig rapporteringsgrad för kirurgi för barn födda 2009 till 2024 var 95 %.
- Genomsnittlig rapporteringsgrad för tänder/bett vid 5 års ålder var över 90 % för barn födda 2009 till 2017 och 89,4 % för barn födda 2018 till 2019. Vid 10 års ålder var den över 90 % för barn födda 2009 till 2011 och 87 % för barn födda 2012 till 2014.
- Rapporteringsgraden för joller/tidigt tal vid 18 månaders ålder ökade från 78 % till 96 % för barn födda 2018 till 2021. För barn födda 2022 var den 82 %.
- Genomsnittlig rapporteringsgrad för tal vid 5 års ålder för barn födda 2009 till 2019 och tal vid 10 års ålder för barn födda 2009 till 2014 var över 90 %.

Beskrivning av data och variabler som redovisas

Data som presenteras i årsrapporten

Antalet deltagare i registret födda 1999–2024 presenteras fördelat på primärdiagnos och kön. Statistik över andel utlandsfödda barn och barn med registrerade tillkommande missbildningar, syndrom och intellektuell funktionsnedsättning presenteras för varje LKG-center. För samtliga barn födda i Sverige 2020-2024 presenteras jämförelser 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 spaltdiagnoser görs den första registreringen av behandlingsresultat vid 16 års ålder. Barn med kluven 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 (kluven mjuk gom, kluven hård och mjuk gom, bilateral LKG och unilateral LKG). Spaltens omfattning kan inverka på valet av behandling och behandlingsresultat. Därför redovisas resultat för olika primärdiagnoser separat. Resultat för barn med kluven mjuk gom och kluven hård och mjuk gom redovisas som en sammanslagen grupp, eftersom gruppen med kluven mjuk gom är liten och differentialdiagnostiken mellan dessa två grupper 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, behandlingsresultat och genomgången undersökning med nasoendoskopi och videoradiografi upp till/vid 5 års ålder redovisas för barn födda 2009-2019. För barn födda 2009-2014 redovisas också kirurgidata, behandlingsresultat, genomgången undersökning med nasoendoskopi och videoradiografi och föräldrapporterad förståelighet upp till/vid 10 års ålder. Resultat för grupper med färre än fem barn redovisas inte, för att minska risken för identifiering.

Mått på omhändertagande av nyfödda

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. Barn som har flyttat mellan centra räknas i detta mått in i resultaten vid det center där de föddes. Det är viktigt att familjerna tidigt får kontakt med LKG-teamet så att de kan få korrekt information och stöd, bland annat kring matning.

Mått för kirurgi

Antal spaltrelaterade operationstillfällen

I detta mått räknas antalet operationstillfällen då kirurgi relaterad till spalten har genomförts. Vid tolkning av resultaten bör det beaktas att operationsprotokoll för primär kirurgi skiljer sig mellan centra. Slutgiltigt resultat ses då barnen är färdigbehandlade och färdigvuxna, och får då ställas i relation till genomgången behandling.

Sekundär gomkirurgi

Om inte läkningen är tillfredställande kan en fistel uppstå i operationsområdet. En fistel i gommen kan i vissa fall ge besvär genom att mat och dryck läcker upp till näshålan eller att talet påverkas negativt. Om en fistel ger upphov till besvär försöker man ofta sluta den kirurgiskt. 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 svårigheter barnet har, barnets situation i övrigt och i viss utsträckning på vad som är praxis vid respektive LKG-center. 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 centers beskrivna vårdprogram.

Mått på genomgången visualiserande undersökning av velofarynxfunktionen

I de fall velofarynxfunktionen bedöms som otillräcklig kan sekundär talförbättrande operation övervägas. Det är inte alltid som talförbättrande operation ger önskat resultat, och för att få bättre underlag till ställningstagande om huruvida talförbättrande operation kan bidra till att förbättra velofarynxfunktionen hos ett visst barn genomförs visualiserande undersökning av velofarynxfunktionen. Vid vissa LKG-centra används då i första hand videoradiografisk undersökning, andra centra använder främst nasoendoskopisk undersökning och i vissa fall genomförs båda undersökningarna.

Undersökning med videoradiografi

Vid videoradiografisk undersökning röntgenfilmas velofarynx då barnet säger ord och meningar som kräver att velofarynx sluts (Figur 10). Därefter bedöms velofarynxfunktionen avseende aktivitet i mjuka gommen och svalgets sidoväggar. LKG-teamet tittar på filmen tillsammans och fattar gemensamt beslut om vilka åtgärder som kan rekommenderas. Därefter kontaktas familjen innan beslut om fortsatta åtgärder tas.

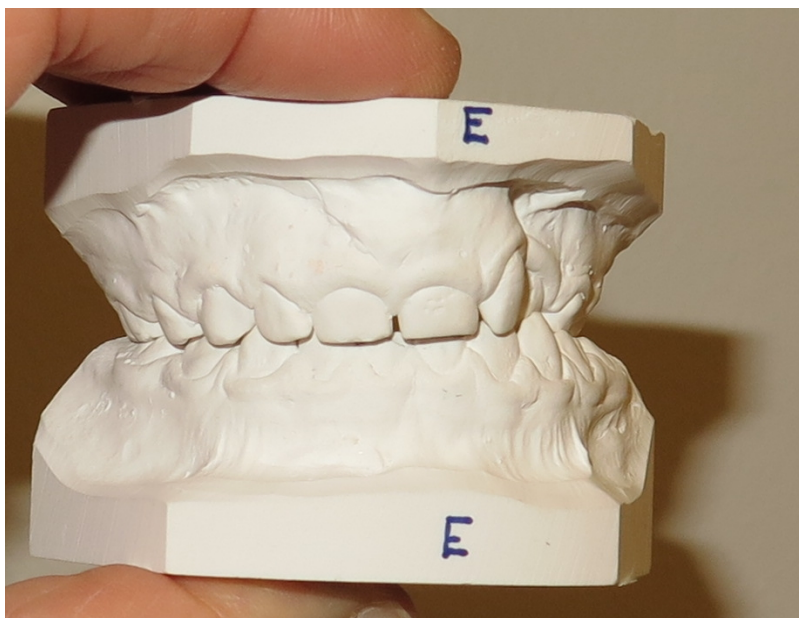


Figur 10. Videoradiografisk undersökning av velofarynxfunktionen.

Undersökning med nasoendoskopi

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

Mått för tänder och bett



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

Tänder och bett bedöms utifrån röntgenbilder och modeller av tänderna (Figur 11) som gjuts från avtryck eller 3D-skanning.

Normal framtandsrelation

Måttet Normal framtandsrelation baseras på Modified Huddart Bodenham Anterior score², 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 mjölktingsbett. Då är det normalt att ha lätt överbitning eller ett kant-i-kant-bett. Normal framtandsrelation definieras vid 5 års ålder som ≥ -2 och vid 10 års ålder som ≥ 0 , på en skala från -6 till $+2$.

Värde 1 till 3 på Atack index hos barn födda med unilateral LKG

Atack index³ är ett mått på överkäkens relation till underkäken vid 5 års ålder vid unilateral LKG. Skalan är 1 till 5, och 1 är det optimala förhållandet. Vid ett värde på 1 till 3 är överkäkens relation till underkäken normal eller lätt avvikande och förhållandevis lätt att behandla. Vid ett värde på 4 till 5 är avvikelsen mer svårbehandlad.

Värde 1 till 3 på GOSLON yardstick index hos barn födda med unilateral LKG

För barn med unilateral LKG redovisas vid 10 års ålder GOSLON yardstick index⁴, 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 avvikelsen mer svårbehandlad.

Mått för joller/tidigt tal

Förekomst av främre orala klusiler

Vid 18 månaders ålder registreras data från utvärdering av joller/tidigt tal. 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 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^{5,6}. De barn som inte har uppnått kriterier för förväntad artikulatorisk utveckling (förekomst av främre orala klusiler) och/eller kommunikativ utveckling vid 18 månaders ålder remitteras från LKG-teamet till hemortslogoped för fortsatta insatser. Registreringen av joller/tidigt tal i LKG-registret påbörjades 2019-01-01.

² Gray D, Mossey PA. Evaluation of a modified Huddart/Bodenham scoring system for assessment of maxillary arch constriction in unilateral cleft lip and palate subjects. *Eur J Orthod.* 2005;27:507-5011.

³ 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.

⁴ 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.

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

⁶ Klintö K, Salameh E-K, Olsson M, Flynn T, Svensson H, Lohmander A. Phonology in Swedish-speaking 3-year-olds and the relationship with consonant production at 18 months. *Int J Lang Commun Disord.* 2014;49:240-54.

Mått för tal

Talet dokumenteras med standardiserade inspelningar, och bedöms och registreras baserat på SVANTE - SVenskt Artikulations- och NasalitetsTEst⁷. Barnen/ungdomarna benämner bilder i SVANTE, repeterar meningar, och talar fritt kring en bild eller återberättar en saga alternativt läser och återberättar en text.

Åldersadekvat uttal

Andel korrekta konsonanter är ett mått för aktiva talavvikelser, där artikulationsställe och/eller artikulationssätt byts ut mot ett annat, som bedöms baserat på de 59 målkonsonanterna i SVANTE⁷. Tillförlitligheten mellan bedömare har visat sig vara god för andel korrekta konsonanter^{8 9 10}. Måttet har rekommenderats internationellt för talutvärdering vid LKG¹¹. Kvalitetsindikatorn *Åldersadekvat uttal* definieras vid 5 års ålder som minst 86 % korrekta konsonanter och vid 10 års ålder som minst 92,3 % korrekta konsonanter, vilket motsvarar –2 standardavvikelser från medelvärdet enligt normdata för 5- respektive 10-åringar utan spalt¹². Tillförlitligheten för *Åldersadekvat uttal* vid 5⁹ och 10 års ålder¹⁰ har bedömts som god.

Frånvaro av icke-oral talavvikelse

Förekomst av icke-oral talavvikelse bedöms baserat på de 59 målkonsonanterna i SVANTE⁷. Vid icke-oral talavvikelse 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. För att ha felmarginal tillåts barnen att ha upp till 5 % icke-oral talavvikelse utan att det räknas som att de har icke-oral talavvikelse. Tillförlitligheten för kvalitetsindikatorn *Frånvaro av icke-oral talavvikelse* har bedömts som god^{8 10}.

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 = otillräcklig⁷. Otillräcklig velofarynxfunktion (skalsteg 2) går i regel inte att förbättra med talträning, och barn som efter utredning bedöms vara hjälpta av sekundär talförbättrande kirurgi erbjuds detta. Kvalitetsindikatorn *Tillräcklig gomfunktion* inkluderar barn med

⁷ Lohmander A, Brunnegård K, Klintö K, Havstam C, Lundeborg I, Persson C. SVANTE Svenskt artikulations- och nasalitetstest – Manual. Version 3.2.1. 2024.

https://pumalogopedi.se/ckeditor/ckfinder/userfiles/files/SVANTE/SVANTE_Manual_2024_version%203_2_1.pdf

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

⁹ Klintö K, Hagberg E, Havstam C, Nelli C, Okhiria Å, Brunnegård K. Reliability of data on percent correct consonants and its associated quality indicator in the Swedish cleft lip and palate registry. *Logoped Phoniatr Vocol.* 2024;49:27-33.

¹⁰ Klintö K, Schaar Johansson M, Andersson M, Gällstedt C, Lindberg C, Nelli C, Okhiria Å. Reliability of variables of consonant production and velopharyngeal competence in 10-year-olds with cleft palate using multiple raters. *Cleft Palate Craniofac J*; Online ahead of print.

¹¹ 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.

¹² 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.

tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion. Kvalitetsindikatorn har bedömts ha god tillförlitlighet^{13 14}.

Patientrapporterade utfallsmått (PROM)

Det finns behov av patientrapporterade mått (patient reported outcome measures, 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 med insamling av svar från CLEFT-Q via LKG-registret har slutförts i Malmö. Styrgruppen undersöker nu möjligheten att i stället samla in svar via 1177. Eftersom endast fem av sex centra vill använda CLEFT-Q kan den inte införas i nationell formulärsamling på 1177. Insamling behöver därför i stället organiseras separat för varje region. Rapportering av CLEFT-Q till LKG-registret kan påbörjas först när majoriteten av centra samlar in dessa data.

Föräldrapporterad förståelighet

Intelligibility in Context Scale (ICS)^{15 16}, är ett PROM för föräldrapporterad förståelighet. Vårdnadshavarna 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. Vid 10 års ålder redovisas resultat för kvalitetsindikatorn *Fullt förståeligt tal*, vilket motsvarar 5 på ICS-skalan, i samband med talresultaten.

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, november-december 2022, hösten 2023 och våren 2025 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. Resultat för föräldrar till barn i åldern 3 till 7 år redovisas för sig, och resultat för barn och ungdomar i åldern 10 till 19 år för sig.

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

¹⁴ Klintö K, Schaar Johansson M, Andersson M, Gällstedt C, Lindberg C, Nelli C, Okhiria Å. Reliability of variables of consonant production and velopharyngeal competence in 10-year-olds with cleft palate using multiple raters. *Cleft Palate Craniofac J*; Online ahead of print.

¹⁵ McLeod S, Crowe K, Shahaieian A. Intelligibility in Context Scale: Normative and validation data for English-speaking pre-schoolers. *LSHSS*. 2015;46:266-276.

¹⁶ 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.

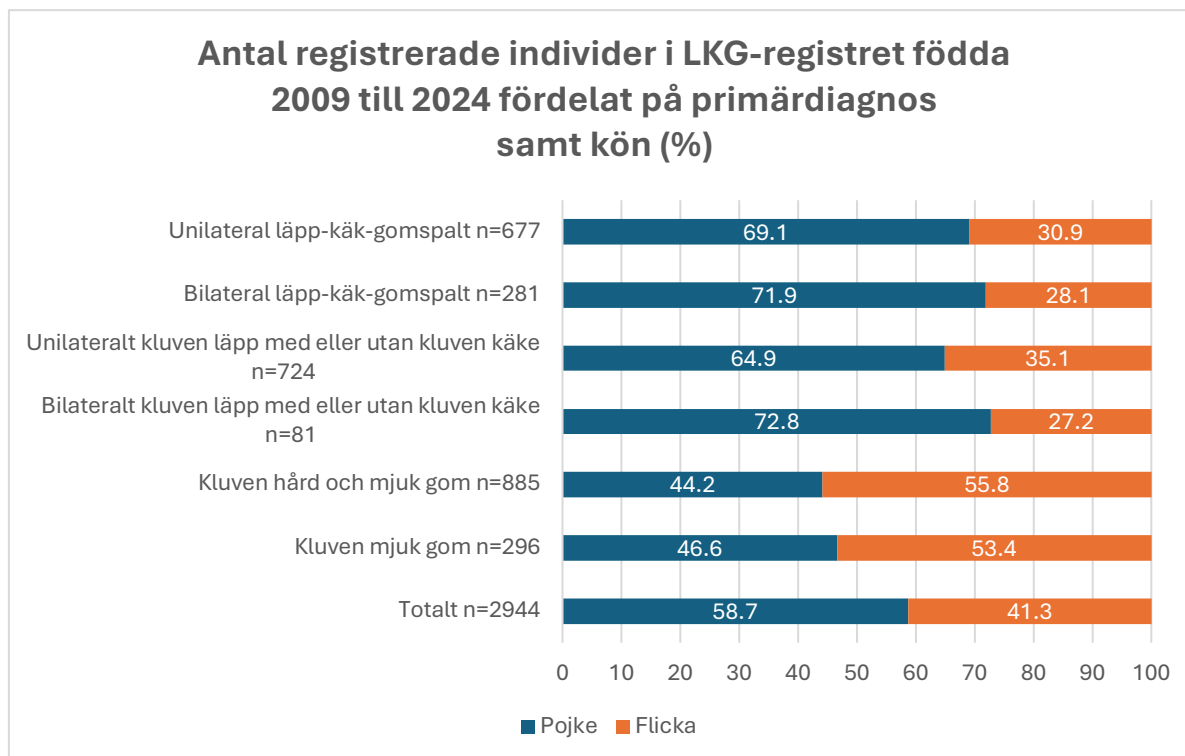
Kvalitetsindikatorer för LKG-registret i Vården i siffror

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, tillkommande missbildningar och intellektuell funktionsnedsättning. Utlandsfödda barn och barn som har flyttat från det primära behandlingscentret utesluts, eftersom de inte har följt respektive behandlingscenters vårdprogram sedan födseln. Kvalitetsindikatorerna som publiceras i Vården i siffror är:

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 icke-orala talavvikelser (talavvikelser 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 barn med samtliga diagnoser.
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 barn med samtliga diagnoser.
7. *Rapporteringsgrad för kirurgiska åtgärder:* Beräknas som antalet kirurgiska åtgärder registrerade i LKG-registret i förhållande till totala antalet kirurgiska åtgärder i centrala patientregistret och LKG-registret. Redovisas för barn med samtliga diagnoser.
8. *Rapporteringsgrad för tänder/bett vid 5 års ålder:* Beräknas som antalet barn som har kallats till uppföljning vid 5 år +/- 6 månader i förhållande till antalet barn registrerade i LKG-registret. Redovisas för barn med kluven hård och mjuk gom, unilateral LKG och bilateral LKG.
9. *Rapporteringsgrad för tal vid 5 års ålder:* Beräknas som antalet barn som har kallats till uppföljning vid 5 år +/- 6 månader i förhållande till antalet barn registrerade i LKG-registret. Redovisas för barn med kluven mjuk gom, kluven hård och mjuk gom, unilateral LKG och bilateral LKG.

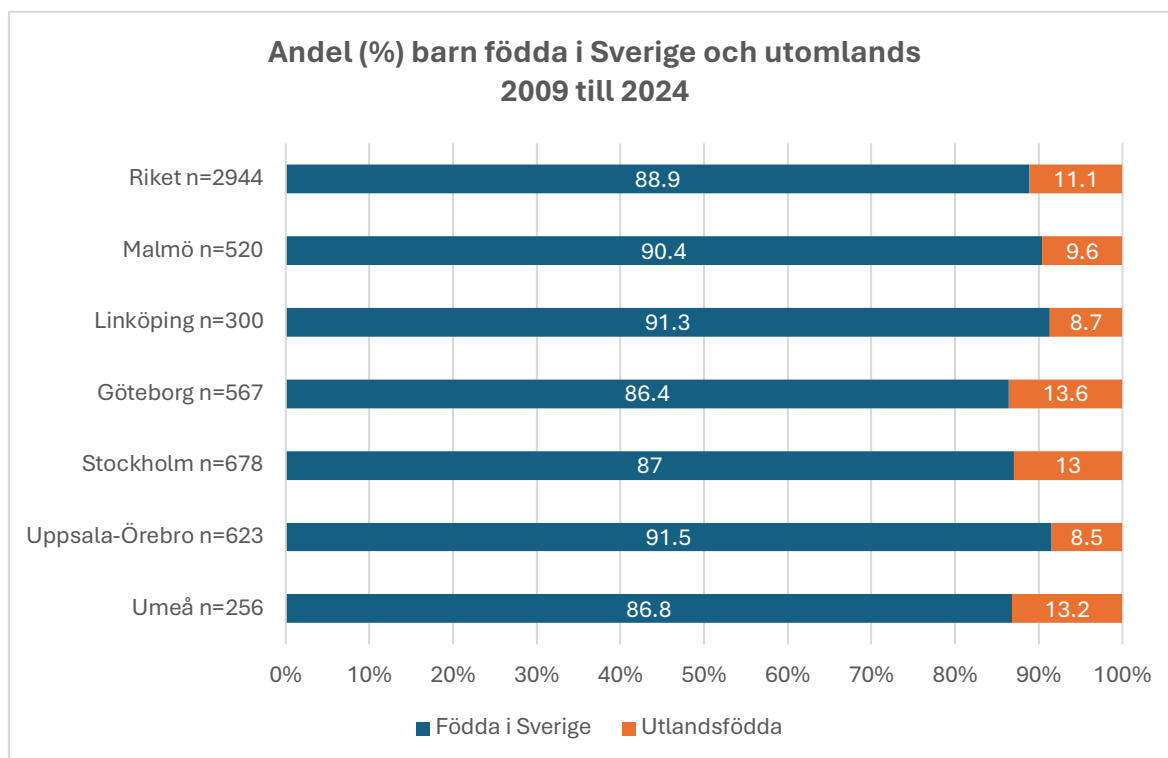
Resultatredovisning

Deltagare i LKG-registret



Figur 12. Antal registrerade personer i LKG-registret födda 2009-2024 inklusive könsfördelning, fördelat på primärdiagnos. n = antal barn.

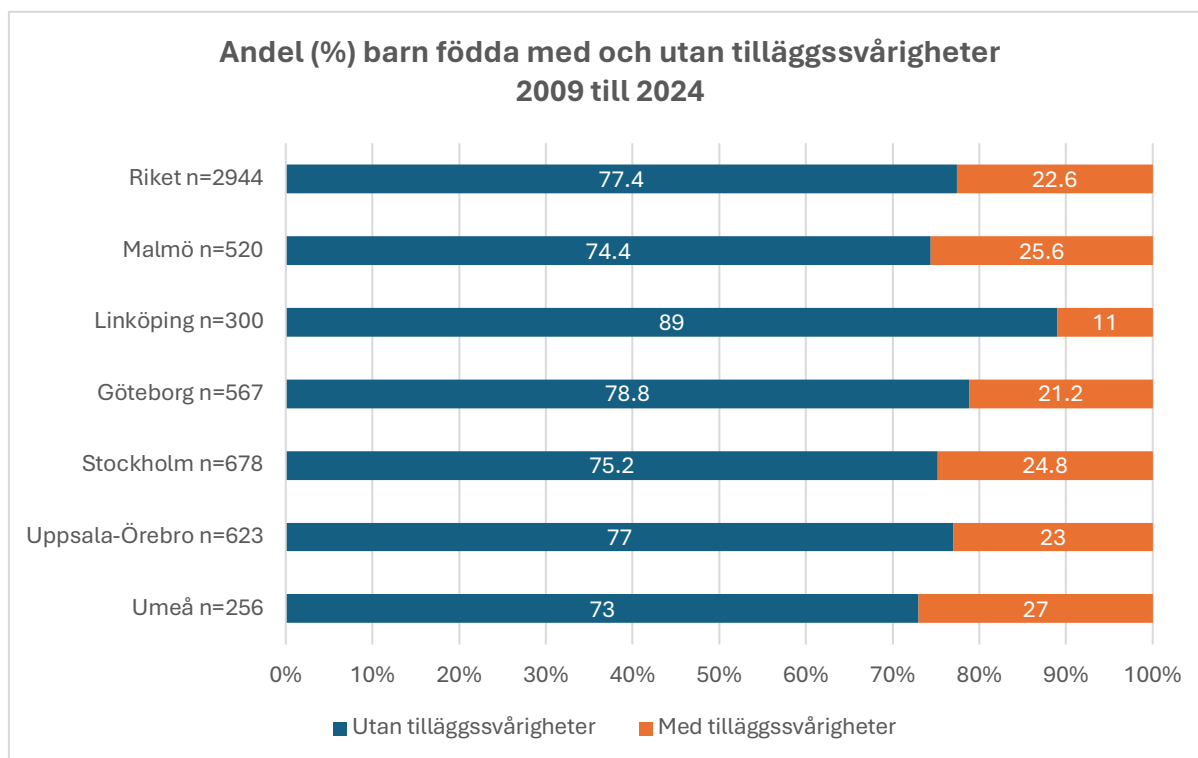
I LKG-registret fanns 2025-03-05 totalt 4982 personer registrerade som var födda mellan 1999-01-01 och 2024-12-31. Av dessa var 2944 födda mellan 2009-01-01 och 2024-12-31 (Figur 12). Den vanligaste primärdiagnosen var kluven hård och mjuk gom följt av unilateralt kluven läpp med eller utan kluven käke, unilateral LKG, kluven mjuk gom och bilateral LKG.



Figur 13. Andel barn i LKG-registret födda i Sverige och utomlands 2009-2024. n = antal barn.

Av barnen födda 2009-2024 var 88,9 % födda i Sverige och 11,1 % födda utomlands (Figur 13). Av 328 barn födda utomlands hade 140 unilateral LKG, 66 bilateral LKG, 48 unilateralt kluven läpp med/utan kluven käke, 67 enbart kluven gom, och 6 bilateralt kluven läpp med/utan kluven käke och ett annan spalt. 184 av dem var adopterade. Utländsfödda barn har ofta blivit helt eller delvis opererade innan de kommer till Sverige. Då de inte följs av det svenska vårdprogrammet sedan de är nyfödda kommer ofta delar av behandlingen i gång senare, vilket kan inverka på resultaten¹⁷. Därför behöver utländsfödda barns resultat redovisas separat.

¹⁷ Lendt L, Becker M, Eriksson M, Klintö K. Foreign-born five-year-old children with cleft palate had poorer speech outcomes than their native-born peers, *Acta Paediatr.* 2024;113:2628-2623.



Figur 14. Andel barn i LKG-registret födda 2009-2024 med och utan kända tilläggssvårigheter i form av tillkommande missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning. n = antal barn.

Av samtliga barn registrerade i LKG-registret födda 2009-2024 hade 22,6 % registrerade syndrom, tillkommande missbildningar och/eller intellektuell funktionsnedsättning (Figur 14), vilket är en lägre andel än de cirka 30 % som tidigare har rapporterats i en stor europeisk studie¹⁸. Andelen barn i LKG-registret med tilläggssvårigheter har emellertid stigit sedan föregående årsrapport då den var 19,8 %. Andelen barn med tilläggssvårigheter varierade mellan LKG-centra och var lägst i Linköping (11 %) och högst i Umeå (27 %). Andelen barn med registrerade tilläggssvårigheter påverkas till viss del av rutiner för samarbete med till exempel genetiker. En del barn får tilläggsdiagnoser först när de är lite äldre. I Malmö genomfördes under 2023 en forskningsstudie som belyste underrapporteringen av registrerade tilläggssvårigheter i LKG-registret jämfört med journaldata¹⁹. Tilläggssvårigheter kan i vissa fall inverka på utvecklingen av både talet och bettet.

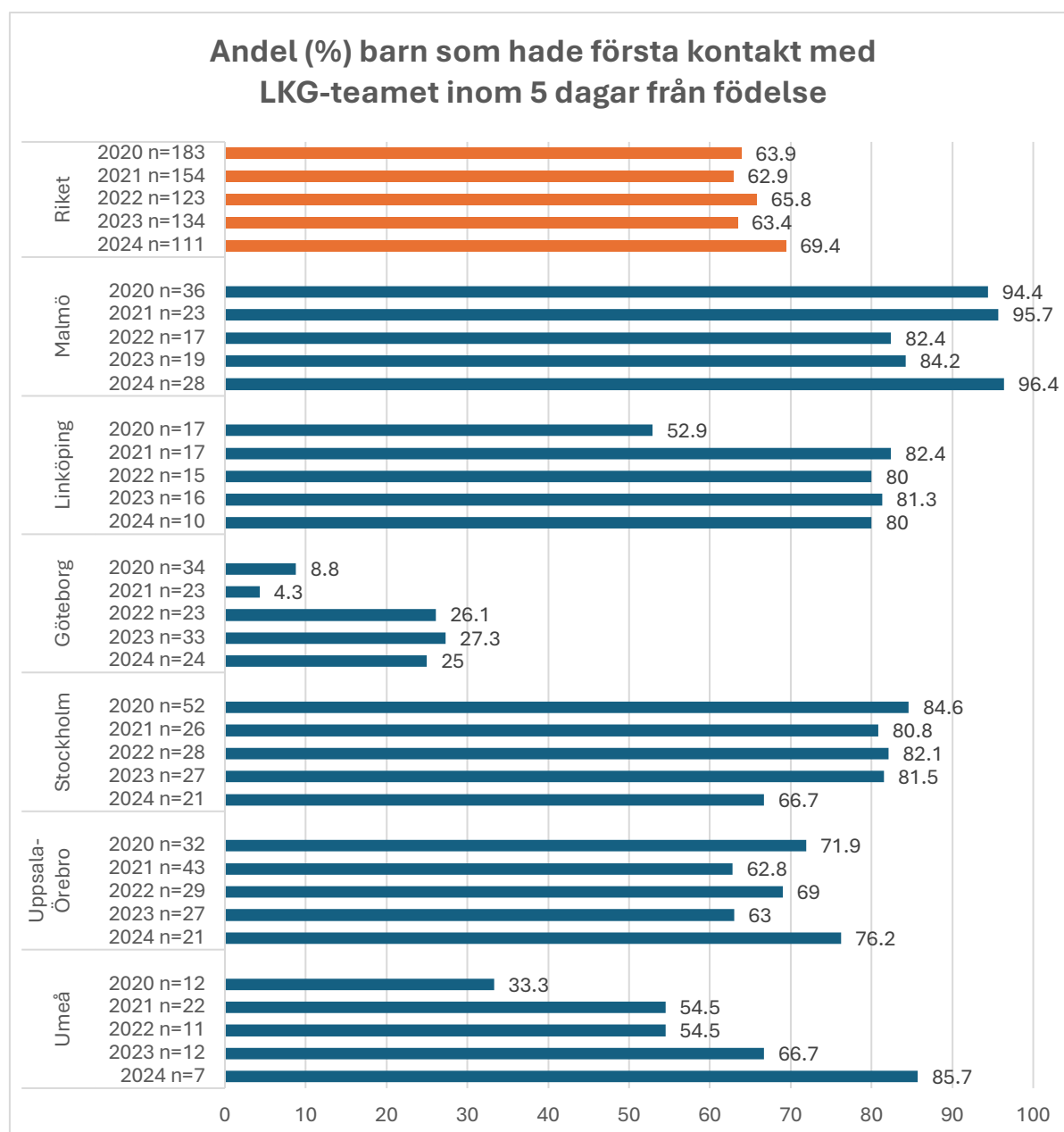
Sammanfattning, deltagare i LKG-registret

- Totalt var 2944 barn födda mellan 2009-01-01 och 2024-12-31 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 89 % av barnen födda i Sverige och 11 % födda utomlands.
- I hela riket hade 23 % av barnen registrerade tilläggssvårigheter i form av missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning.

¹⁸ 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.

¹⁹ Aspelin E, Corneffjord 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.

Första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse



Figur 15. Andel (%) barn födda i Sverige med samtliga primärdiagnoser 2020-2024 som hade kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse.

Som första kontakt räknades fysiska besök och telefonsamtal mellan vårdnadshavare och LKG-teamet. En något högre andel barn födda 2024 hade kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse (69,4 %) jämfört med barn födda föregående tidsperioder (62,9–65,8 %) (Figur 15). I Göteborg hade en lägre andel barn födda samtliga tidsperioder kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse jämfört med övriga centra. För barn födda 2024 hade lägst andel (25 %) kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar i Göteborg och högst i Malmö (96,4 %).

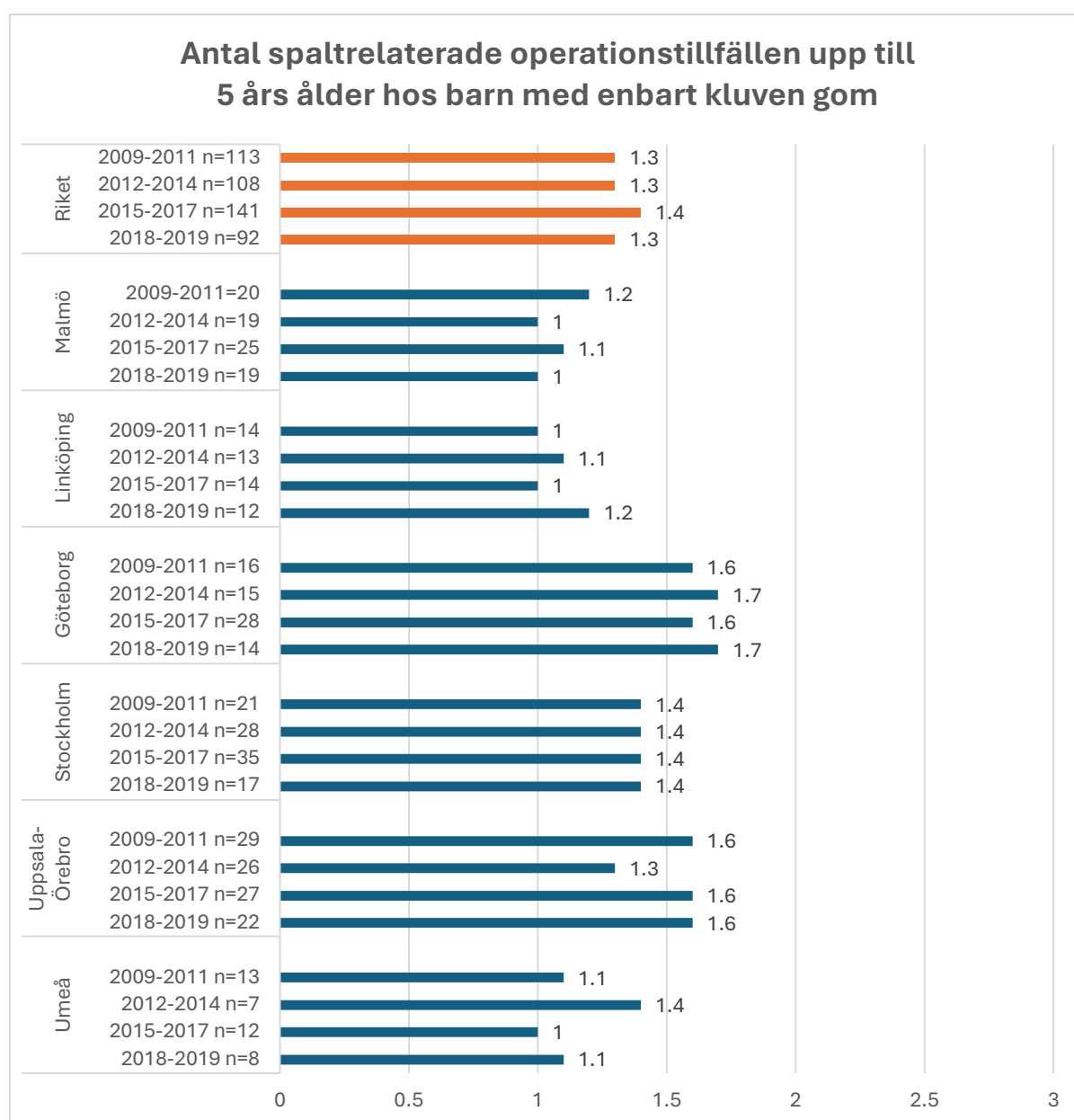
Sammanfattning, första kontakt med LKG-teamet

- I hela riket hade en något högre andel barn födda 2024 kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse (69 %) jämfört med barn födda föregående tidsperioder (63-66 %).

Resultat för barn med enbart kluven gom

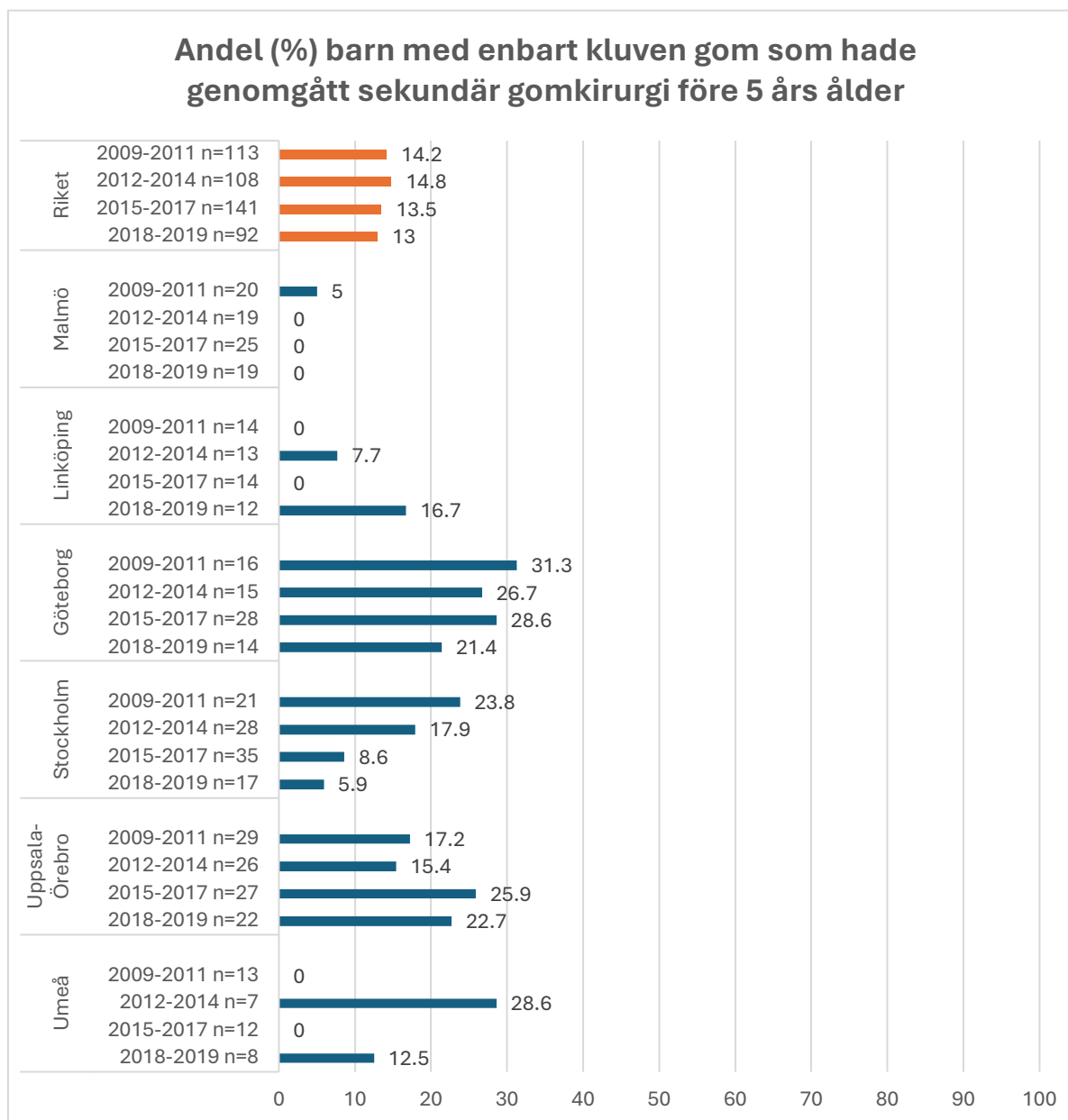
Barn med registrerade syndrom, andra missbildningar och intellektuella funktionsnedsättningar uteslöts, och även barn födda utomlands eller som hade flyttat från det primära behandlingscentret.

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.

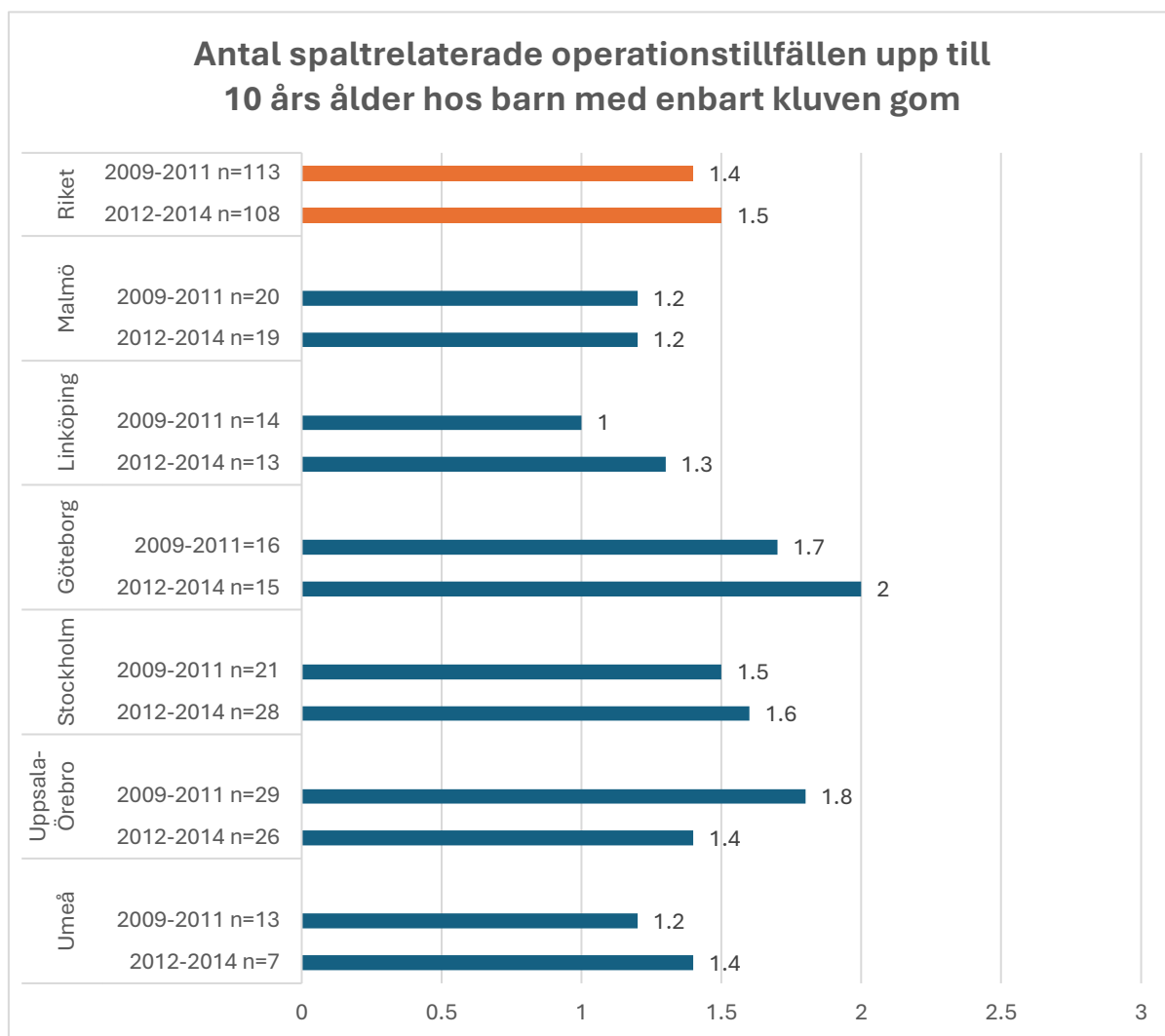
Det genomsnittliga antalet spaltrelaterade operationstillfällen upp till 5 års ålder hos barn med enbart kluven gom var 1,3 för barn födda 2018-2019 och 1,3 eller 1,4 för barn födda övriga tidsperioder (Figur 16). För barn födda 2018-2019 sågs lägst genomsnittligt antal operationstillfällen i Malmö (1) och högst i Göteborg (1,7). I Linköping och Malmö genomförs i regel primär gomslutning i ett steg, medan övriga centra i varierande grad genomför tvåstegsslutningar.



Figur 17. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder. n = antal barn.

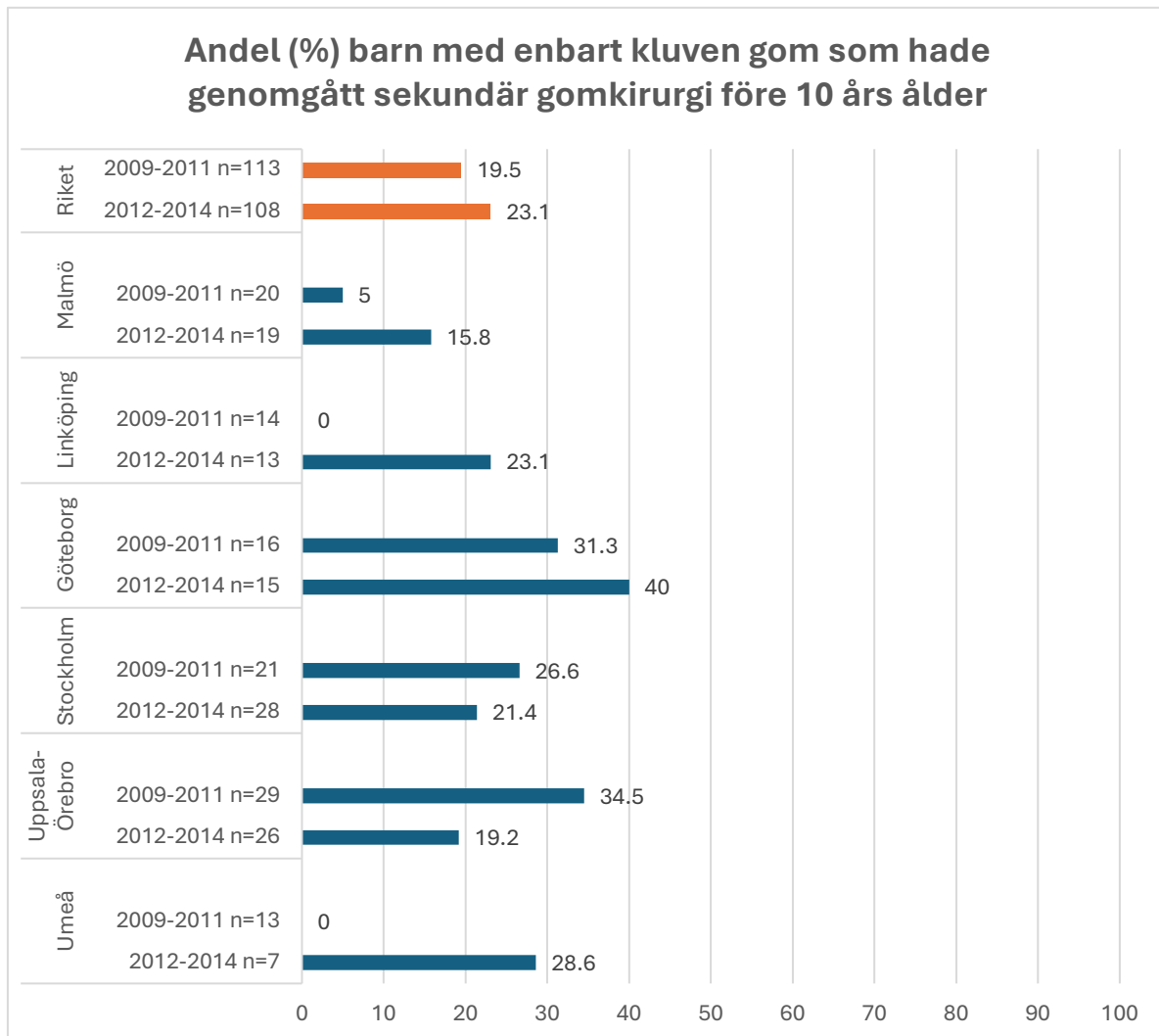
För barn födda med enbart kluven gom 2018-2019 var andelen i hela riket som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder något lägre (13 %) än för barn födda tidigare tidsperioder (13,5 till 14,8 %) (Figur 17). För barn födda 2018-2019 hade lägst andel genomgått sekundär gomkirurgi i Malmö (0 %) och högst i Uppsala-Örebro (22,7 %).

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 olika tidsperioder. n = antal barn.

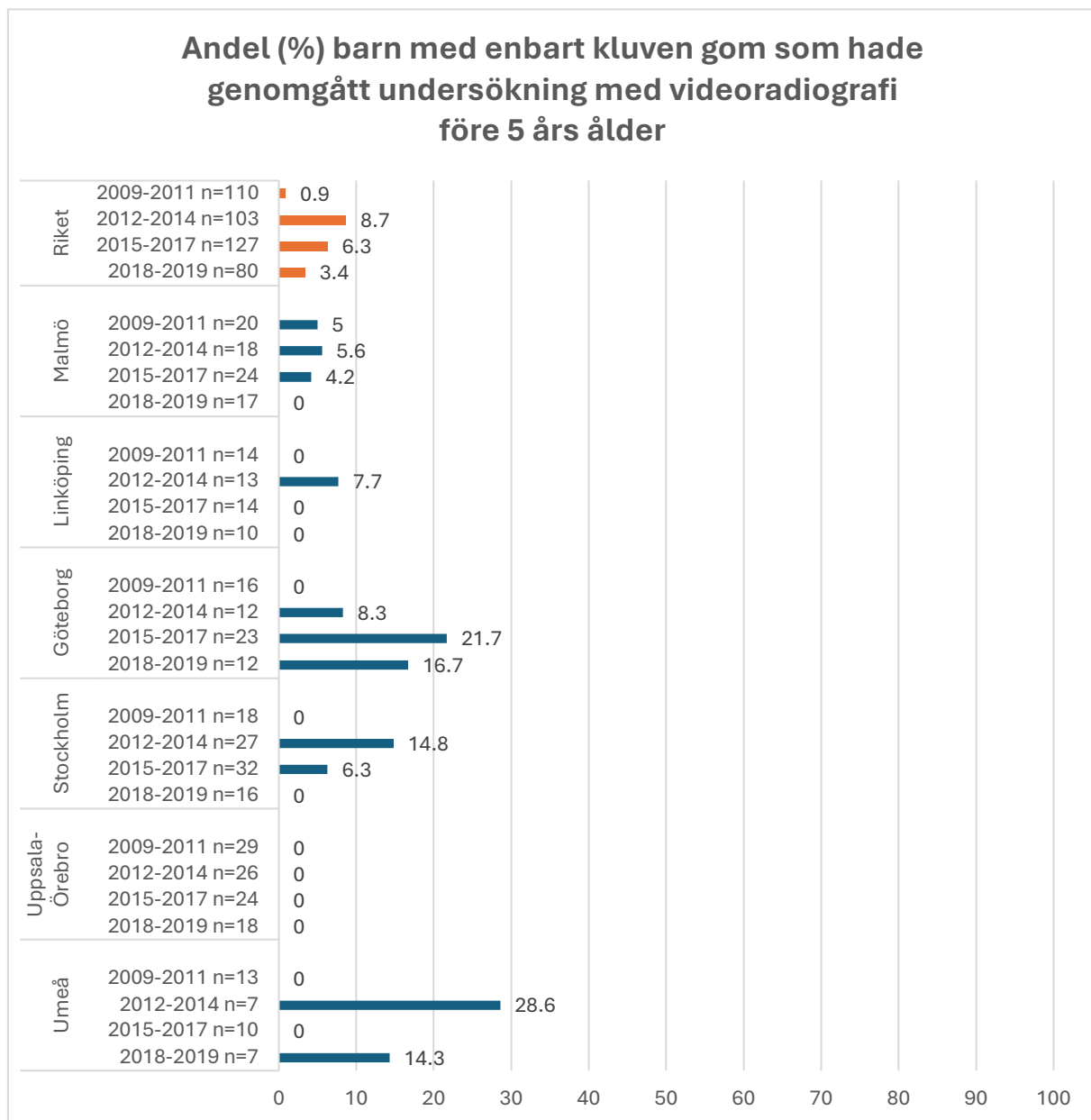
Det genomsnittliga antalet spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn med enbart kluven gom ökade marginellt från 1,4 för barn födda 2009-2011 till 1,5 för barn födda 2012-2014 (Figur 18). För barn födda 2012-2014 sågs lägst genomsnittligt antal operationstillfällen i Malmö (1,2) och högst i Göteborg (2).



Figur 19. Andel (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder. n = antalet barn.

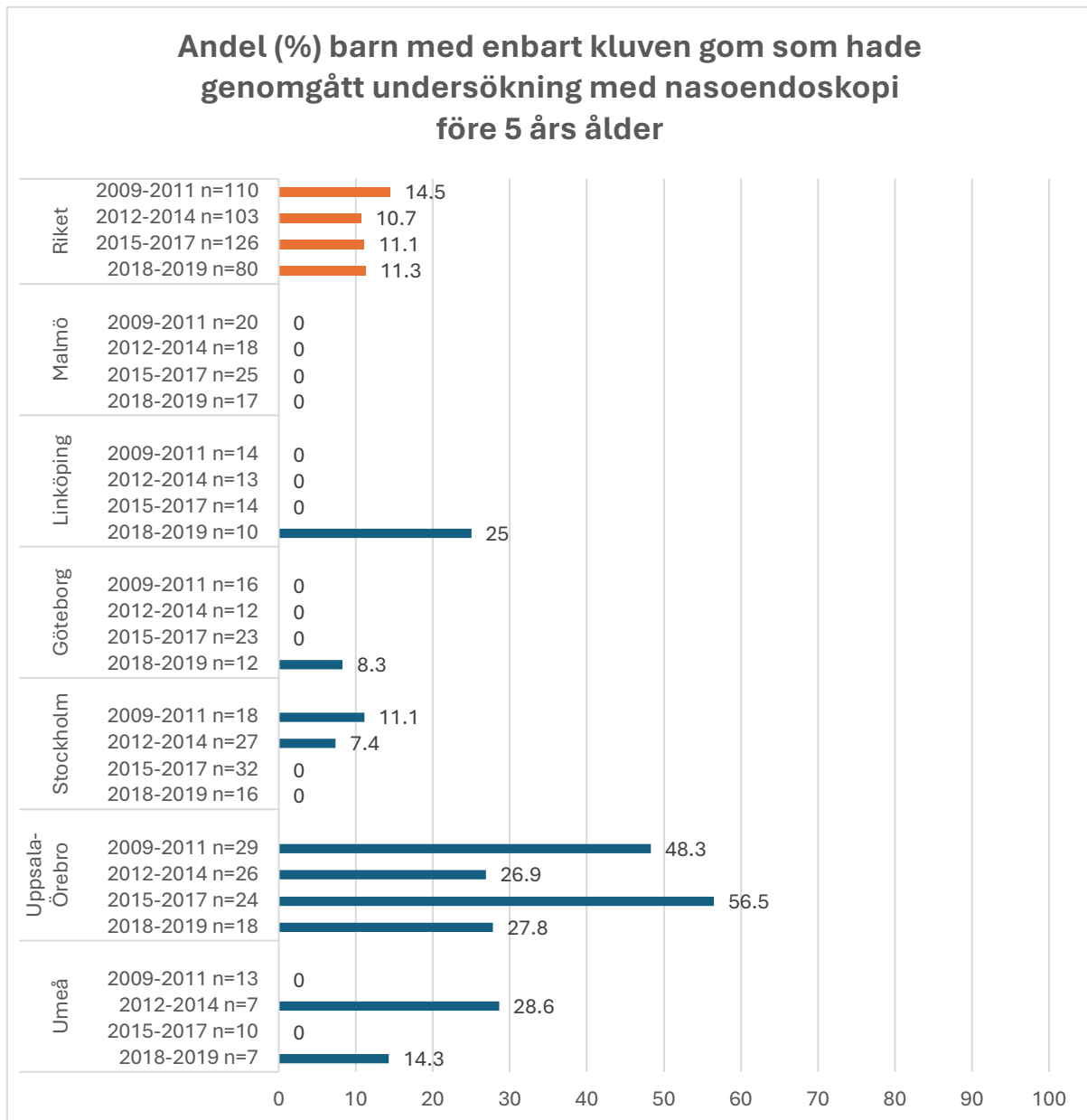
Av barnen födda med enbart kluven gom 2012-2014 hade en högre andel (23,1 %) genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder jämfört med barnen födda 2009-2011 (19,5 %) (Figur 19). För barn födda 2012-2014 sågs den lägsta andelen i Malmö (15,8 %) och den högsta i Göteborg (40 %).

Genomgången visualiserande undersökning före 5 års ålder



Figur 20. Andel (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder som hade genomgått undersökning med videoradiografi före 5 års ålder. n = antal barn.

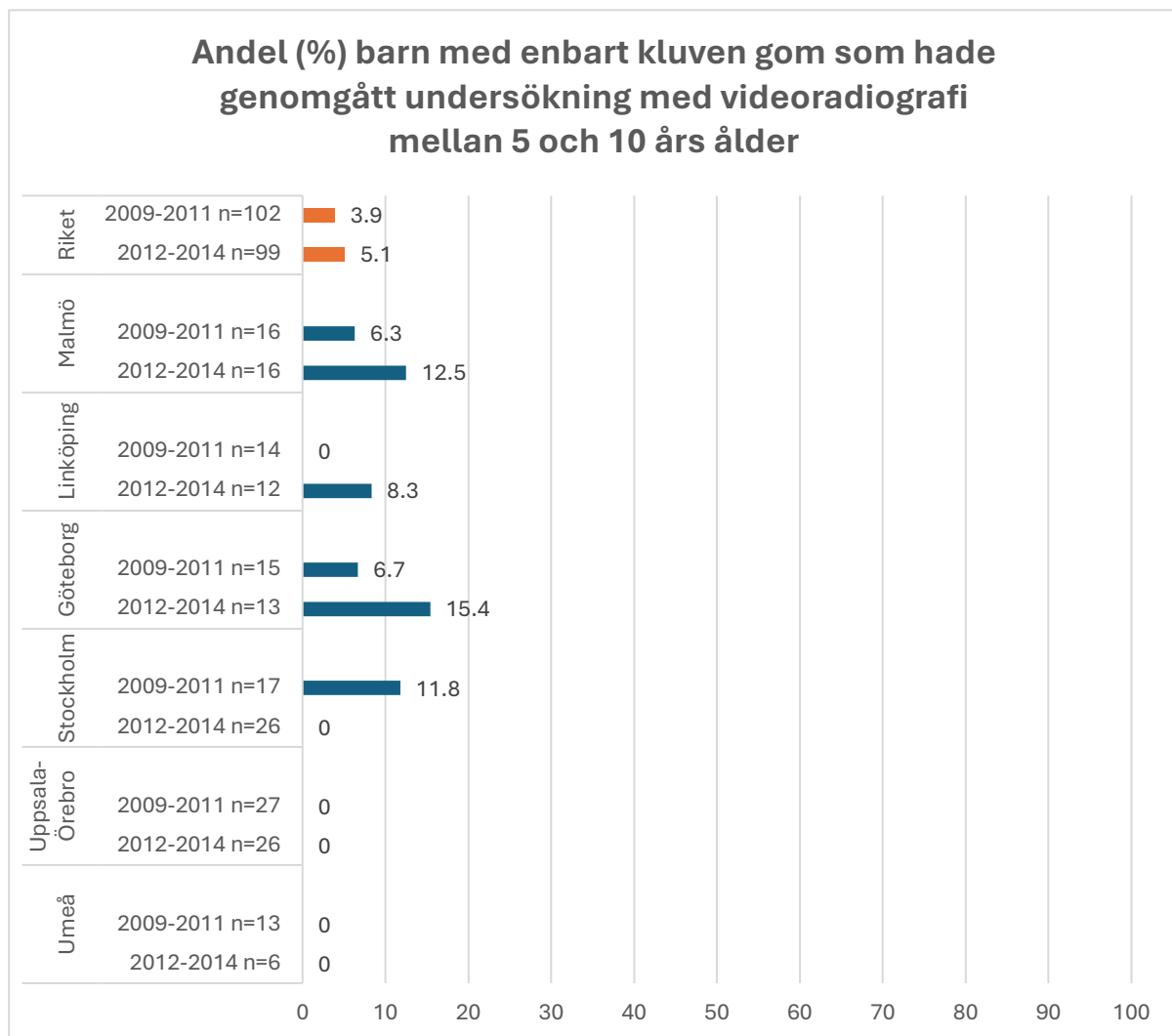
I hela riket var andelen barn med enbart kluven gom som hade genomgått undersökning med videoradiografi 0,9 % för barn födda 2009-2011. För barn födda 2012-2014 var den 8,7 %. Därefter minskade andelen och för barn födda 2018-2019 var den 3,4 % (Figur 20). För barn födda 2018-2019 var andelen lägst i Malmö, Linköping, Stockholm och Uppsala-Örebro (0 %) och högst i Göteborg (16,7 %).



Figur 21. Andel (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder som hade genomgått undersökning med nasoendoskopi före 5 års ålder. n = antal barn.

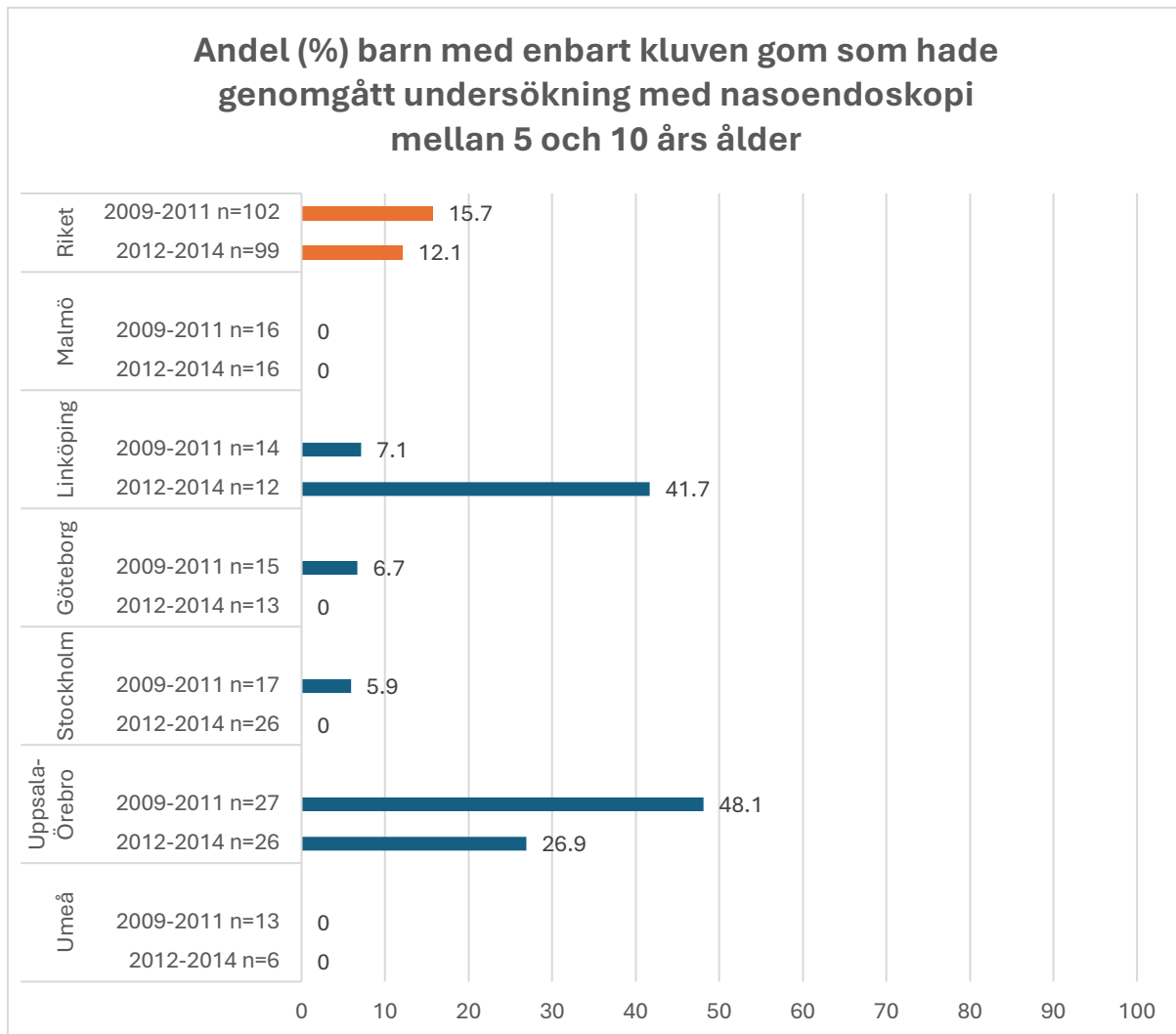
I hela riket varierade andelen barn med enbart kluven gom födda olika tidsperioder som hade genomgått undersökning med nasoendoskopi från 10,7 % till 14,5 %, och för barn födda 2018-2019 var den 11,3 % (Figur 21). För barn födda 2018-2019 var andelen lägst i Malmö och Stockholm (0 %) och högst i Uppsala-Örebro (27,8 %).

Genomgången visualiserande undersökning mellan 5 och 10 års ålder



Figur 22. Andel (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder som hade genomgått undersökning med videoradiografi mellan 5 och 10 års ålder. n = antal barn.

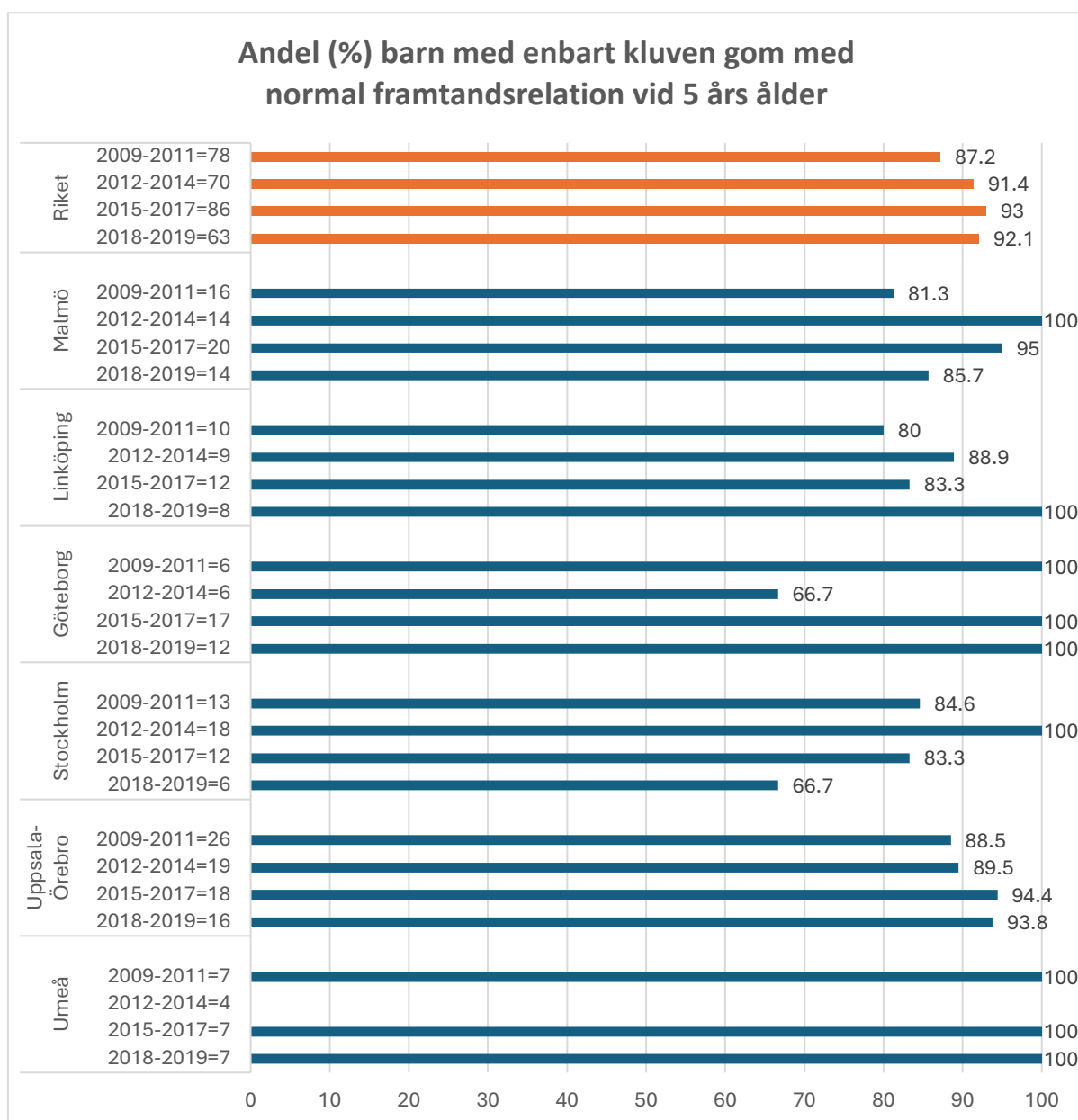
I hela riket ökade andelen barn med enbart kluven gom som hade genomgått undersökning med videoradiografi mellan 5 och 10 års ålder från 3,9 % för barn födda 2009-2011 till 5,1 % för barn födda 2012-2014 (Figur 22). För barn födda 2012-2014 var andelen lägst i Stockholm, Uppsala-Örebro och Umeå (0 %) och högst i Göteborg (15,4 %).



Figur 23. Andel (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder som hade genomgått undersökning med nasoendoskopi mellan 5 och 10 års ålder. n = antal barn.

I hela riket minskade andelen barn med enbart kluven gom som hade genomgått undersökning med nasoendoskopi mellan 5 och 10 års ålder, från 15,7 % för barn födda 2009-2011 till 12,1 % för barn födda 2012-2014 (Figur 23). För barn födda 2012-2014 var andelen lägst i Malmö, Göteborg, Stockholm och Umeå (0 %) och högst i Linköping (41,7 %).

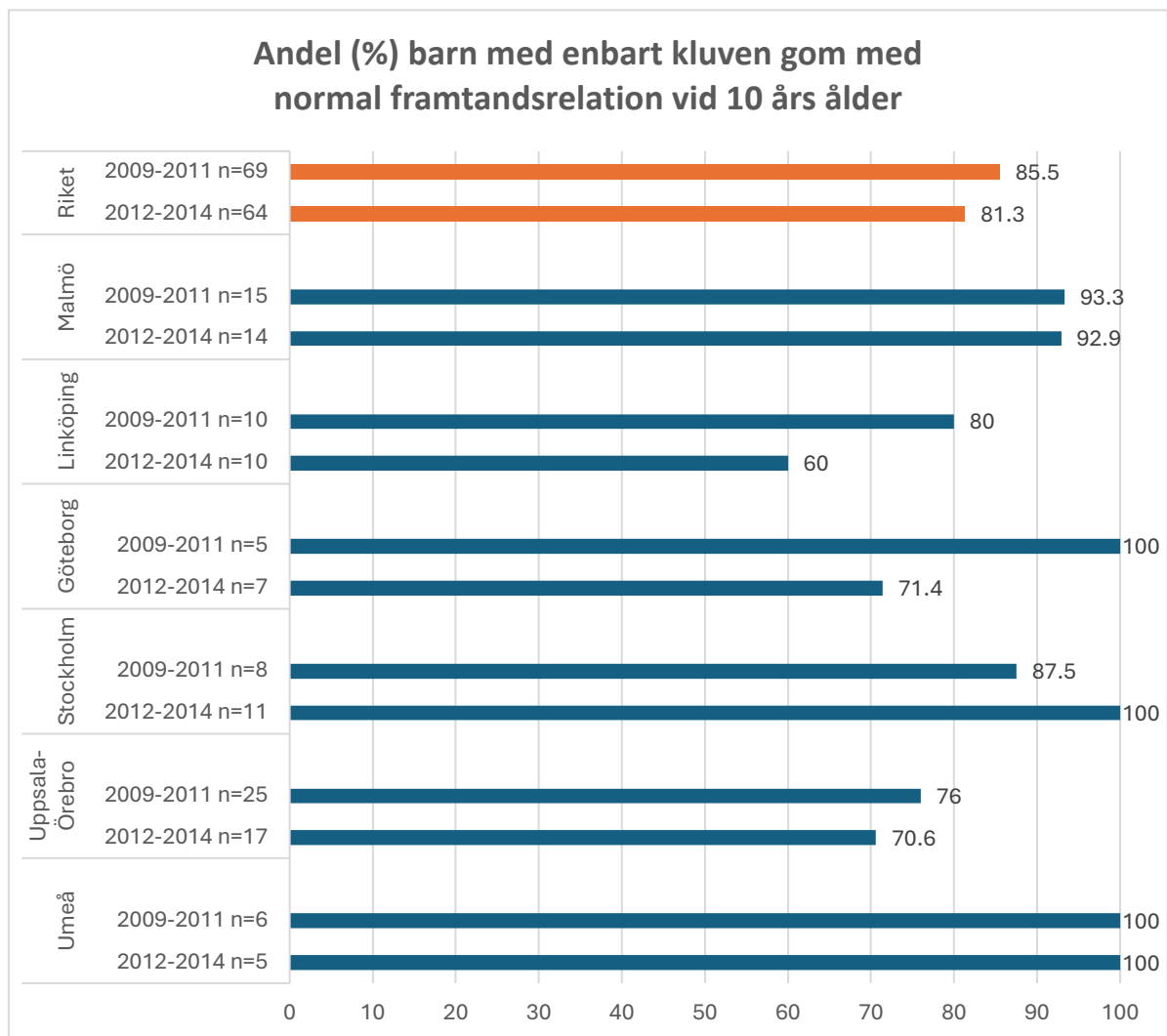
Tänder/bett vid 5 års ålder



Figur 24. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom (med undantag för barn med kluven mjuk gom som inte följdes upp) olika tidsperioder med normal framtandsrelation vid 5 års ålder. n = antal barn.

I hela riket varierade andelen barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder med normal framtandsrelation vid 5 års ålder från 87,2 % till 93 %, och för barn födda 2018-2019 var den 92,1 %. (Figur 24). För barn födda 2018-2019 sågs lägst andel med normal framtandsrelation i Stockholm (66,7 %) och högst i Linköping, Göteborg och Umeå (100 %).

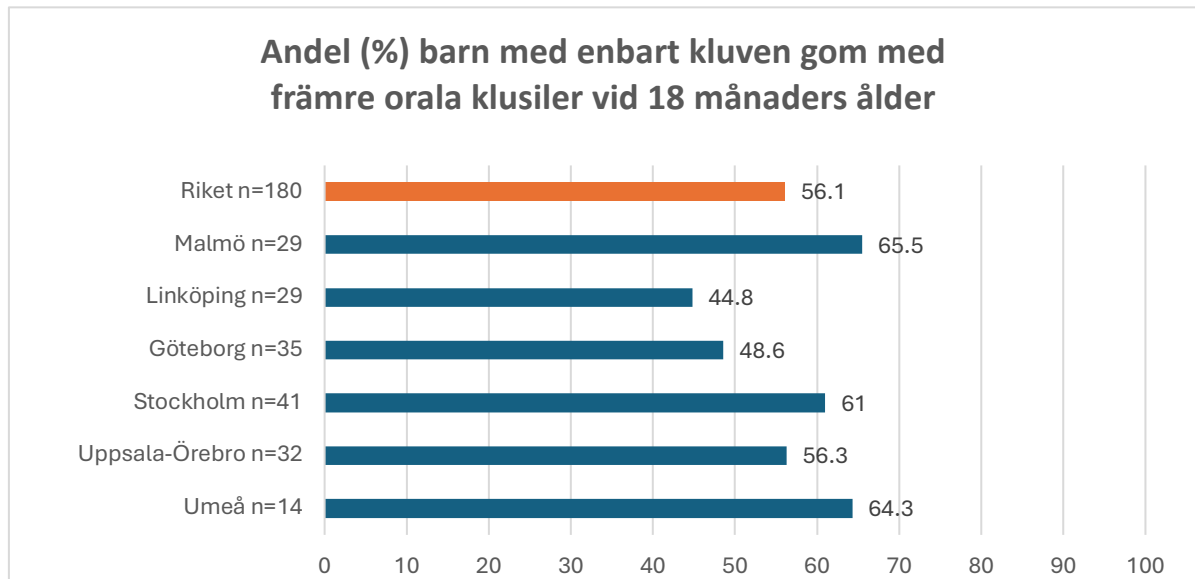
Tänder/bett vid 10 års ålder



Figur 25. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom (med undantag för barn med kluven mjuk gom som inte följdes upp) olika tidsperioder med normal framtandsrelation vid 10 års ålder. n = antal barn.

Andelen med enbart kluven gom som hade normal framtandsrelation vid 10 års ålder minskade från 85,5 % för barn födda 2009-2011 till 81,3 % för barn födda 2012-2014 (Figur 25). Lägst andel med normal framtandsrelation för barn födda 2012-2014 sågs i Linköping (60 %) och högst i Stockholm och Umeå (100 %).

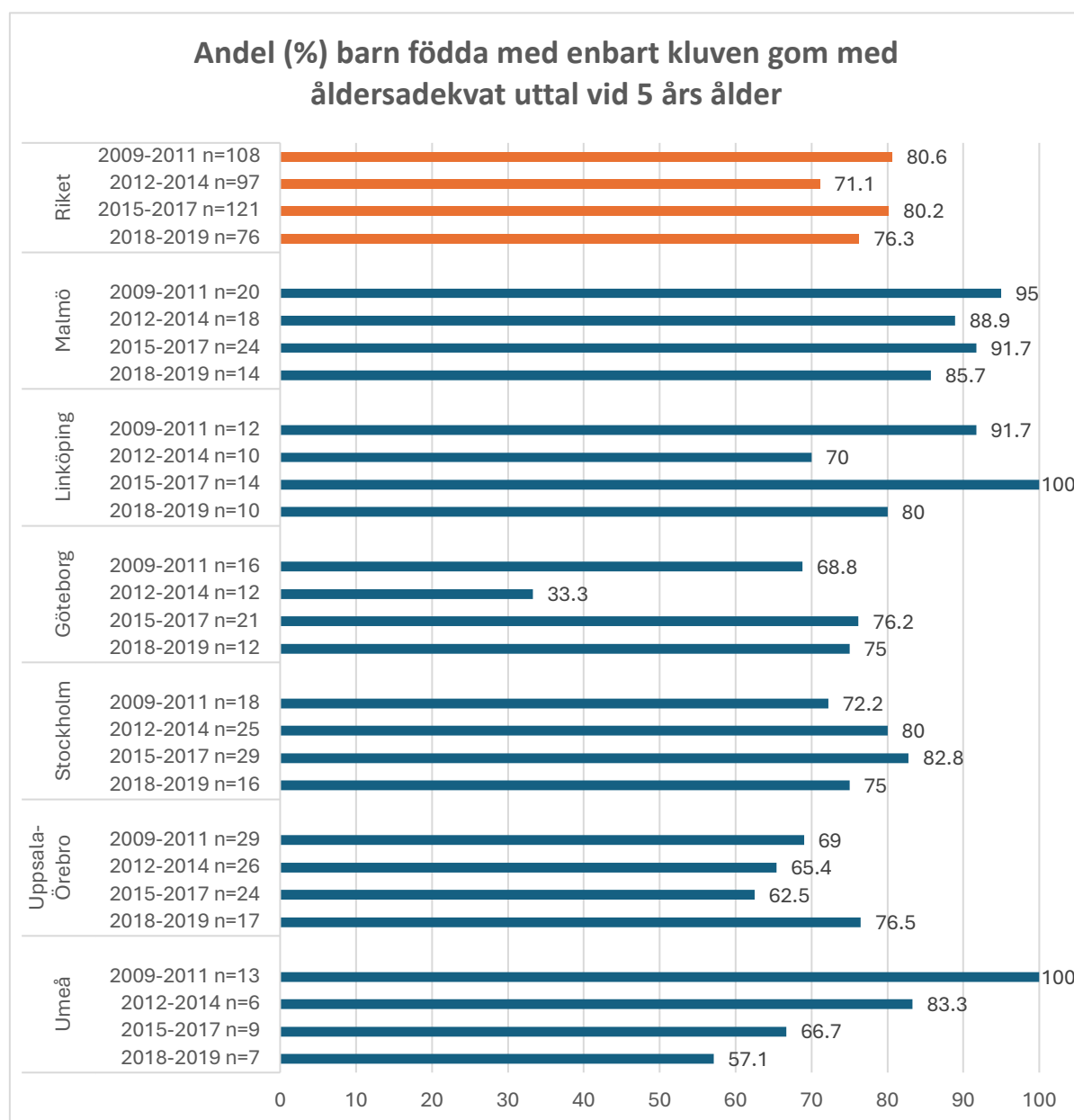
Förekomst av främre orala klusiler vid 18 månaders ålder



Figur 26. Andel (%) barn födda med enbart kluven gom 2018-2022 med förekomst av främre orala klusiler (t och d). n = antal barn.

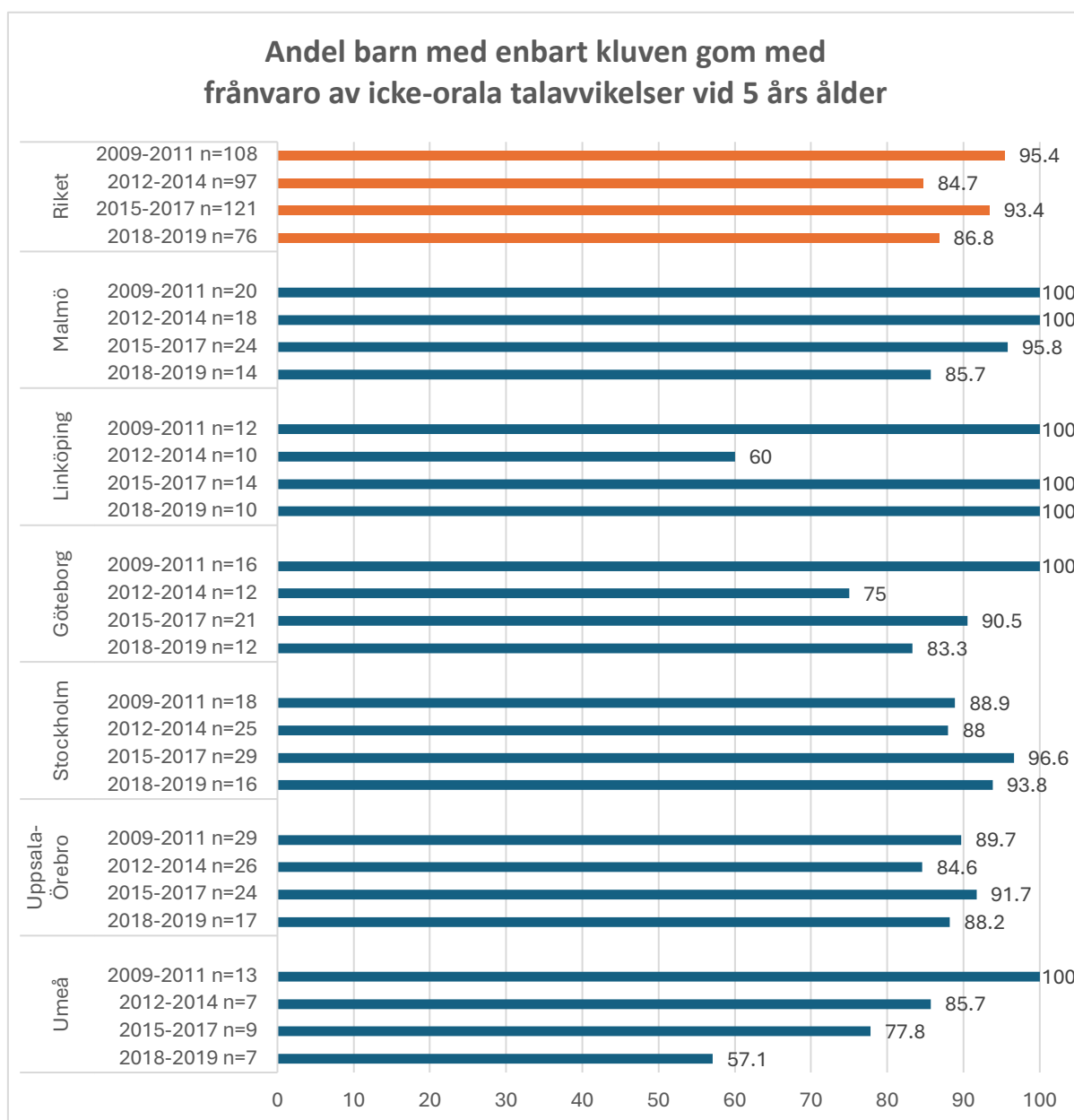
I hela riket var andelen barn födda med enbart kluven gom 2018-2022 med förekomst av främre orala klusiler (t och d) vid 18 månaders ålder 56,1 % (Figur 26). Andelen var lägst i Linköping (44,8 %) och högst i Malmö (65,5 %).

Tal vid 5 års ålder



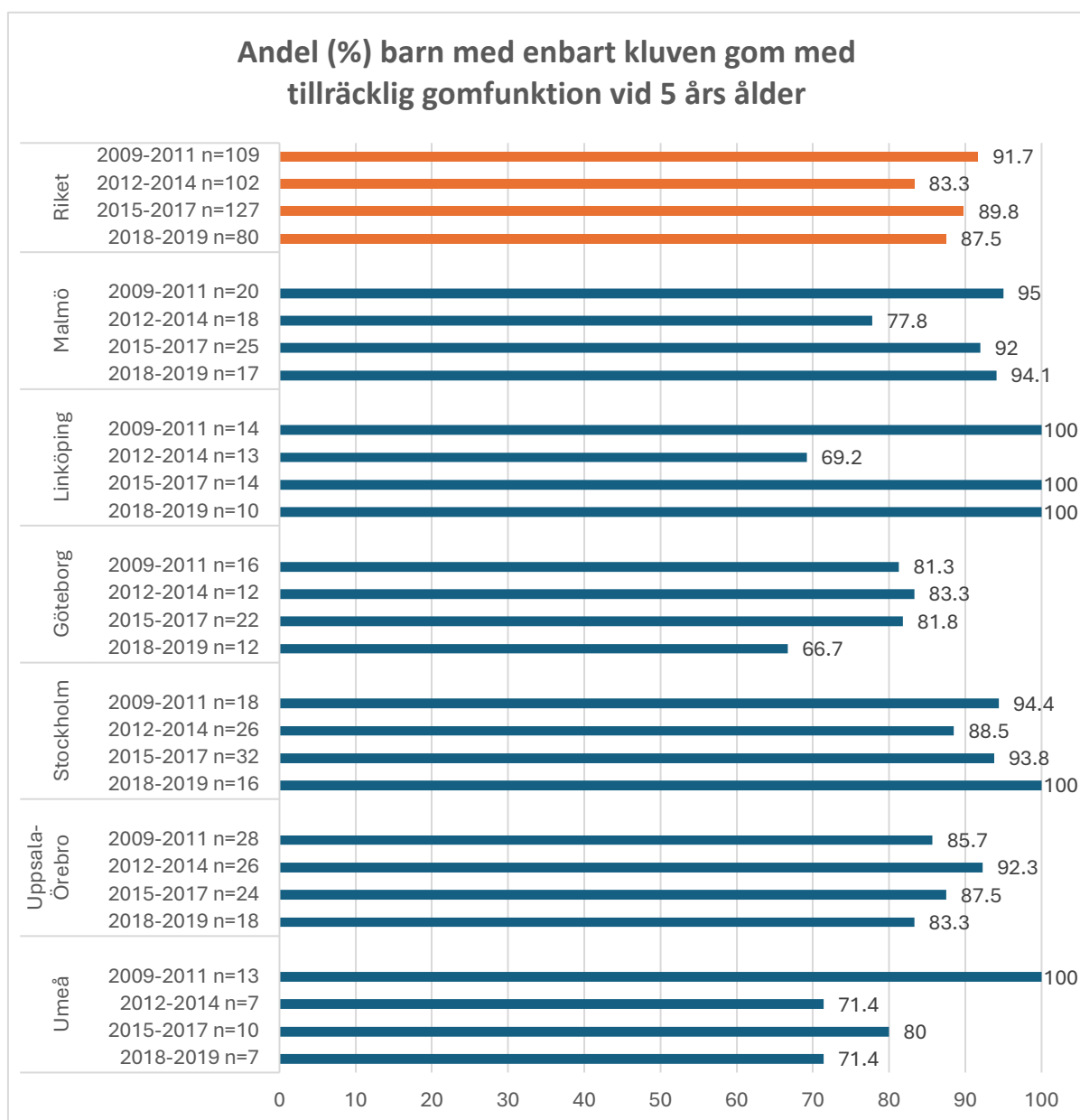
Figur 27. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder. n = antal barn.

Andelen barn med enbart kluven gom med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder var 76,3 % för barn 2018-2019 och 71,1 % till 80,6 % för barn födda övriga tidsperioder (Figur 27). För barn födda 2018-2019 sågs lägst andel i Umeå (57,1 %) och högst andel i Malmö (85,7 %).



Figur 28. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 5 års ålder. n = antal barn.

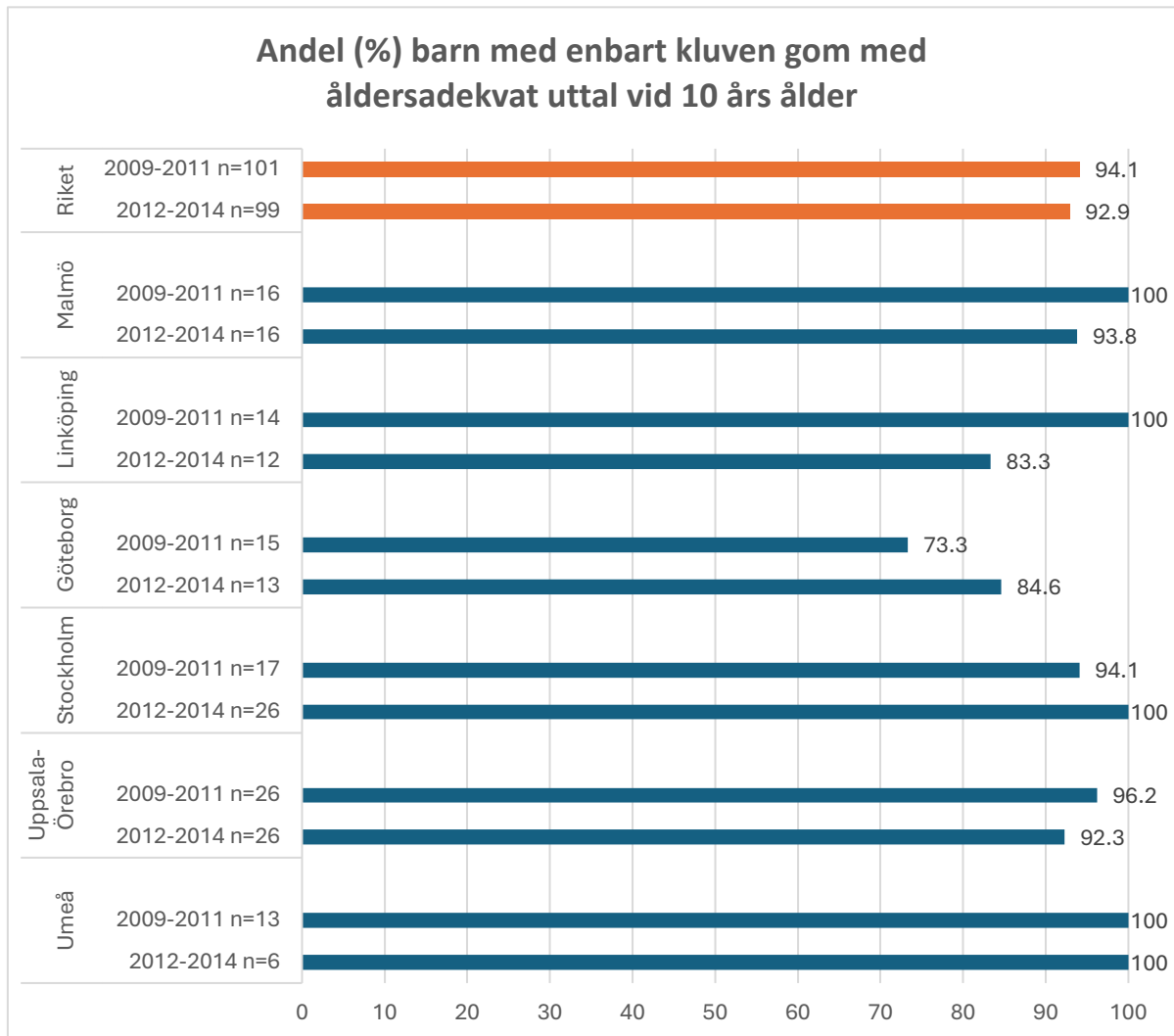
Andelen barn födda med enbart kluven gom 2018-2019 med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 5 års ålder var 86,8%, jämfört med 84,7 % till 95,4 % för barn födda övriga tidsperioder (Figur 28). För barn födda 2018-2019 sågs lägst andel i Umeå (57,1 %) och högst i Linköping (100 %).



Figur 29. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder. n = antal barn.

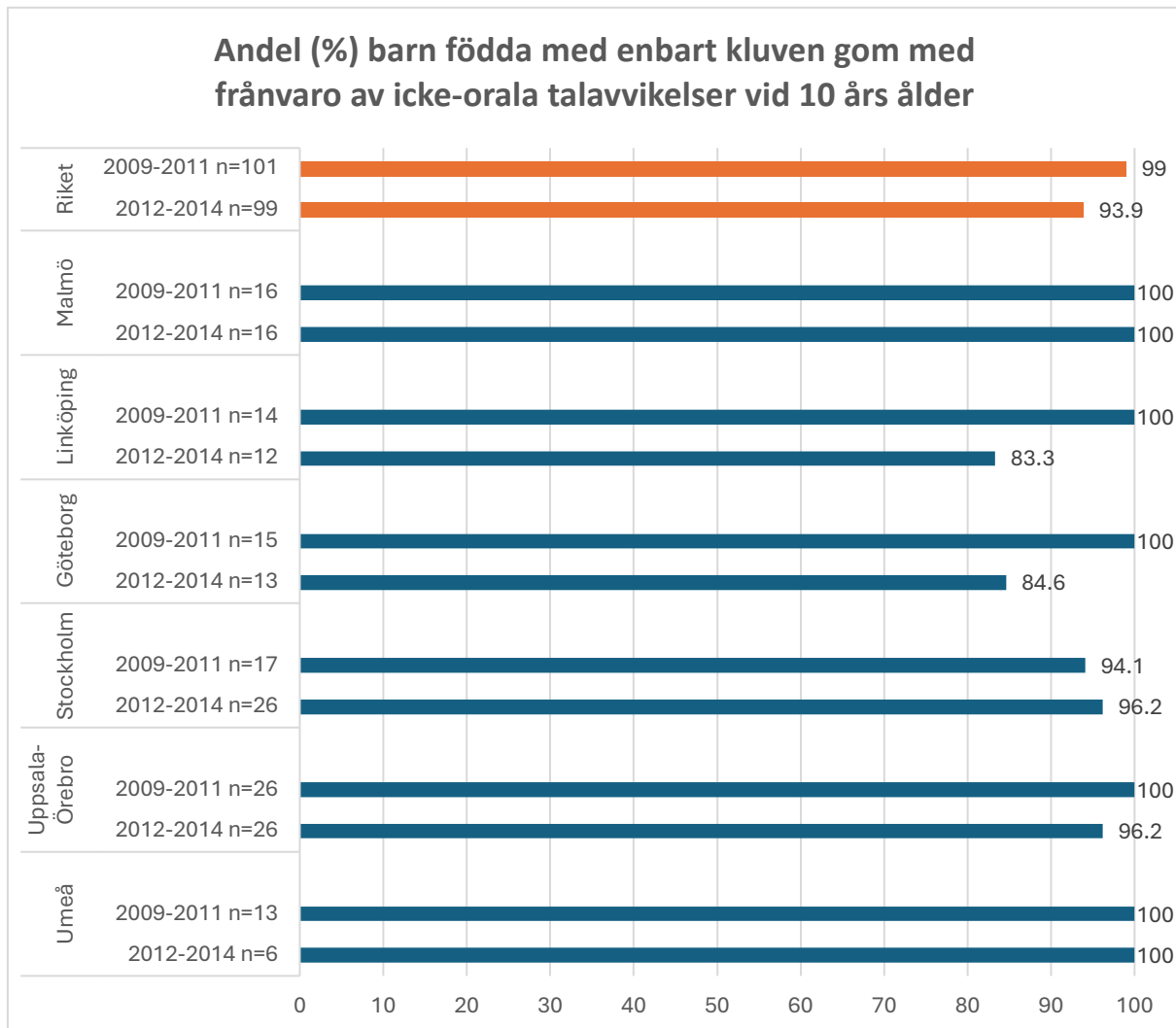
I hela riket var andelen med enbart kluven gom med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder 87,5 % för barn födda 2018-2019. För barn födda övriga tidsperioder varierade den mellan 83,3 % och 91,7 % (Figur 29). För barn födda 2018-2019 var andelen lägst i Göteborg (66,7 %) och högst i Linköping och Stockholm (100 %).

Tal vid 10 års ålder



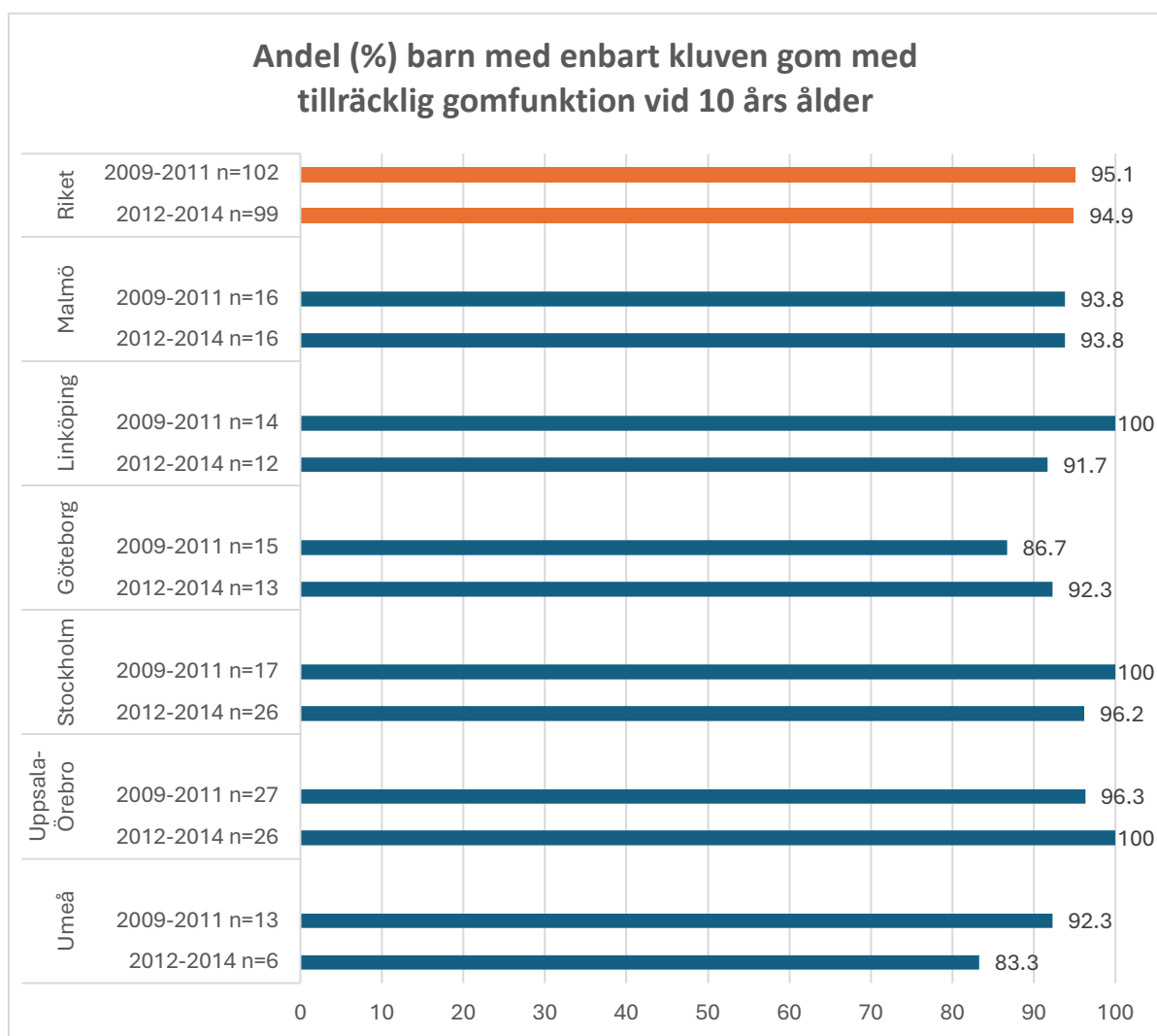
Figur 30. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder. n = antal barn.

Andelen med enbart kluven gom med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder minskade marginellt över tid, från 94,1 % för barn födda 2009-2011 till 92,9 % för barn födda 2012-2014 (Figur 30). För barn födda 2012-2014 sågs lägst andel barn med åldersadekvat uttal i Linköping (83,3 %) och högst i Stockholm och Umeå (100 %).



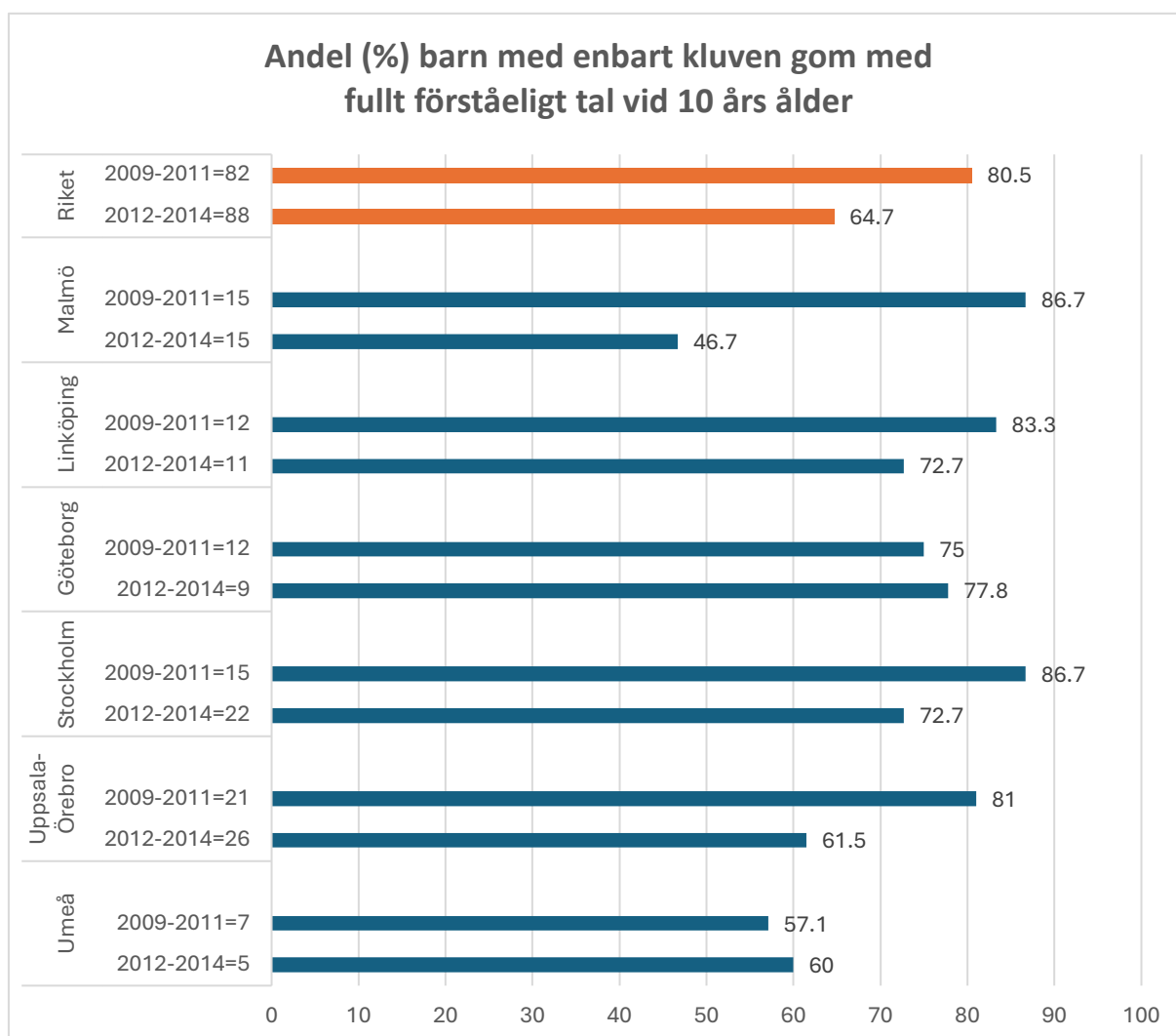
Figur 31. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 10 års ålder. n = antal barn.

Andelen med enbart kluven gom med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 10 års ålder minskade från 99 % för barn födda 2009-2011 till 93,9 % för barn födda 2012-2014 (Figur 31). Lägst andel barn födda 2012-2014 med frånvaro av icke-orala talavvikelser sågs i Linköping (83,3 %) och högst i Malmö och Umeå (100 %).



Figur 32. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder med tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder. n = antal barn.

Andelen med enbart kluven gom med tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder var 95,1 % för barn födda 2009-2011 och 94,9 % för barn födda 2012-2014 (Figur 32). Lägst andel barn födda 2012-2014 med tillräcklig gomfunktion sågs i Umeå (83,3 %) och högst i Uppsala-Örebro (100 %).



Figur 33. Andelen (%) barn födda med enbart kluven gom olika tidsperioder med fullt förståeligt tal vid 10 års ålder, skattad av vårdnadshavare med *Intelligibility in Context Scale*. n = antal barn.

Andelen födda med enbart kluven gom 2012-2014 med fullt förståeligt tal vid 10 års ålder var lägre (64,7 %) än för barn födda 2009-2011 (80,5 %), vid skattning av vårdnadshavare med *Intelligibility in Context Scale* (Figur 33). För barn födda 2012-2014 sågs lägst andel med fullt förståeligt tal i Malmö (46,7 %) och högst i Göteborg (77,8 %). Rapporteringsgraden var lägre än för övriga talvariabler, varför resultaten får tolkas med försiktighet.

Sammanfattning, barn födda med enbart kluven gom i hela riket

18 månaders
ålder

- Förekomst av främre orala klusiler (t och d): 56 %

5 års ålder

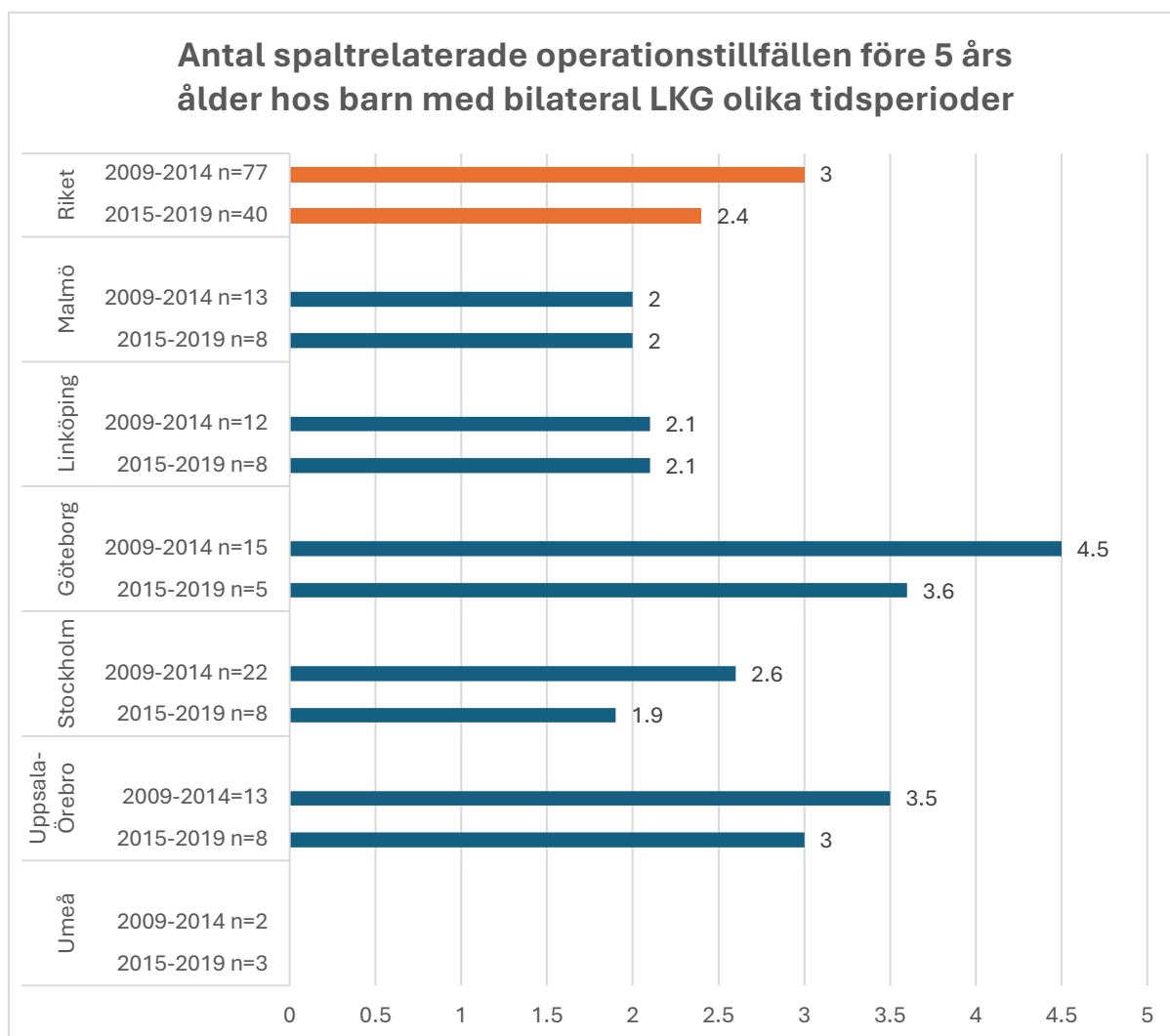
- Genomsnittligt antal operationstillfällen: 1,3-1,4.
- Genomgått sekundär gomkirurgi: 13-15 %
- Genomgått undersökning med videoradiografi: 1-9 %
- Genomgått undersökning med nasoendoskopi: 11-15 %
- Normal framtandsrelation: 87-93 %
- Åldersadekvat uttal: 71-81 %
- Frånvaro av icke-orala talavvikelser: 85-95 %
- Tillräcklig gomfunktion: 83-92 %

10 års ålder

- Genomsnittligt antal operationstillfällen: 1,4-1,5.
- Genomgått sekundär gomkirurgi: 20-23 %.
- Genomgått undersökning med videoradiografi mellan 5 och 10 års ålder: 4-5 %
- Genomgått undersökning med nasoendoskopi mellan 5 och 10 års ålder: 12-16 %
- Normal framtandsrelation: 81-86 %
- Åldersadekvat uttal: 93-94 %.
- Frånvaro av icke-orala talavvikelser: 94-99 %
- Tillräcklig gomfunktion: 95 %.
- Fullt förståeligt tal: 65-81 %.

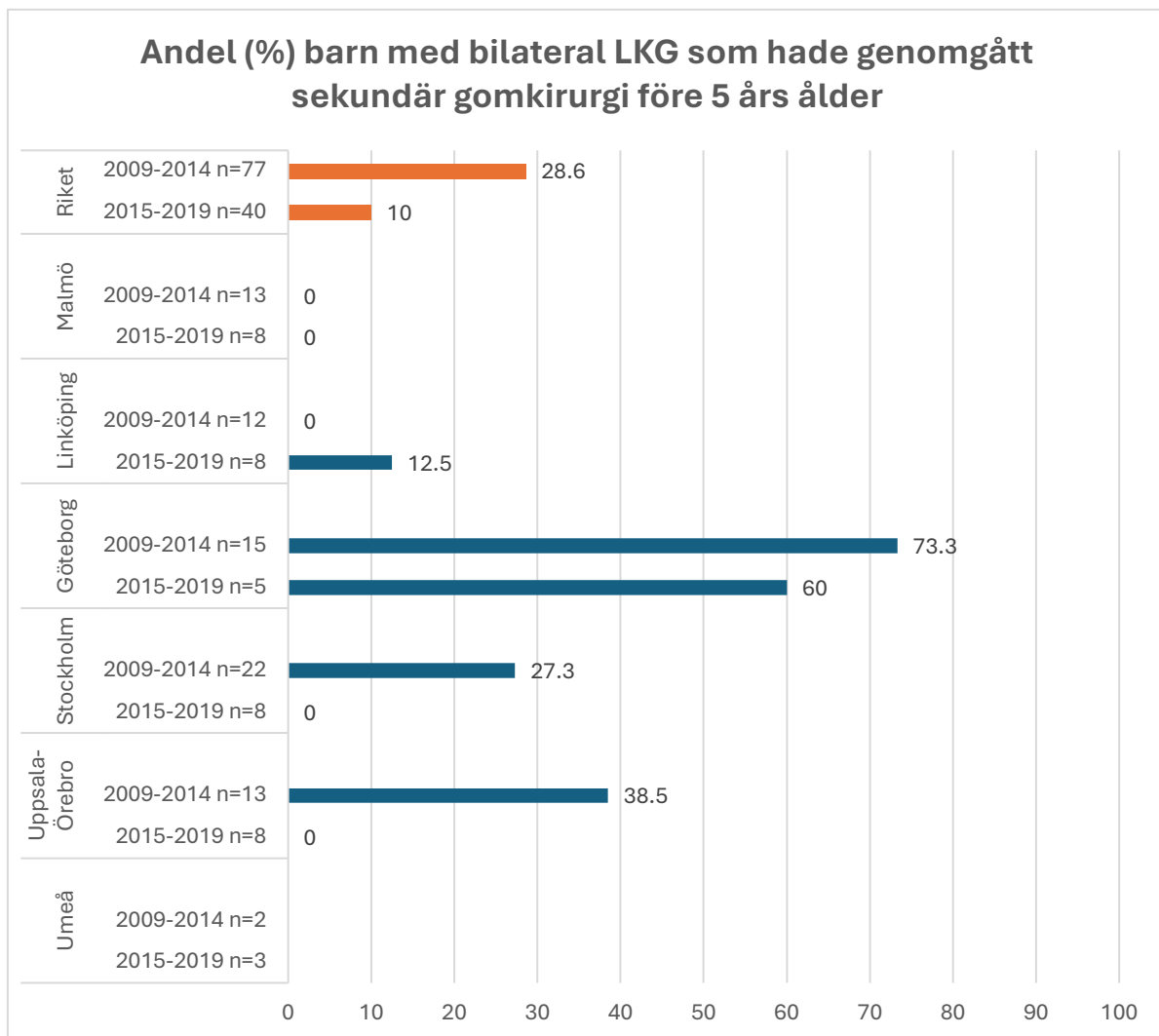
Resultat för barn med bilateral LKG

Kirurgisk behandling upp till 5 års ålder



Figur 34. 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.

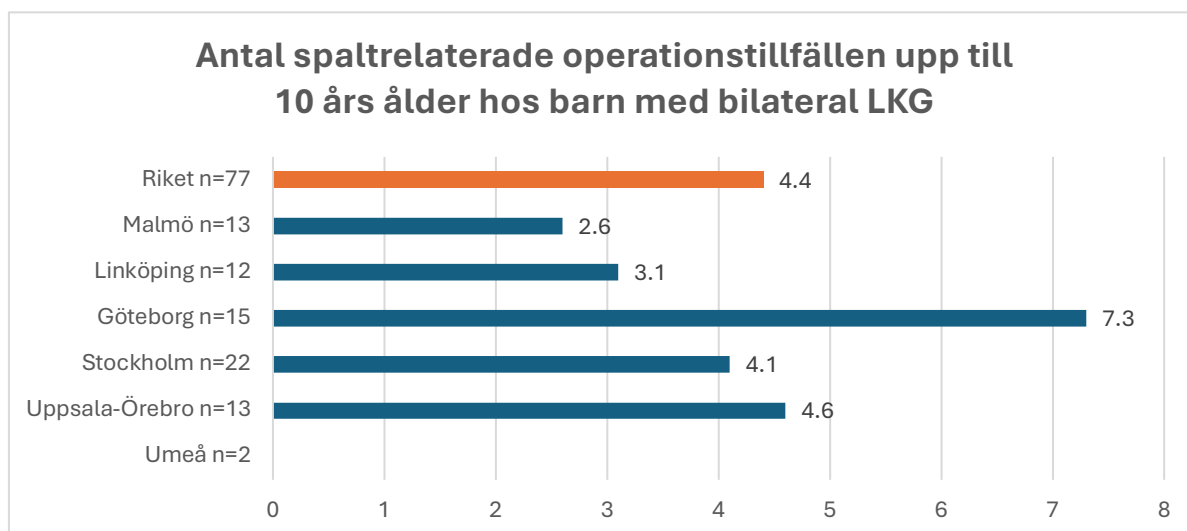
I hela riket minskade det genomsnittliga antalet spaltrelaterade operationstillfällen upp till 5 års ålder hos barn med bilateral LKG, från 3 för barn födda 2009-2014 till 2,4 för barn födda 2015-2019 (Figur 34). För barn födda 2015-2019 hade Stockholm lägst genomsnittligt antal operationstillfällen (1,9) och Göteborg hade högst (3,6).



Figur 35. 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.

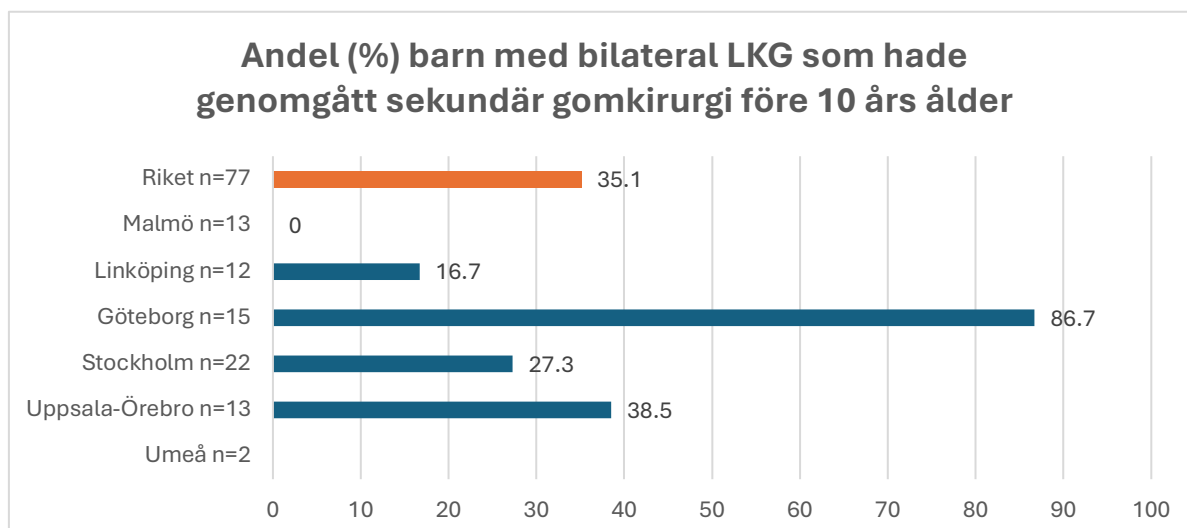
Andelen barn med bilateral LKG som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder minskade från 28,6 % för barn födda 2009-2014 till 10 % för barn födda 2015-2019 (Figur 35). För barn födda 2015-2019 hade Malmö, Stockholm och Uppsala-Örebro lägst andel barn som hade genomgått sekundär gomkirurgi (0 %) och Göteborg hade högst (60 %).

Kirurgisk behandling upp till 10 års ålder



Figur 36. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn födda med bilateral LKG 2009–2014. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

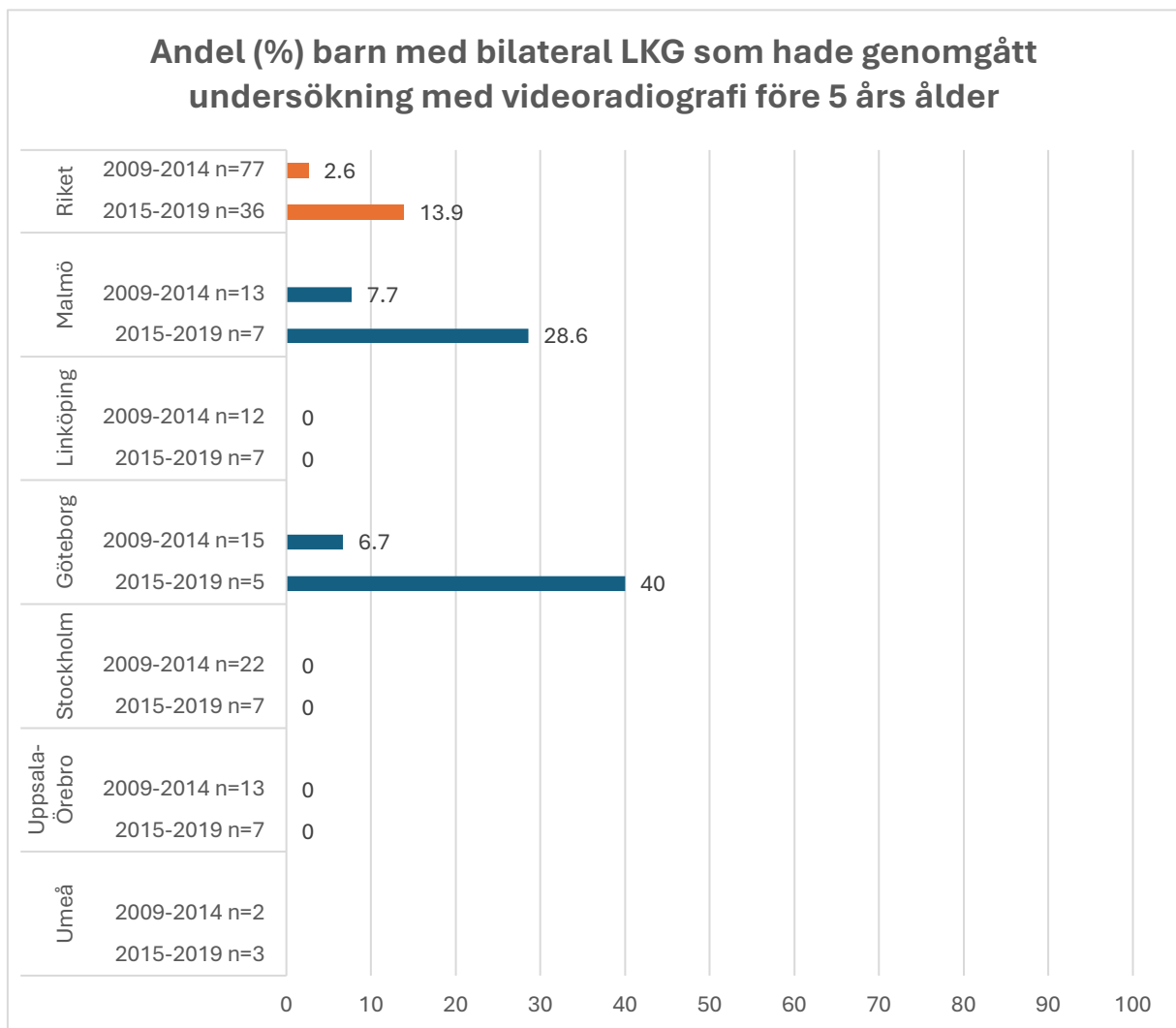
Det genomsnittliga antalet spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn med bilateral LKG födda 2009–2014 var 4,4 (Figur 36). Malmö hade lägst genomsnittligt antal operationstillfällen (2,6) och Göteborg hade högst (7,3).



Figur 37. Andel (%) barn födda med bilateral LKG 2009–2014 som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder. n = antalet barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

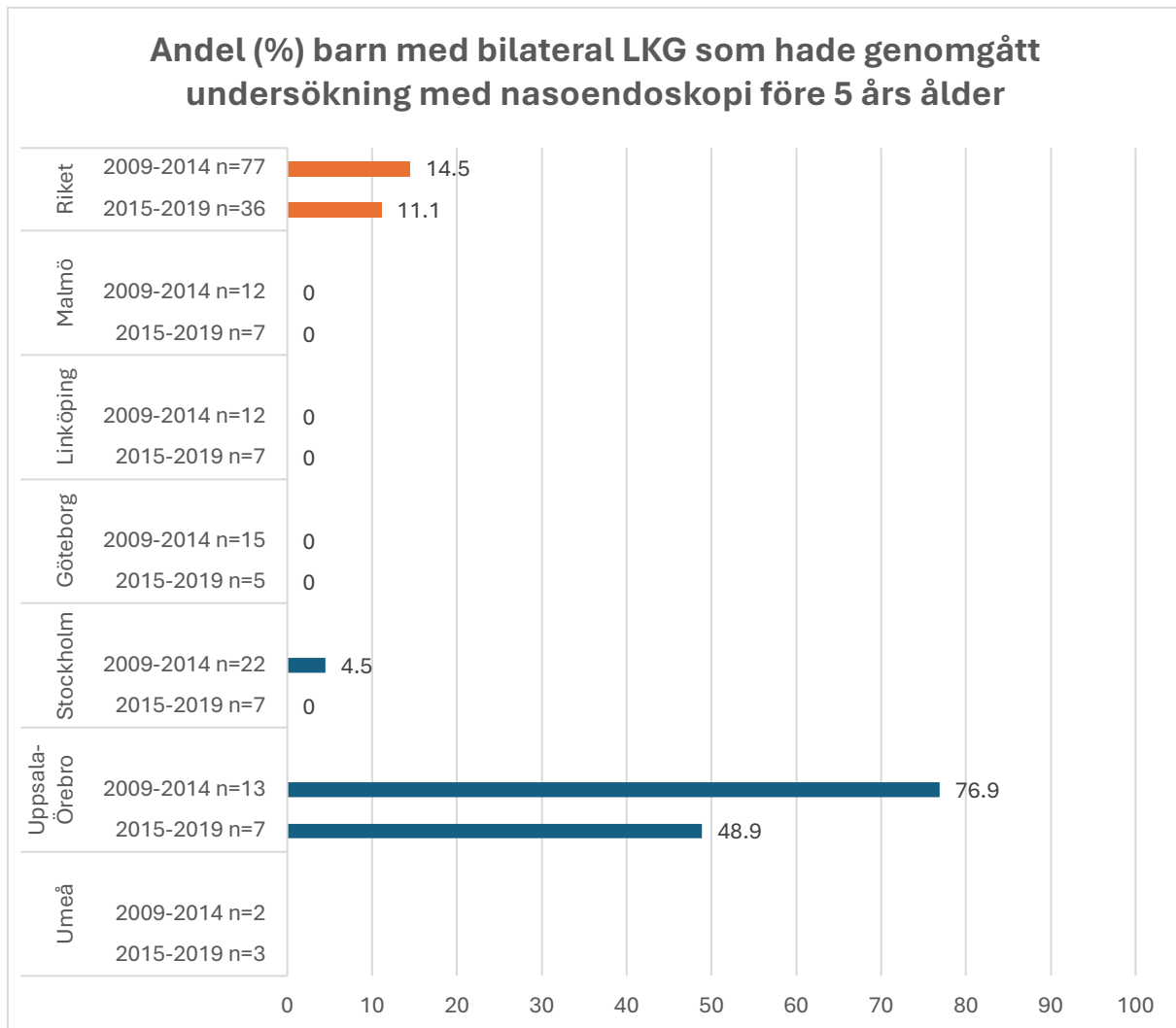
Av barnen födda med bilateral LKG 2009–2014 hade 35,1 % genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder (Figur 37). Lägst andel hade genomgått sekundär gomkirurgi i Malmö (0 %) och högst i Göteborg (86,7 %).

Genomgången visualiserande undersökning före 5 års ålder



Figur 38. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG olika tidsperioder som hade genomgått undersökning med videoradiografi före 5 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

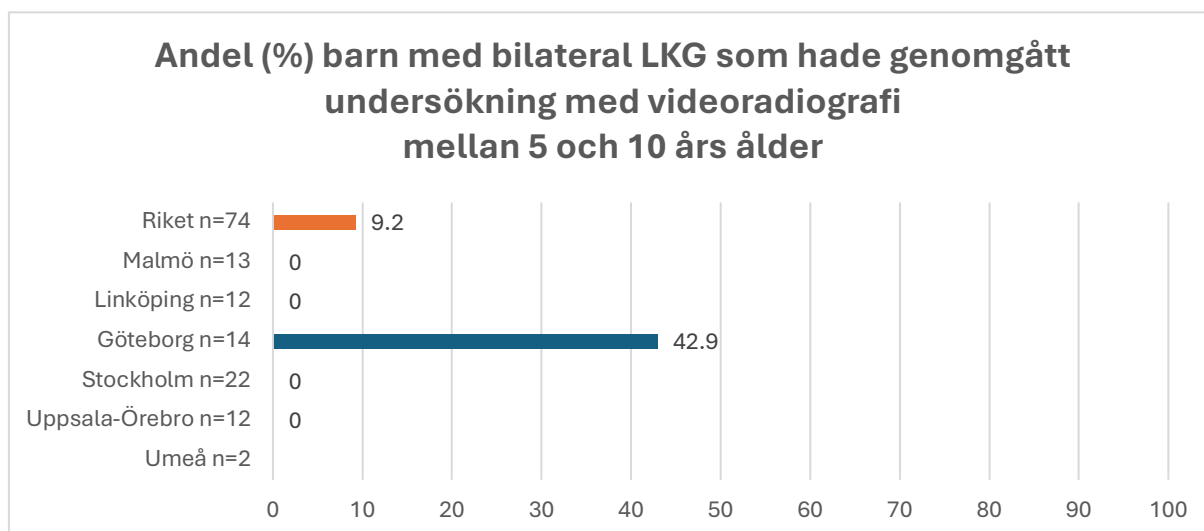
I hela riket ökade andelen med bilateral LKG som hade genomgått undersökning med videoradiografi från 2,6 % för barn födda 2009-2014 till 13,9 % för barn födda 2015-2019 (Figur 38). För barn födda 2015-2019 var andelen lägst i Linköping, Stockholm och Uppsala-Örebro (0 %) och högst i Göteborg (40 %).



Figur 39. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG olika tidsperioder som hade genomgått undersökning med nasoendoskopi före 5 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

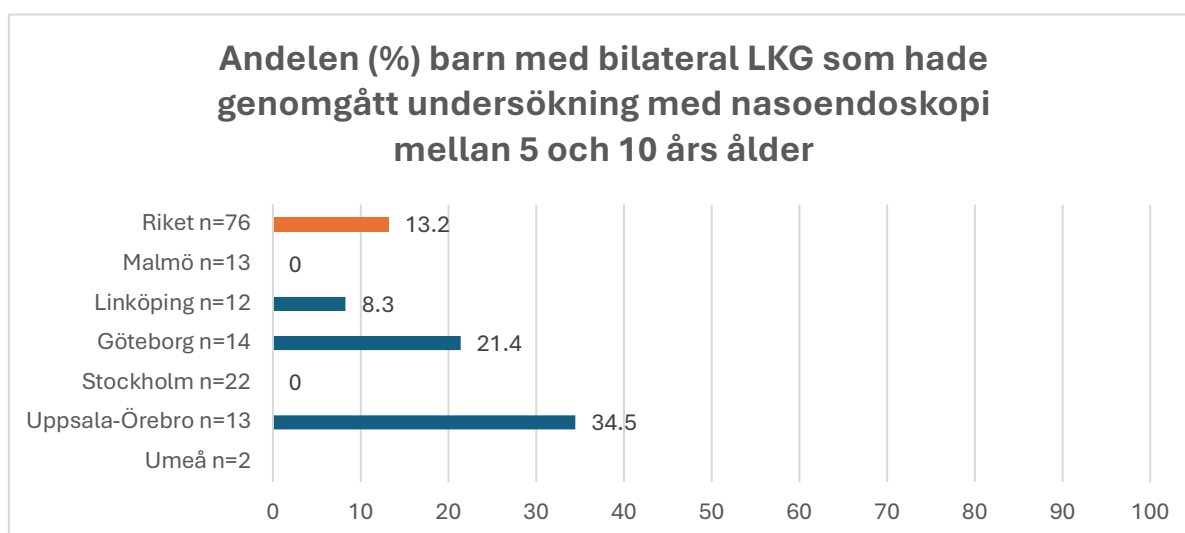
I hela riket minskade andelen med bilateral LKG som hade genomgått undersökning med nasoendoskopi från 14,5 % för barn födda 2009-2014 till 11,1 % för barn födda 2015-2019 (Figur 39). För barn födda 2015-2019 var andelen lägst i Malmö, Linköping, Göteborg och Stockholm (0 %) och högst i Uppsala-Örebro (48,9 %).

Genomgången visualiserande undersökning mellan 5 och 10 års ålder



Figur 40. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009-2014 som hade genomgått undersökning med videoradiografi mellan 5 och 10 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

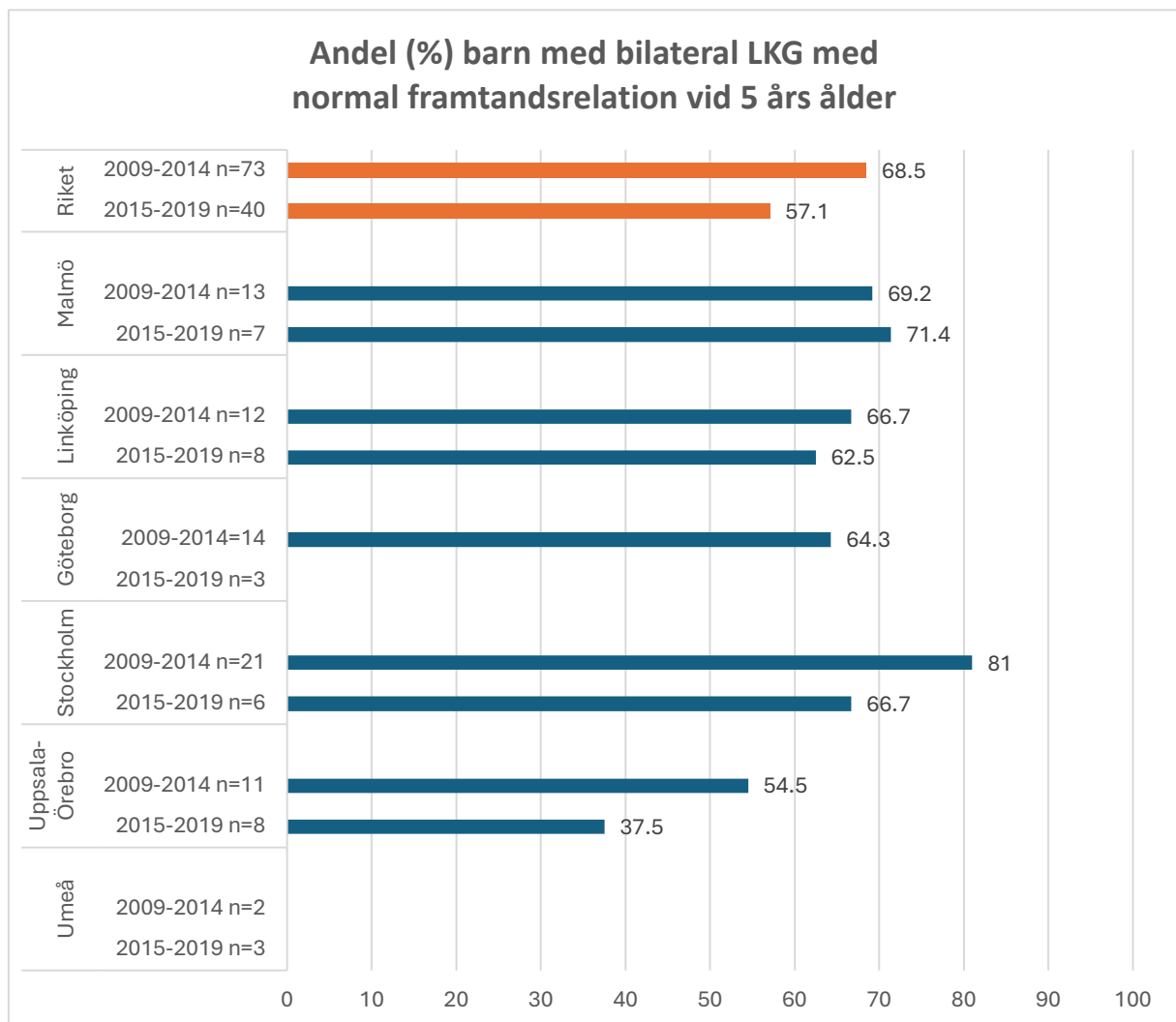
I hela riket var andelen barn födda med bilateral LKG 2009-2014 som hade genomgått undersökning med videoradiografi 9,2 % (Figur 40). I Göteborg var andelen 42,9 %, och vid övriga centra hade inga barn genomgått undersökning med videoradiografi.



Figur 41. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009-2014 som hade genomgått undersökning med nasoendoskopi mellan 5 och 10 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

I hela riket var andelen födda med bilateral LKG 2009-2014 som hade genomgått undersökning med nasoendoskopi 13,2 % (Figur 41). Andelen var lägst i Malmö och Stockholm (0 %) och högst i Uppsala-Örebro (34,5 %).

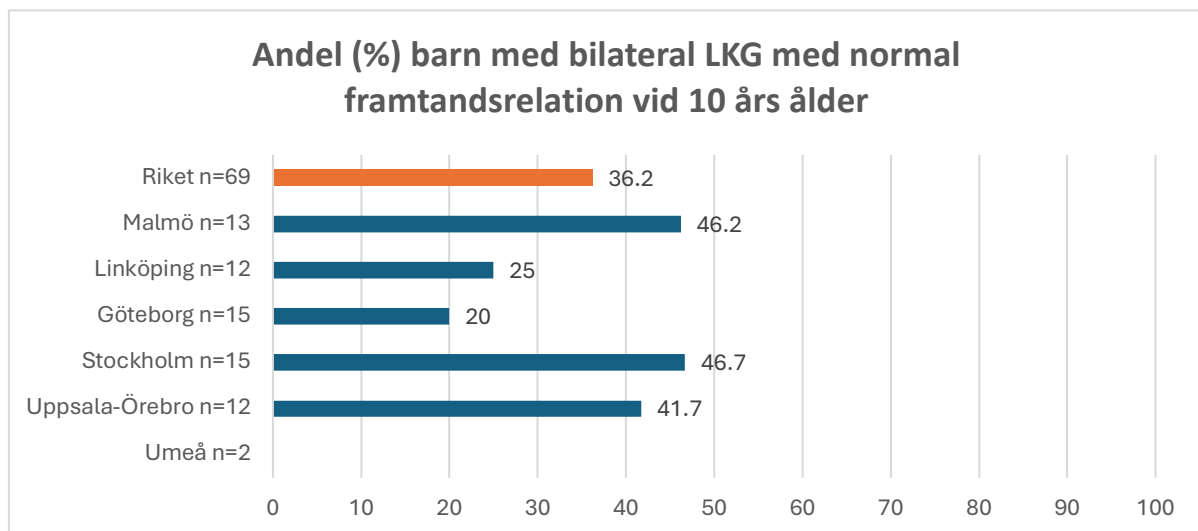
Tänder/bett vid 5 års ålder



Figur 42. 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.

Andelen barn med bilateral LKG med normal framtandsrelation vid 5 års ålder var något lägre för barn födda 2015-2019 (57,1 %) än för barn födda 2009-2014 (68,5 %) (Figur 42). För barn födda 2015-2019 sågs lägst andel barn med normal framtandsrelation i Uppsala-Örebro (37,5 %) och högst i Malmö (71,4 %).

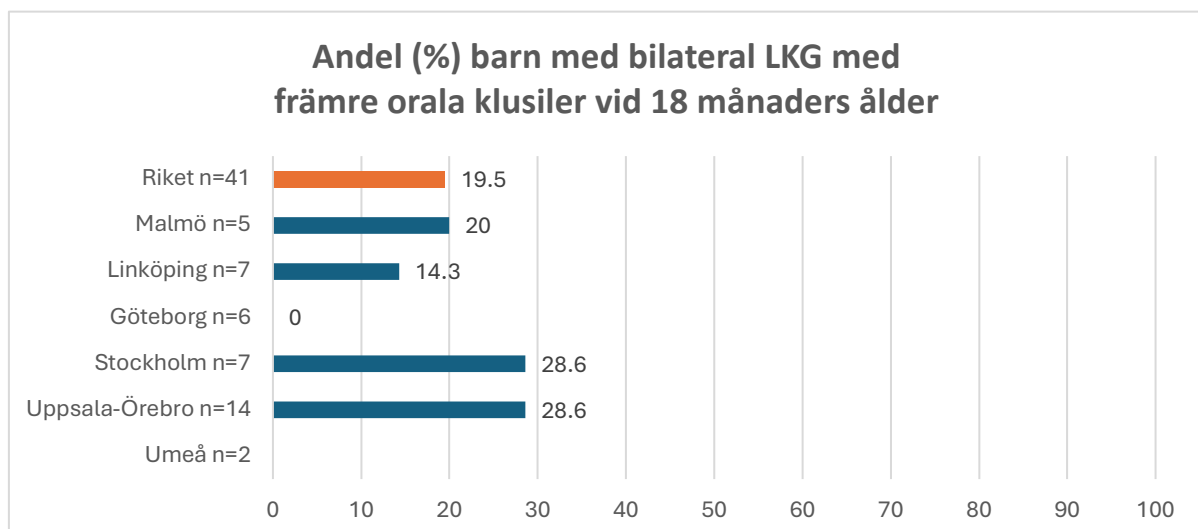
Tänder/bett vid 10 års ålder



Figur 43. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009-2014 med normal framtandsrelation vid 10 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

Av barnen födda med bilateral LKG 2009-2014 hade 36,2 % normal framtandsrelation vid 10 års ålder (Figur 43). Lägst andel med normal framtandsrelation sågs i Göteborg (20 %) och högst i Stockholm (46,7 %).

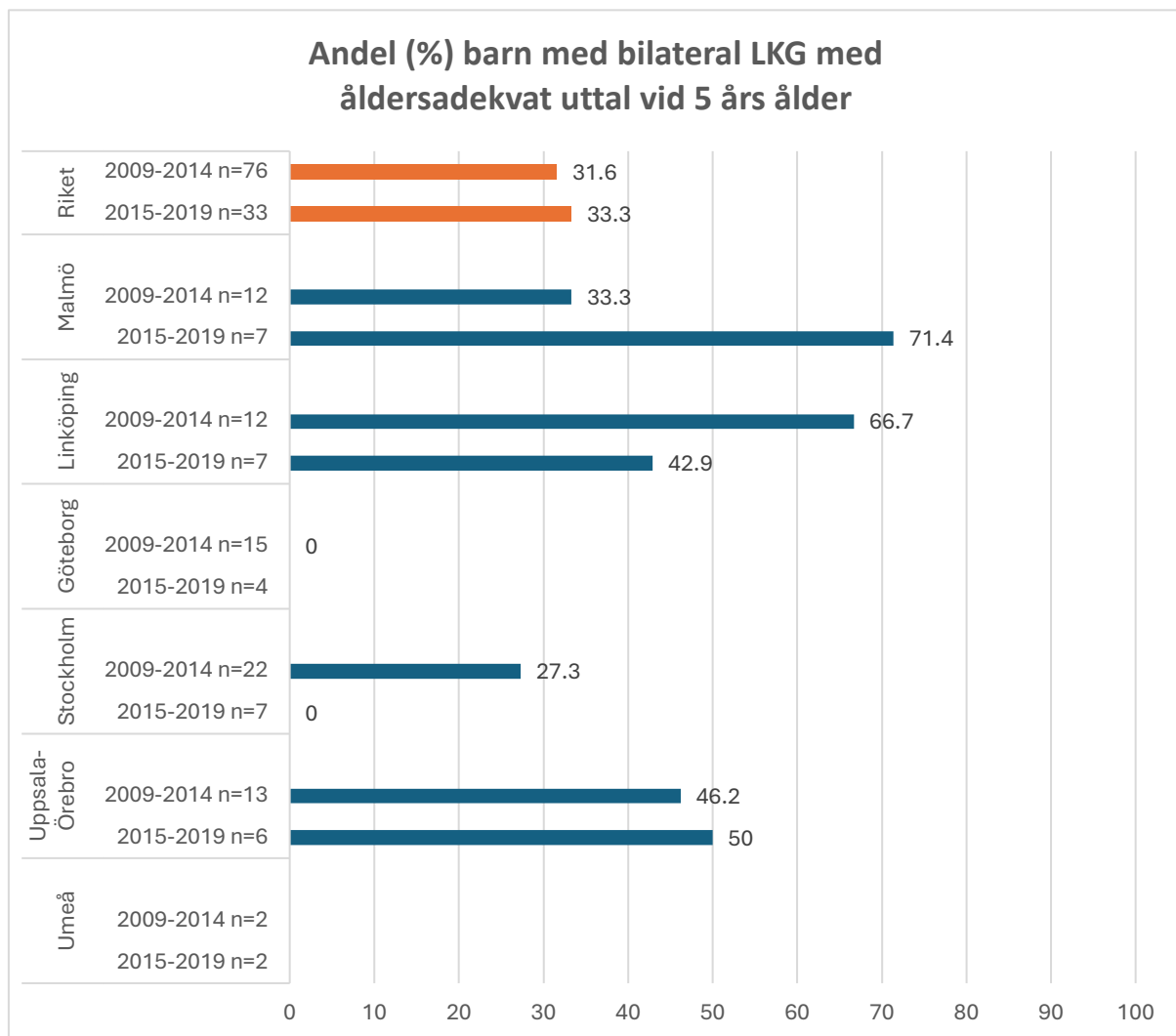
Förekomst av främre orala klusiler vid 18 månaders ålder



Figur 44. Andel (%) barn födda med bilateral LKG 2018-2022 med förekomst av främre orala klusiler (t och d) vid 18 månaders ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

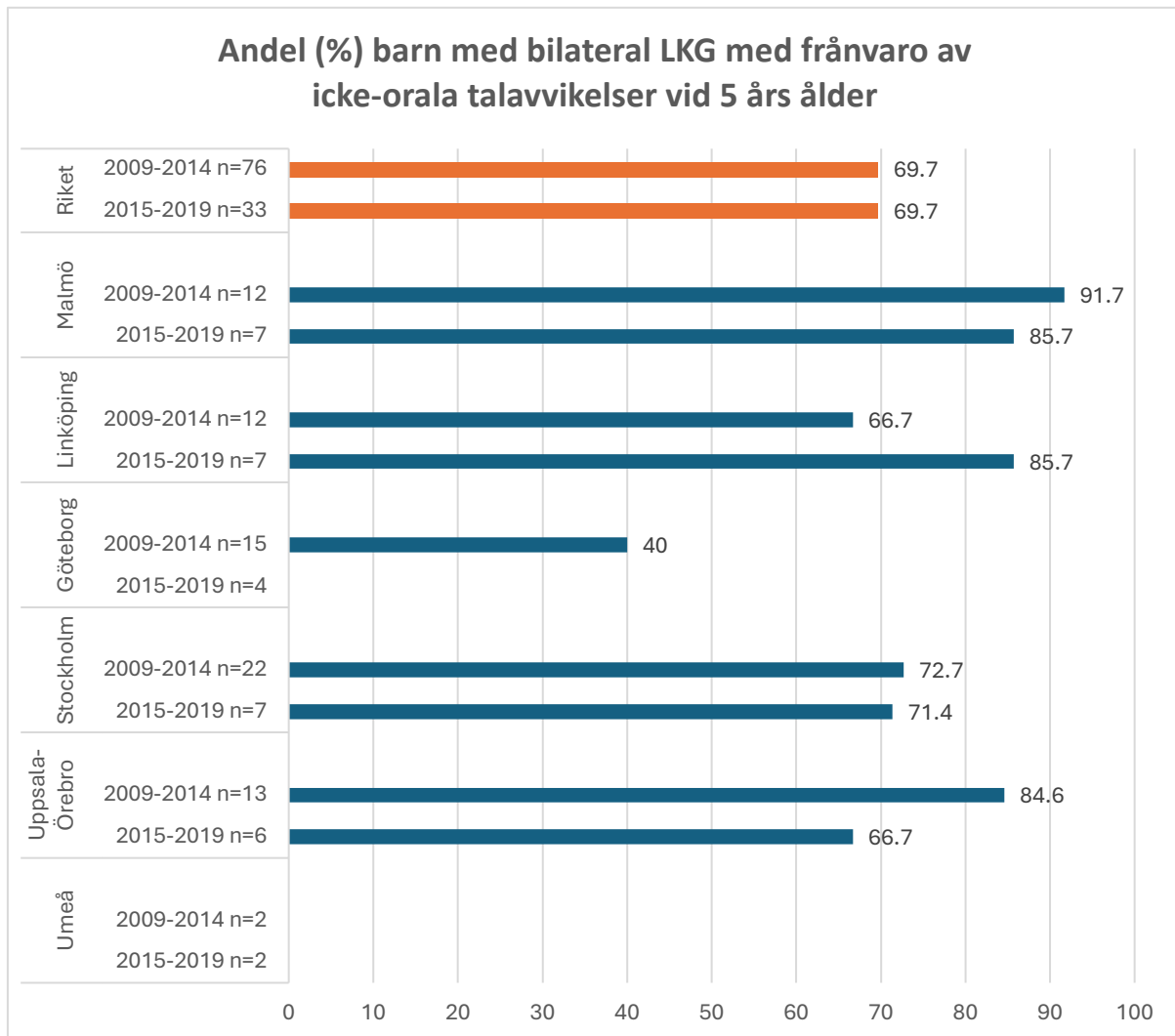
I hela riket var andelen barn födda med bilateral LKG 2018-2022 med förekomst av främre orala klusiler (t och d) vid 18 månaders ålder 19,5 % (Figur 44). Andelen var lägst i Göteborg (0 %) och högst i Stockholm och Uppsala-Örebro (28,6 %).

Tal vid 5 års ålder



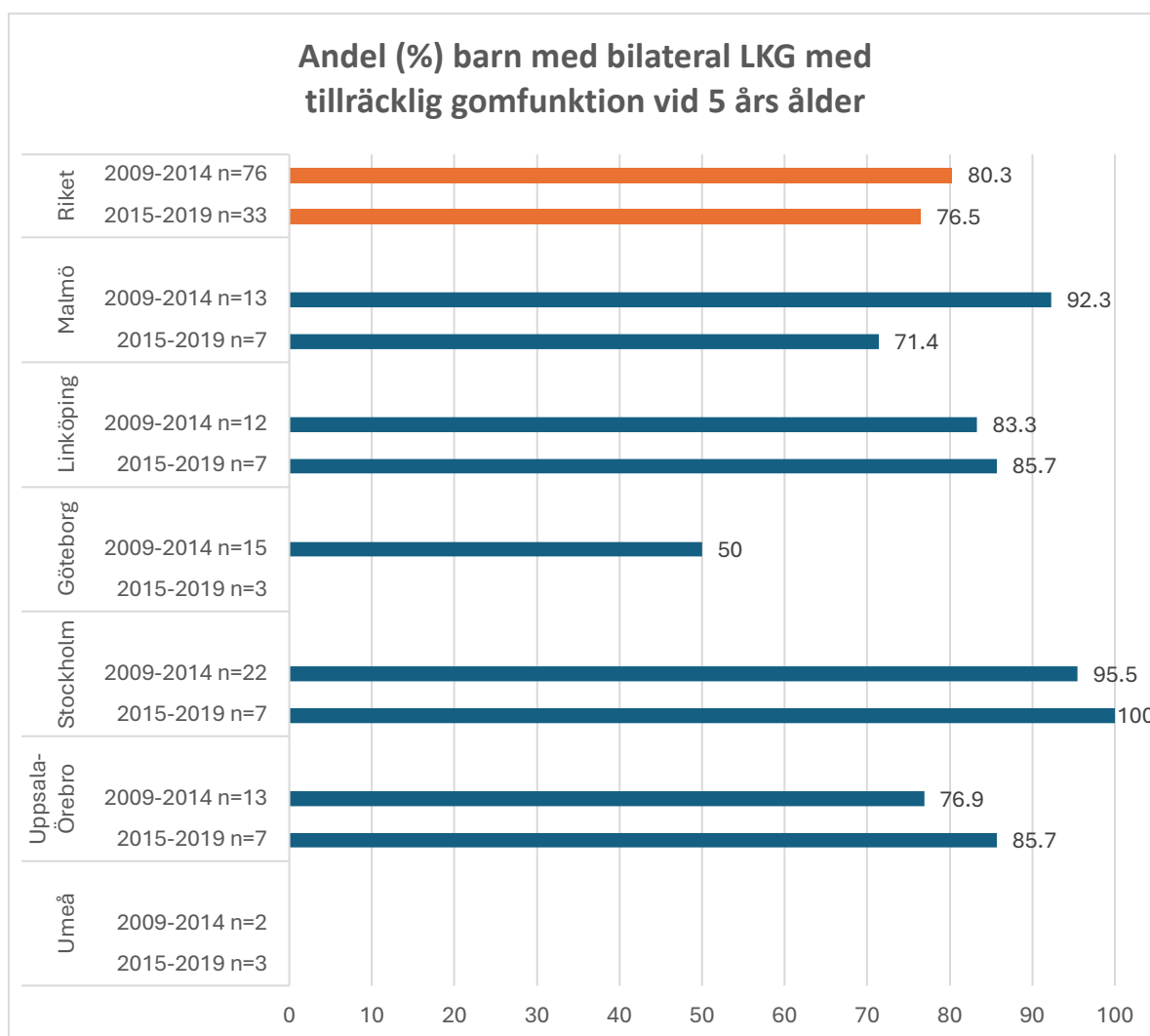
Figur 45. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG olika tidsperioder med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

Andelen med bilateral LKG med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder ökade marginellt från 31,6 % för barn födda 2009-2014 till 33,3 % för barn födda 2015-2019 (Figur 45). För barn födda 2015-2019 var andelen lägst i Stockholm (0 %) och högst i Malmö (71,4 %).



Figur 46. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG olika tidsperioder med frånvaro av icke-oral talavvikelse vid 5 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

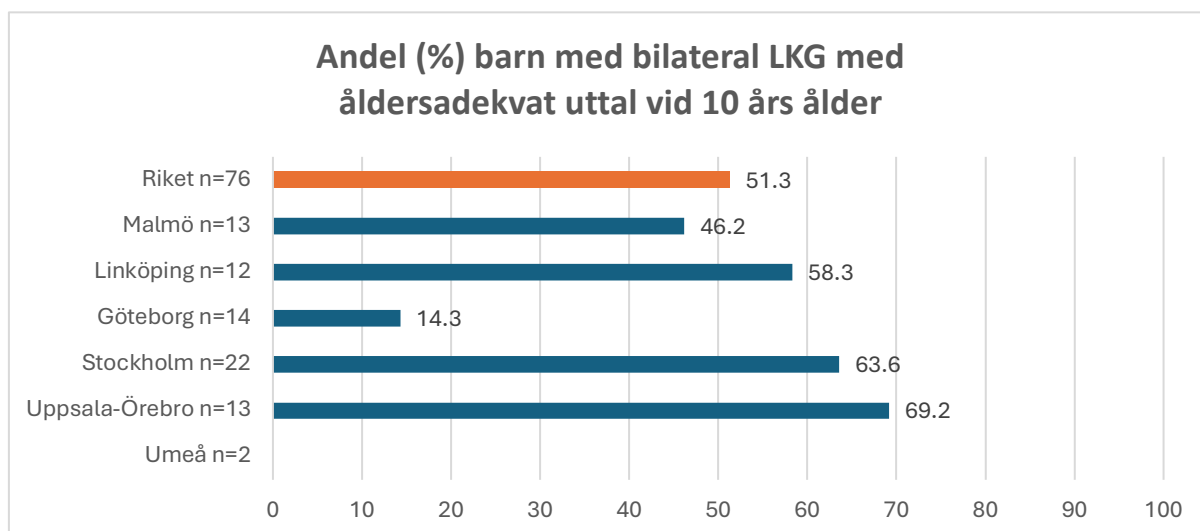
Andelen barn med bilateral LKG med frånvaro av icke-oral talavvikelse vid 5 års ålder var 69,7 % för barn födda 2009-2014 och 2015-2019 (Figur 46). För barn födda 2015-2019 var andelen lägst i Uppsala-Örebro (66,7 %) och högst i Linköping och Malmö (85,7 %).



Figur 47. 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.

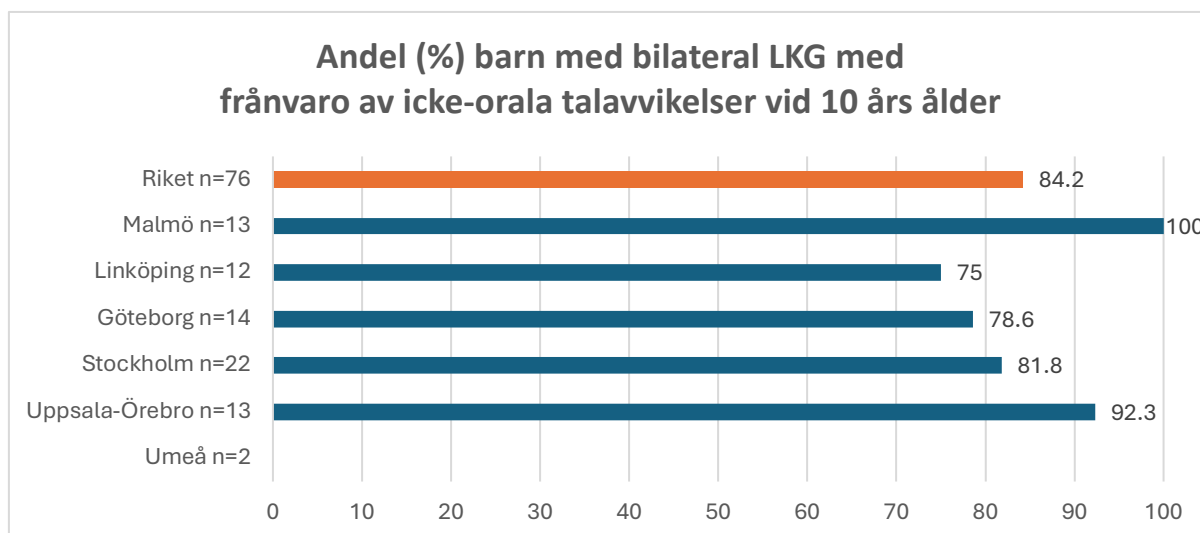
Andelen med bilateral LKG med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder minskade något, från 80,3 % för barn födda 2009–2014 till 76,5 % för barn födda 2015–2019 (Figur 47). För barn födda 2015–2019 sågs lägst andel i Malmö (71,4 %) och högst i Stockholm (100 %).

Tal vid 10 års ålder



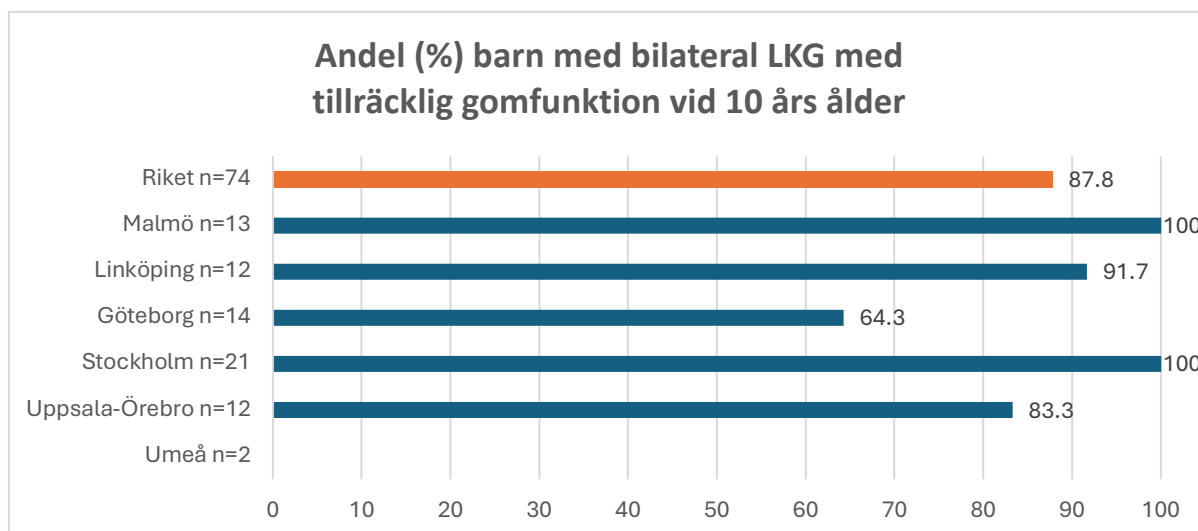
Figur 48. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009-2014 med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

Av barnen födda med bilateral LKG 2009-2014 hade 51,3 % åldersadekvat uttal vid 10 års ålder (Figur 48). Andelen var lägst i Göteborg (14,3 %) och högst i Uppsala-Örebro (69,2 %).



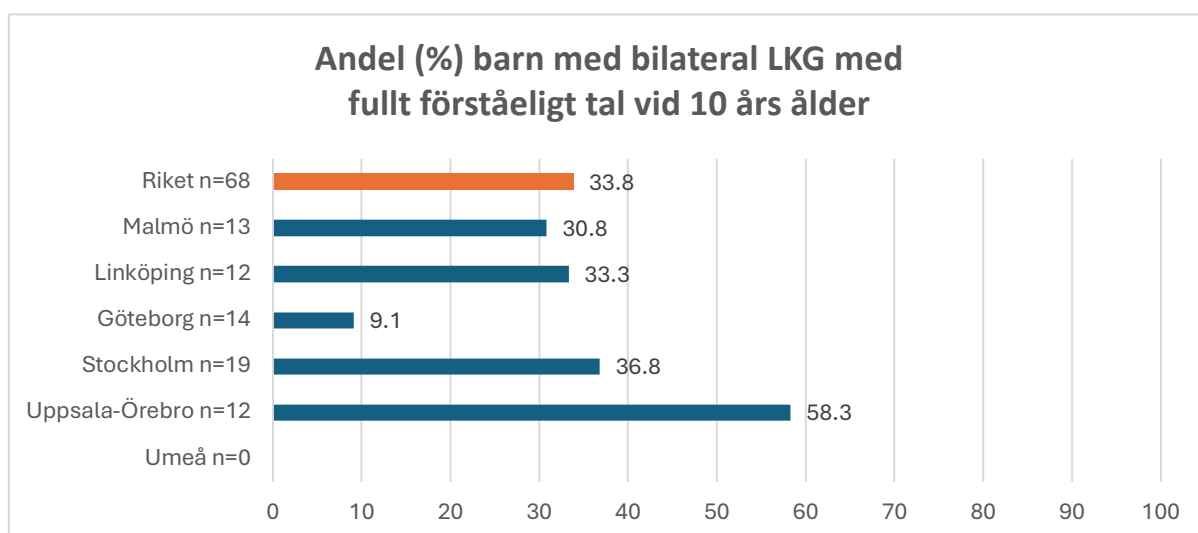
Figur 49. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009-2014 med frånvaro av icke-oral talavvikelse vid 10 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

Av barnen födda med bilateral LKG 2009-2014 hade 84,2 % frånvaro av icke-oral talavvikelse vid 10 års ålder (Figur 49). Lägst andel sågs i Linköping (75 %) och högst i Malmö (100 %).



Figur 50. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009-2014 med tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

Av barnen födda med bilateral LKG 2009-2014 hade 87,8 % tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder (Figur 50). Andelen var lägst i Göteborg (64,3 %) och högst i Malmö och Stockholm (100 %).



Figur 51. Andelen (%) barn födda med bilateral LKG 2009-2014 med fullt förståeligt tal vid 10 års ålder, skattad av vårdnadshavare med Intelligibility in Context Scale. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

Av barnen födda med bilateral LKG 2009-2014 hade 33,8 % fullt förståeligt tal vid 10 års ålder, vid skattning av vårdnadshavare med Intelligibility in Context Scale (Figur 51). Andelen var lägst i Göteborg (9,1 %) och högst i Uppsala-Örebro (58,3 %). Rapporteringsgraden var lägre än för övriga talvariabler, varför resultaten får tolkas med försiktighet.

*Sammanfattning, barn födda med bilateral LKG i hela riket***18 månaders
ålder**

- Förekomst av främre orala klusiler (t och d): 20 %

5 års ålder

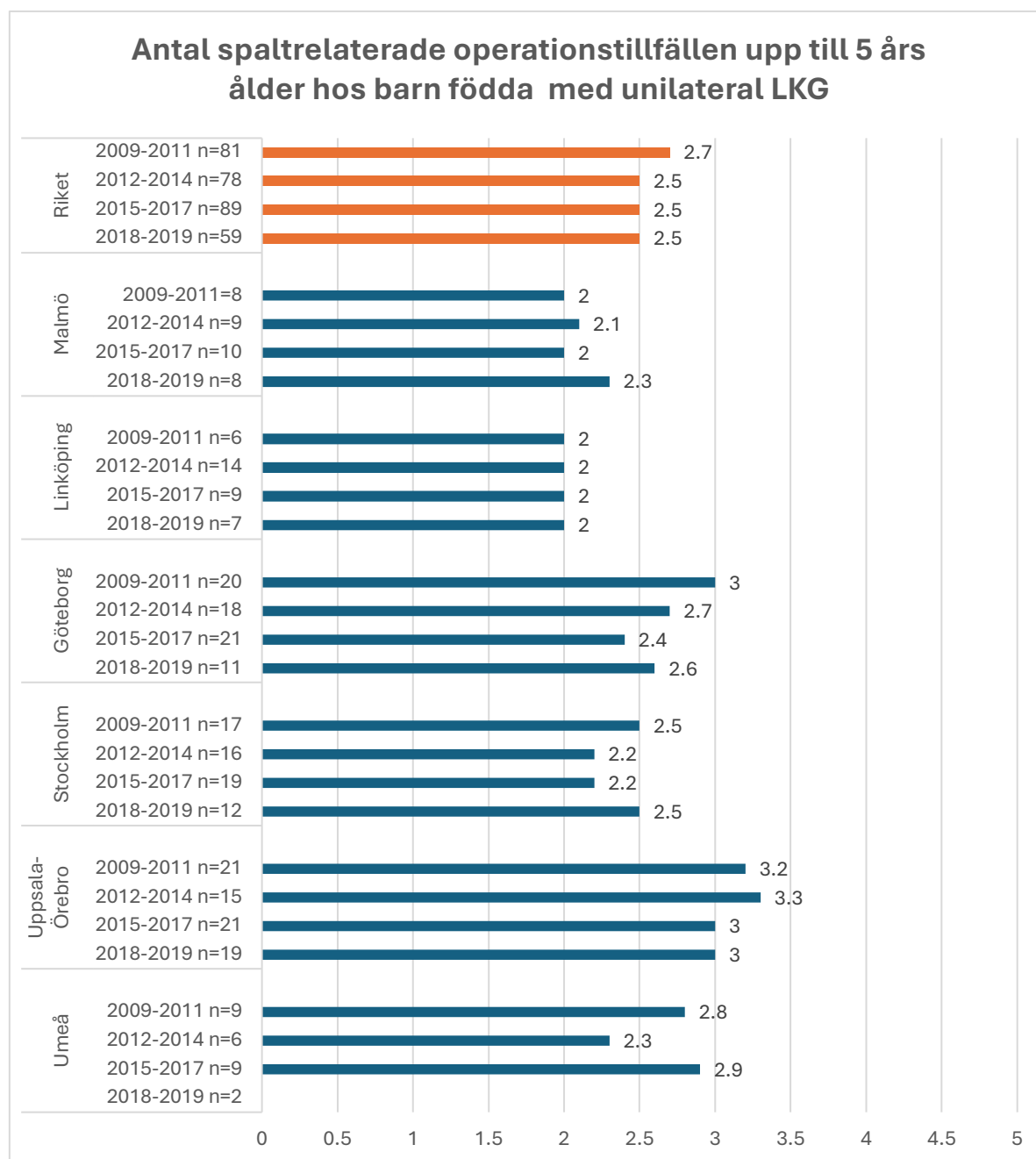
- Genomsnittligt antal operationstillfällen: 2,4-3
- Genomgått sekundär gomkirurgi: 10-29 %
- Genomgått videoradiografiundersökning: 3-14 %
- Genomgått nasoendoskopiundersökning: 11-15 %
- Normal framtandsrelation: 57-69 %
- Åldersadekvat uttal: 32-33 %
- Frånvaro av icke-oral talavvikelse: 70 %
- Tillräcklig gomfunktion: 77-80 %

10 års ålder

- Genomsnittligt antal operationstillfällen: 4,4
- Genomgått sekundär gomkirurgi: 35 %
- Genomgått videoradiografiundersökning mellan 5 och 10 års ålder: 9 %
- Genomgått nasoendoskopiundersökning mellan 5 och 10 års ålder: 13 %
- Normal framtandsrelation: 36 %
- Åldersadekvat uttal: 51 %
- Frånvaro av icke-oral talavvikelse: 84 %
- Tillräcklig gomfunktion: 88 %
- Fullt förståeligt tal: 34 %

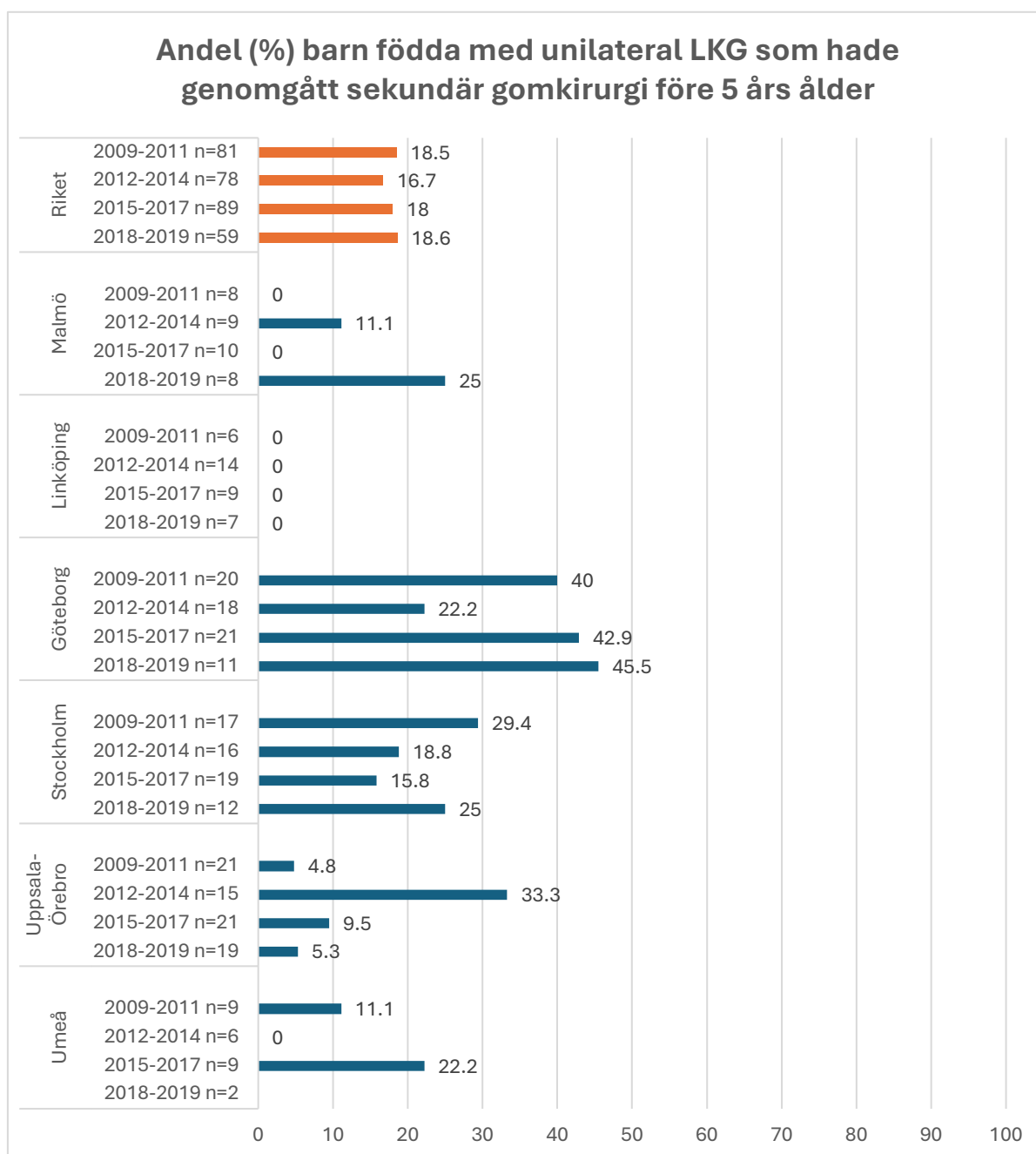
Resultat för barn med unilateral LKG

Kirurgisk behandling upp till 5 års ålder



Figur 52. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 5 års ålder hos barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

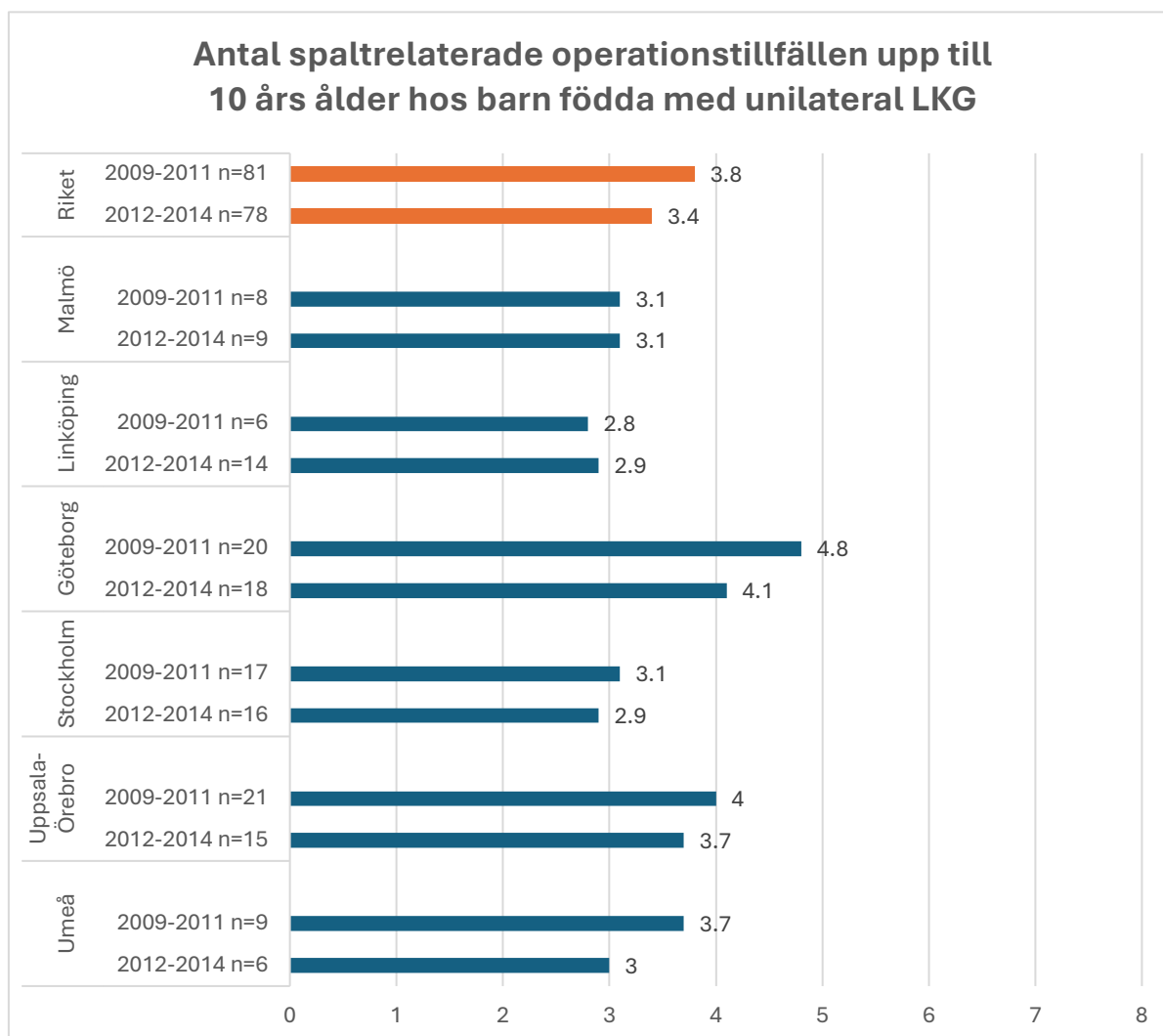
För barn födda 2018-2019 var det genomsnittliga antalet spaltrelaterade operationstillfällen 2,5 och för barn födda övriga tidsperioder 2,5 till 2,7 (Figur 52). För barn födda 2018-2019 var det genomsnittliga antalet operationstillfällen lägst i Linköping (2) och högst i Uppsala-Örebro (3).



Figur 53. Andelen (%) barn födda med unilateral 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.

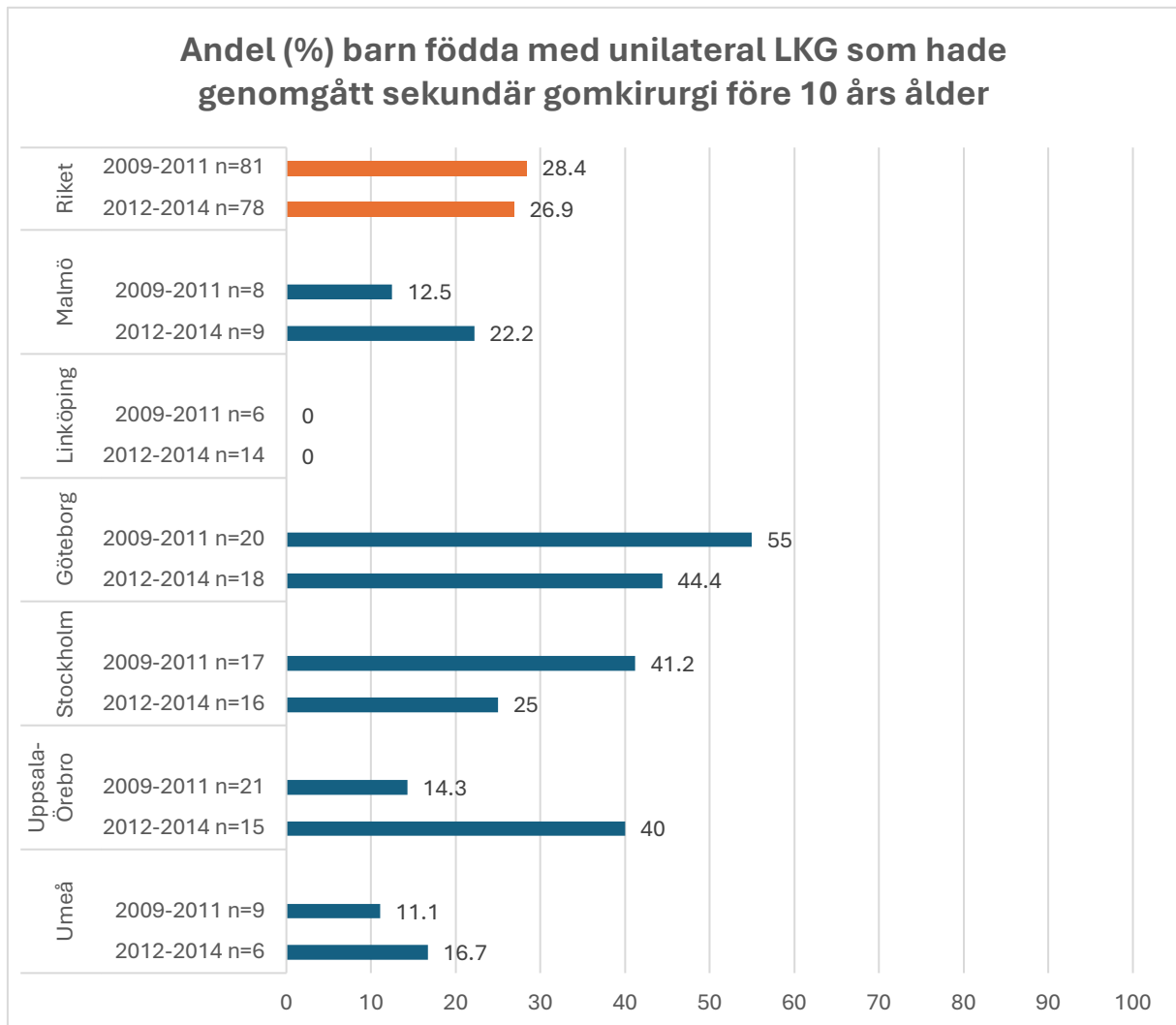
För barn födda med unilateral LKG 2018-2019 var andelen som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 5 års ålder 18,6 % och för barn födda övriga tidsperioder varierade den från 16,7 % till 18,5 % (Figur 53). För barn födda 2018-2019 var andelen lägst i Linköping (0 %) och högst i Göteborg (45,5 %).

Kirurgisk behandling upp till 10 års ålder



Figur 54. Genomsnittligt antal spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder. n = antal barn.

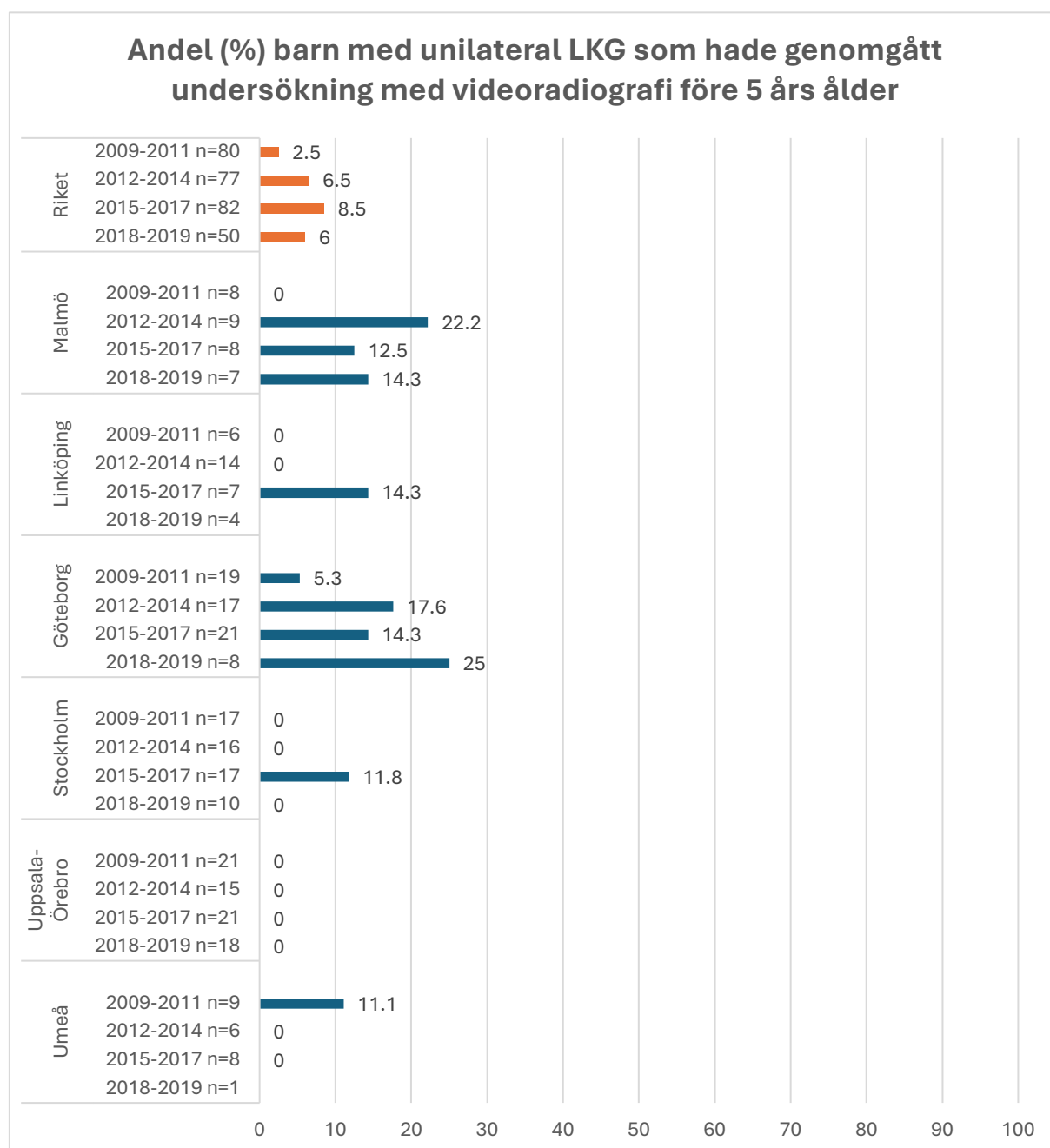
Det genomsnittliga antalet spaltrelaterade operationstillfällen upp till 10 års ålder hos barn med unilateral LKG minskade från 3,8 för barn födda 2009-2011 till 3,4 för barn födda 2012-2014 (Figur 54). För barn födda 2012-2014 var det genomsnittliga antalet operationstillfällen lägst i Stockholm och Linköping (2,9) och högst i Göteborg (4,1).



Figur 55. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder. n = antalet barn.

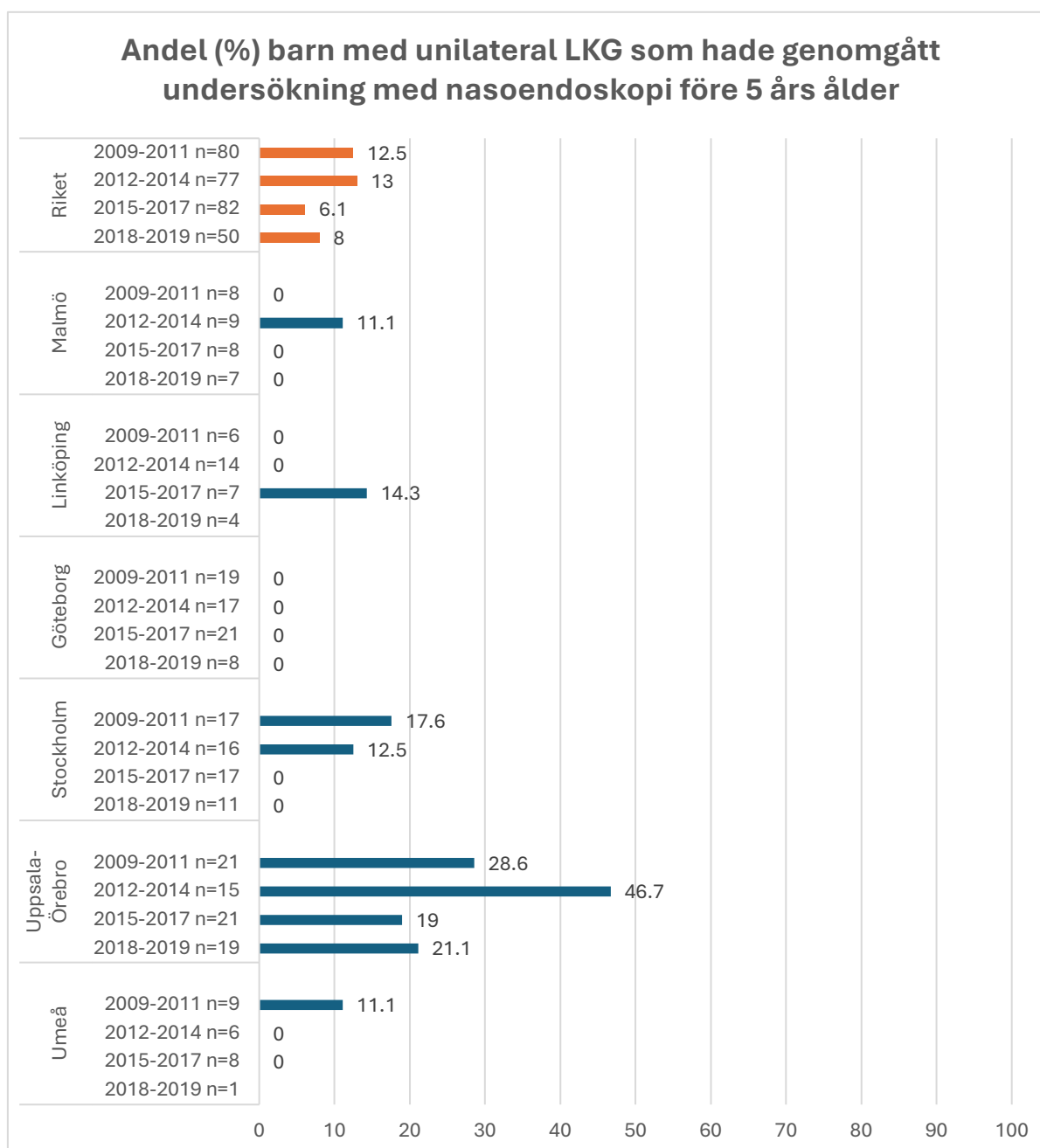
Andelen med unilateral LKG som hade genomgått sekundär gomkirurgi före 10 års ålder minskade marginellt från 28,4 % för barn födda 2009-2011 till 26,9 % för barn födda 2012-2014 (Figur 55). För barn födda 2012-2014 var andelen lägst i Linköping (0 %) och högst i Göteborg (44,4 %).

Genomgången visualiserande undersökning före 5 års ålder



Figur 56. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder som hade genomgått undersökning med videoradiografi före 5 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

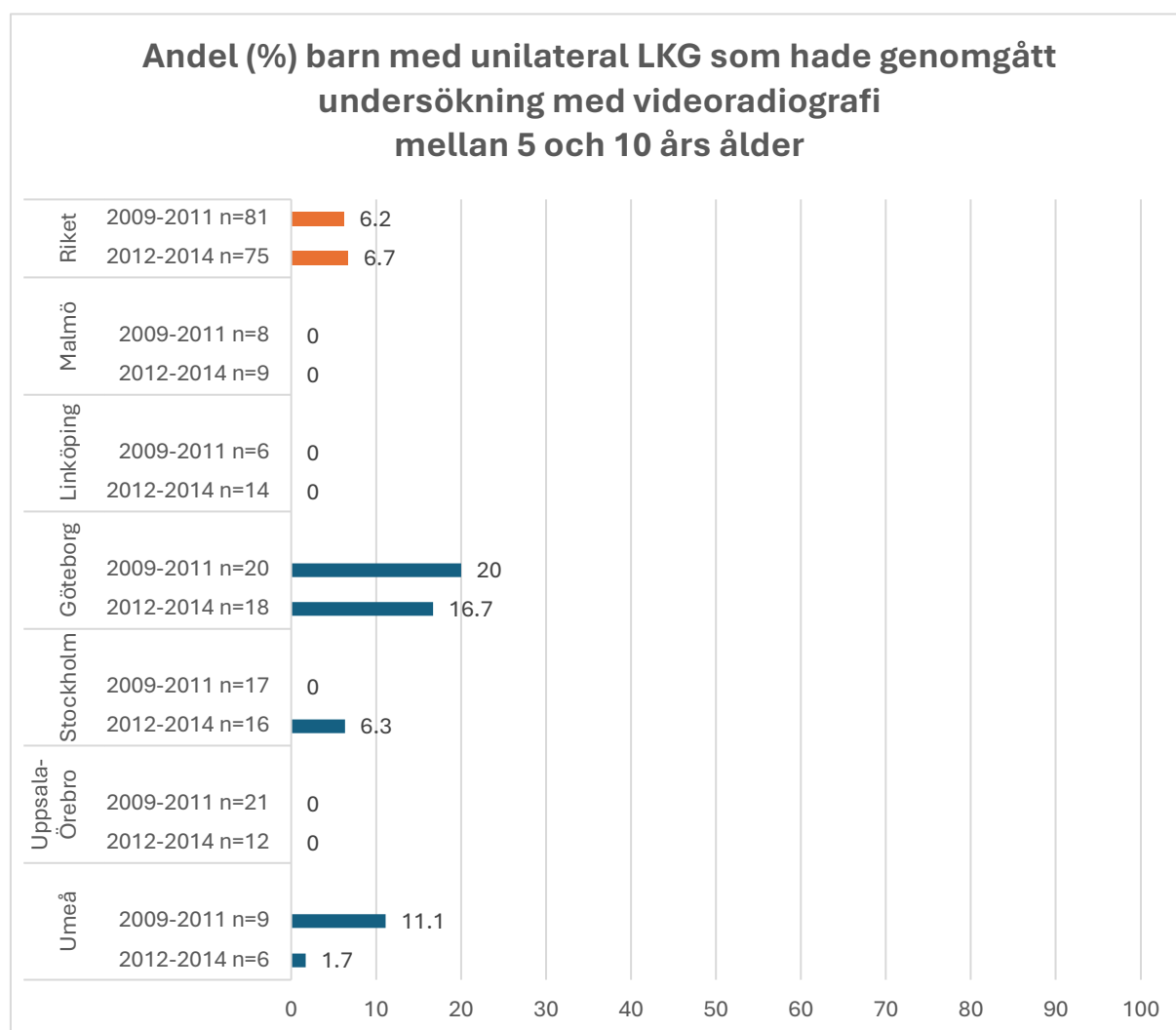
I hela riket var andelen barn med unilateral LKG födda 2018-2019 som hade genomgått undersökning med videoradiografi före 5 års ålder 6 %, och för barn födda övriga tidsperioder varierade andelen från 2,5 % till 8,5 % (Figur 56). För barn födda 2018-2019 var andelen lägst i Stockholm och Uppsala-Örebro (0 %) och högst i Göteborg (25 %).



Figur 57. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder som hade genomgått undersökning med nasoendoskopi före 5 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

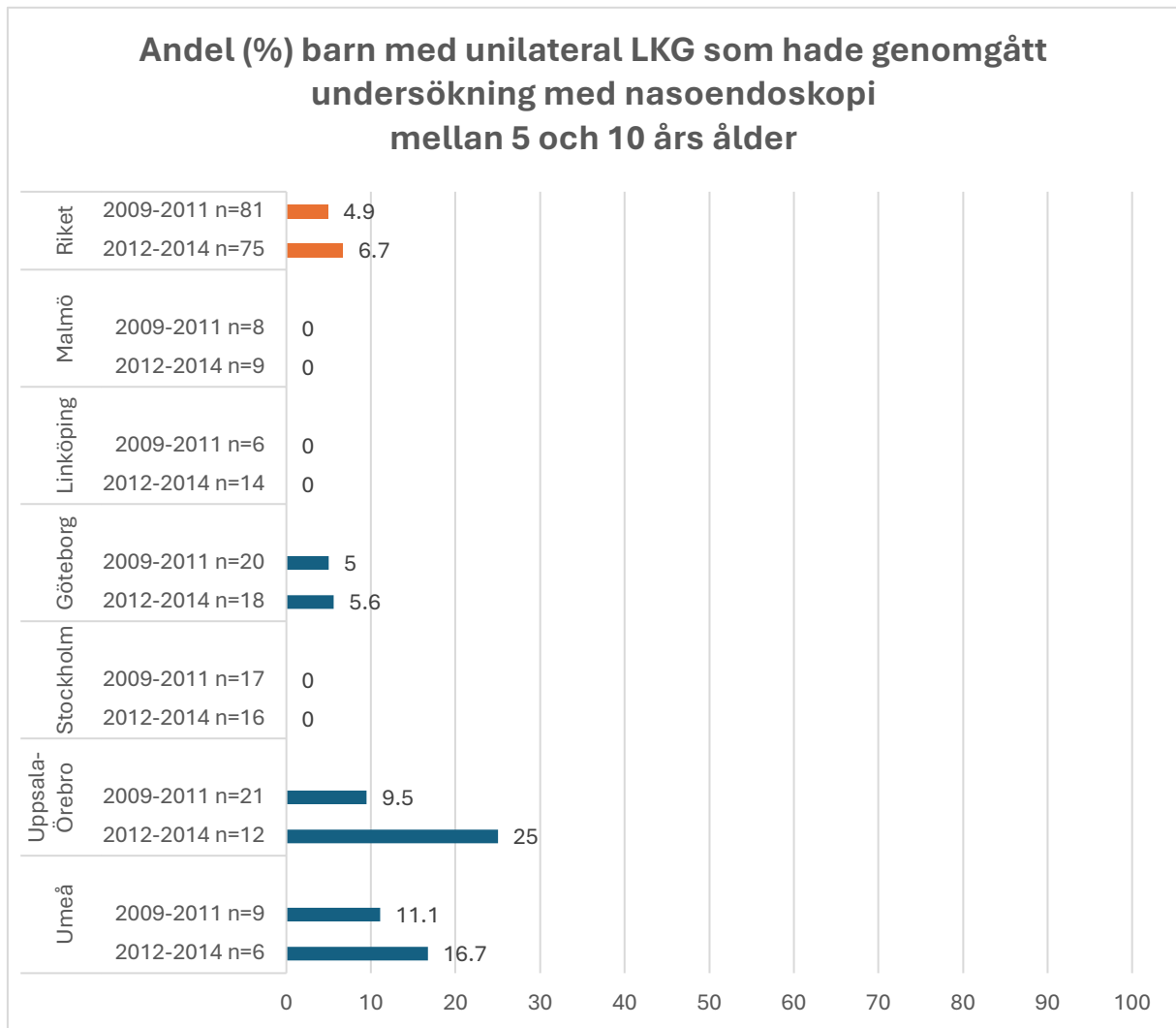
I hela riket var andelen barn födda med unilateral LKG 2018-2019 som hade genomgått undersökning med nasoendoskopi före 5 års ålder 8 %, och för barn födda övriga tidsperioder varierade andelen från 6,1 % till 13 % (Figur 57). För barn födda 2018-2019 var andelen lägst i Malmö, Göteborg och Stockholm (0 %) och högst i Uppsala-Örebro (21,1 %).

Genomgången visualiserande undersökning mellan 5 och 10 års ålder



Figur 58. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder som hade genomgått undersökning med videoradiografi mellan 5 och 10 års ålder. n = antal barn.

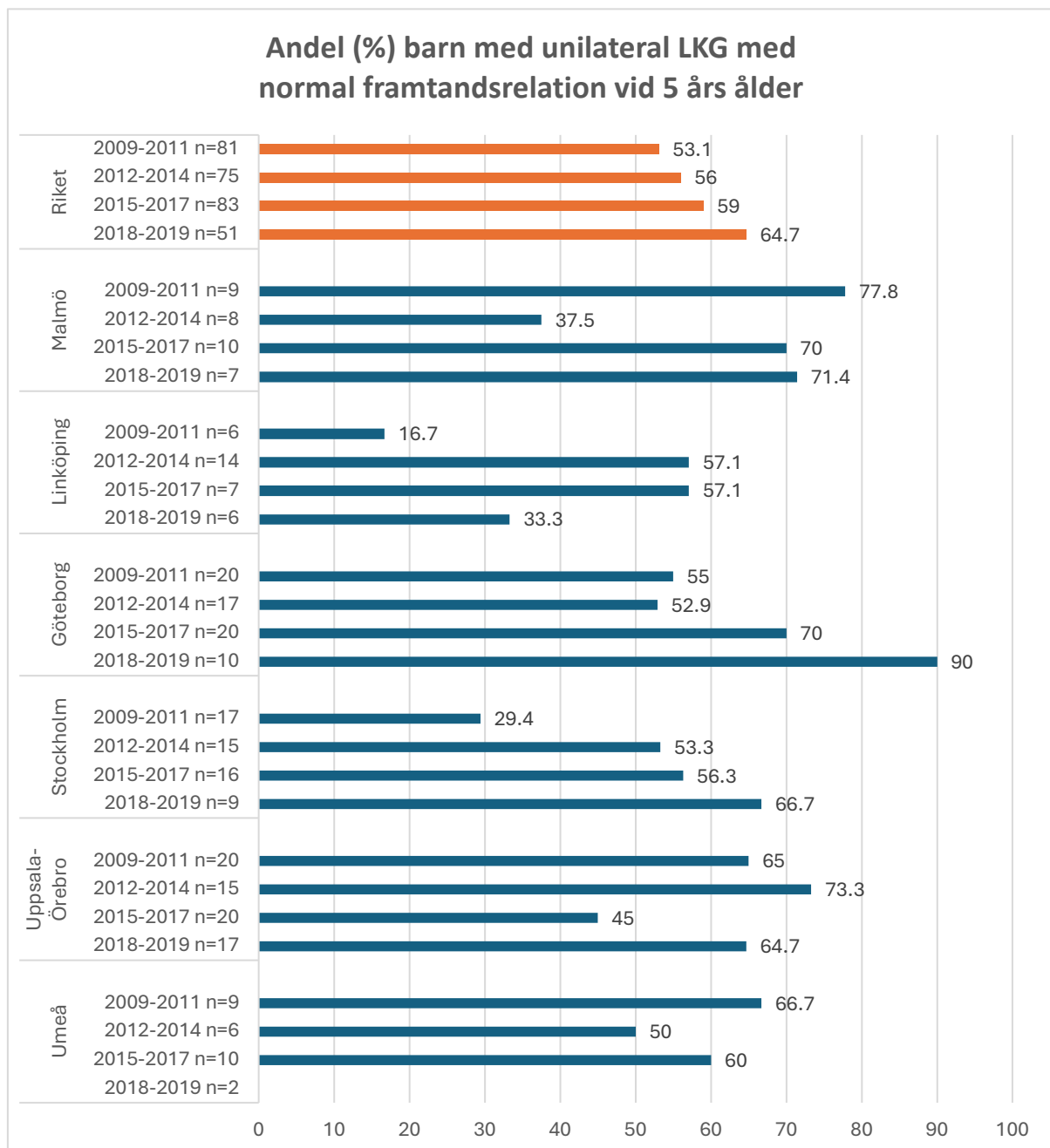
I hela riket var andelen med unilateral LKG som hade genomgått undersökning med videoradiografi mellan 5 och 10 års ålder 6,2 % för barn födda 2009-2011 och 6,7 % för barn födda 2012-2014 (Figur 58). För barn födda 2012-2014 var andelen lägst i Malmö, Linköping och Uppsala-Örebro (0 %) och högst i Göteborg (16,7 %).



Figur 59. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder som hade genomgått undersökning med nasoendoskopi mellan 5 och 10 års ålder. n = antal barn.

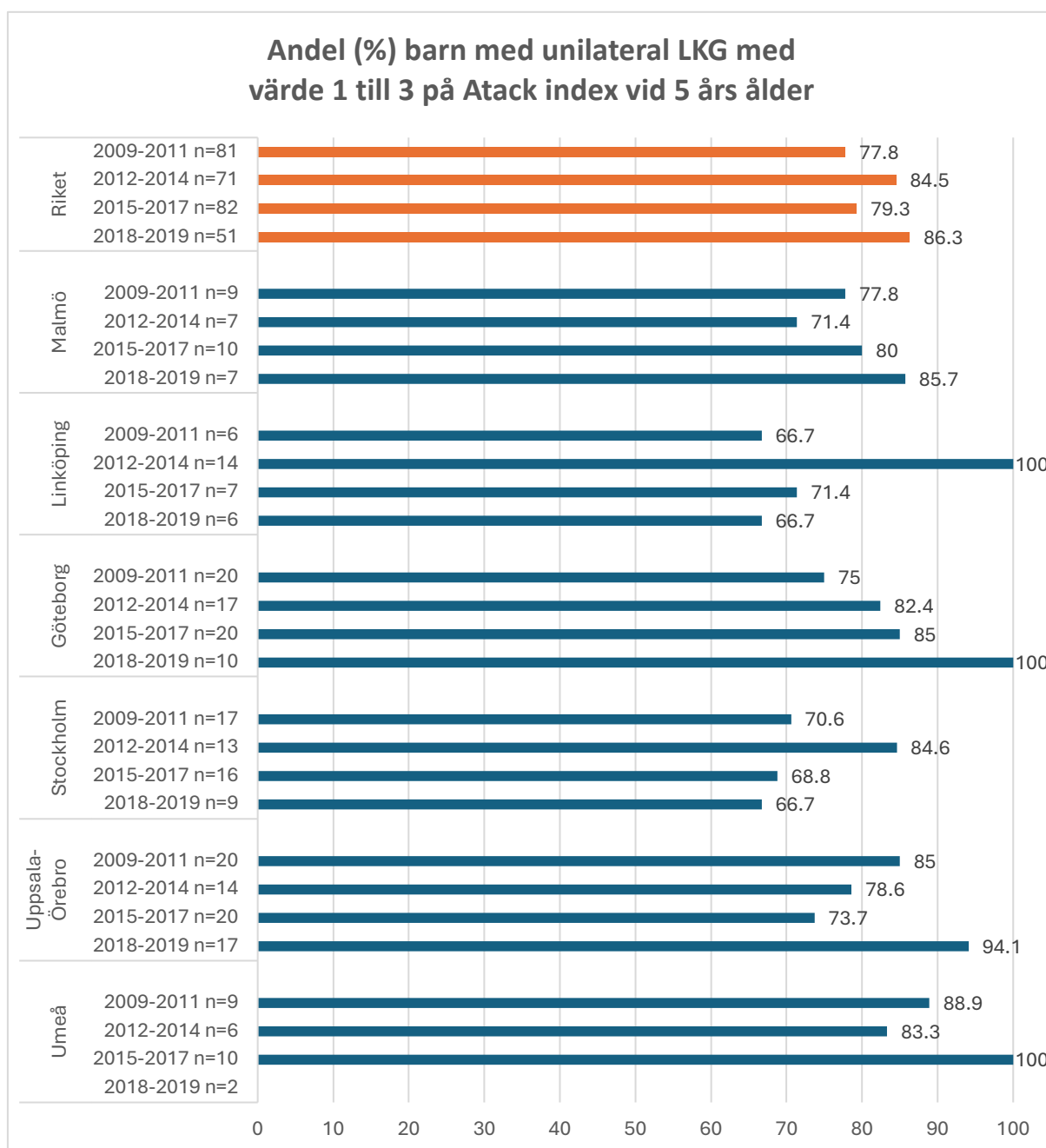
I hela riket ökade andelen med unilateral LKG som hade genomgått undersökning med nasoendoskopi mellan 5 och 10 års ålder från 4,9 % för barn födda 2009-2011 till 6,7 % för barn födda 2012-2014 (Figur 59). För barn födda 2012-2014 var andelen lägst i Malmö, Linköping och Stockholm (0 %) och högst i Uppsala-Örebro (25 %).

Tänder/bett vid 5 års ålder



Figur 60. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med normal framtandsrelation vid 5 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

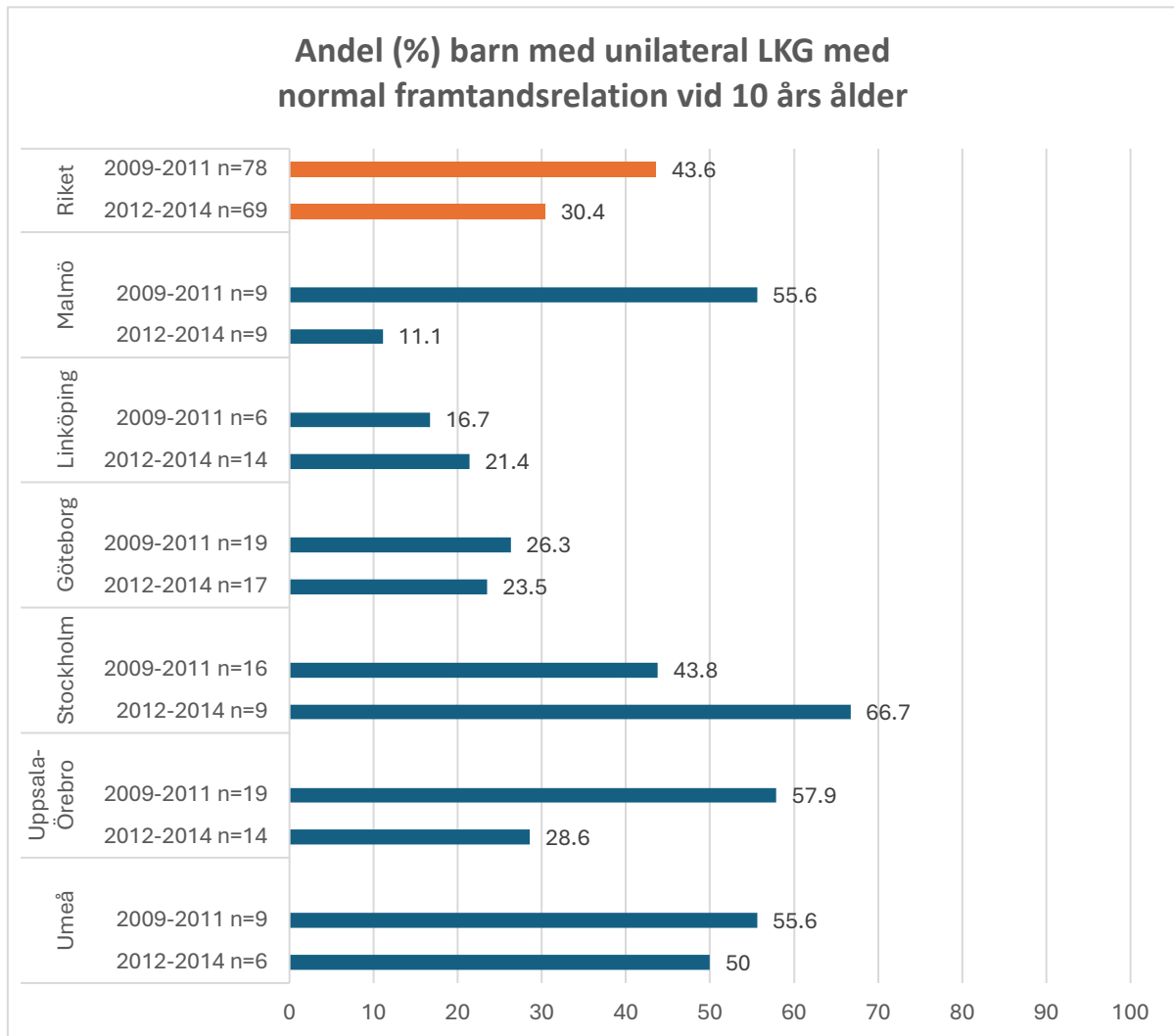
Andelen med unilateral LKG med normal framtandsrelation vid 5 års ålder ökade från 53,1 % för barn födda 2009–2011 till 64,7 % för barn födda 2018–2019 (Figur 60). För barn födda 2018–2019 var andelen lägst i Linköping (33,3 %) och högst i Göteborg (90 %).



Figur 61. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med värde 1 till 3 på Atack index vid 5 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

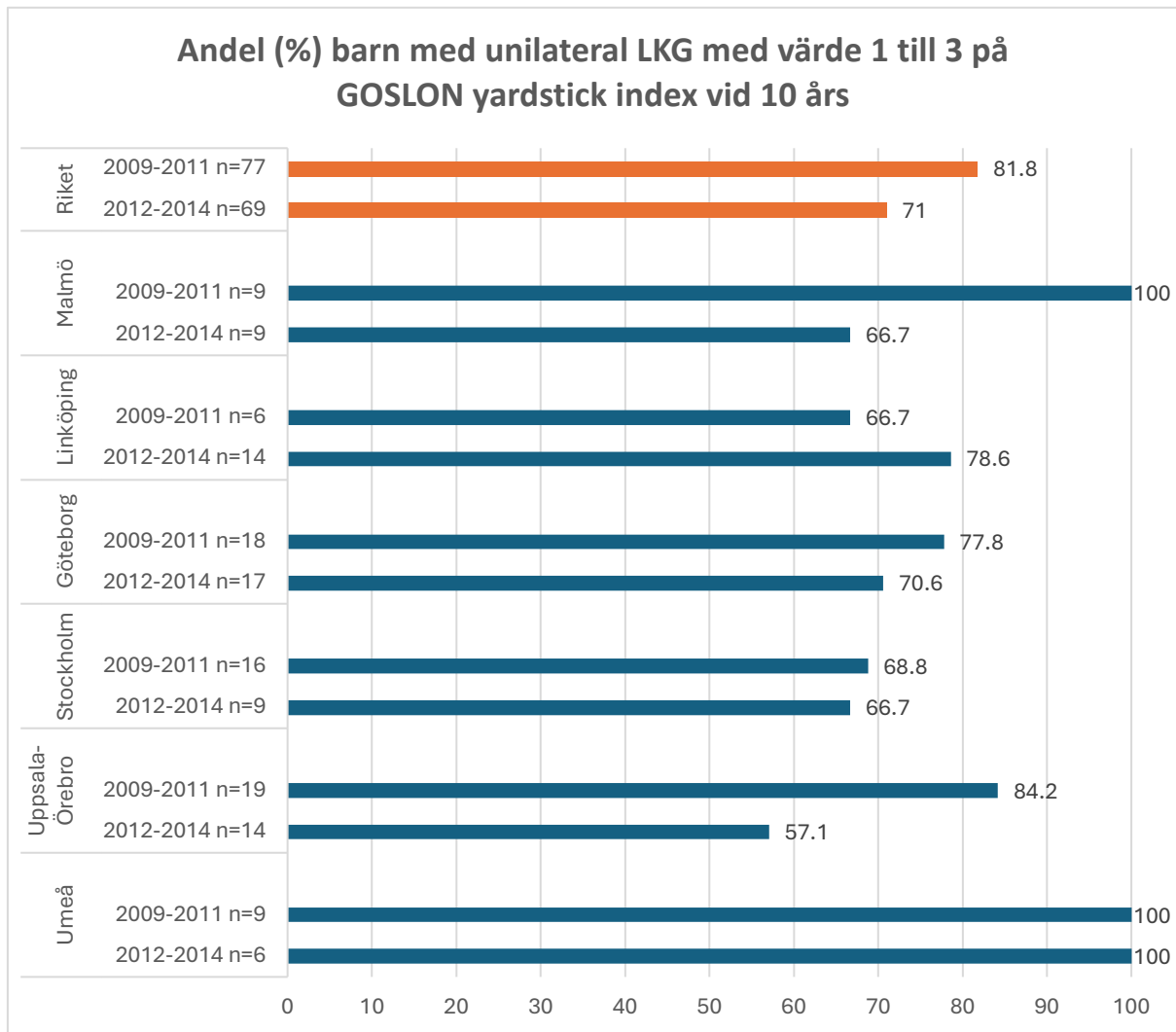
Andelen med unilateral LKG med värde 1 till 3 på Atack index vid 5 års ålder var 86,3 % för barn födda 2018–2019 (Figur 61). För barn födda övriga tidsperioder var den 77,8 % till 84,5 %. För barn födda 2018-2019 sågs lägst andel i Linköping och Stockholm (66,7 %) och högst i Göteborg (100 %).

Tänder/bett vid 10 års ålder



Figur 62. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med normal framtandsrelation vid 10 års ålder. n = antal barn.

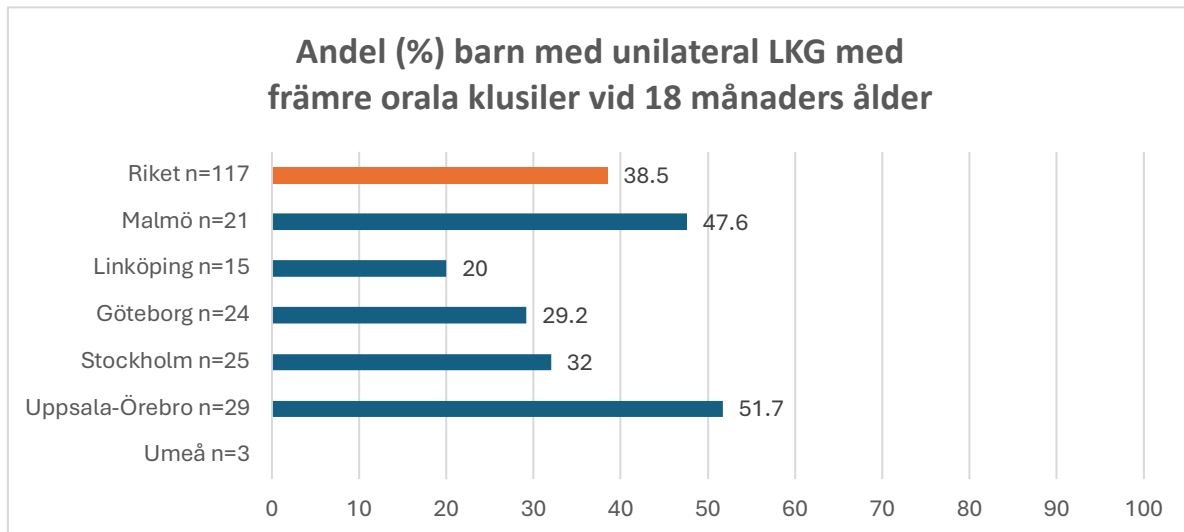
Andelen med unilateral LKG med normal framtandsrelation vid 10 års ålder minskade från 43,6 % för barn födda 2009-2011 till 30,4 % för barn födda 2012-2014 (Figur 62). För barn födda 2012-2014 sågs lägst andel i Malmö (11,1 %) och högst i Stockholm (66,7 %).



Figur 63. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med värde 1 till 3 på GOSLON yardstick index vid 10 års ålder. n = antal barn.

Andelen med ett värde på 1 till 3 på GOSLON yardstick index vid 10 års ålder minskade från 81,8 % för barn födda 2009-2011 till 71 % för barn födda 2012-2014 (Figur 63). För barn födda 2012-2014 var andelen lägst i Uppsala-Örebro (57,1 %) och högst i Umeå (100 %).

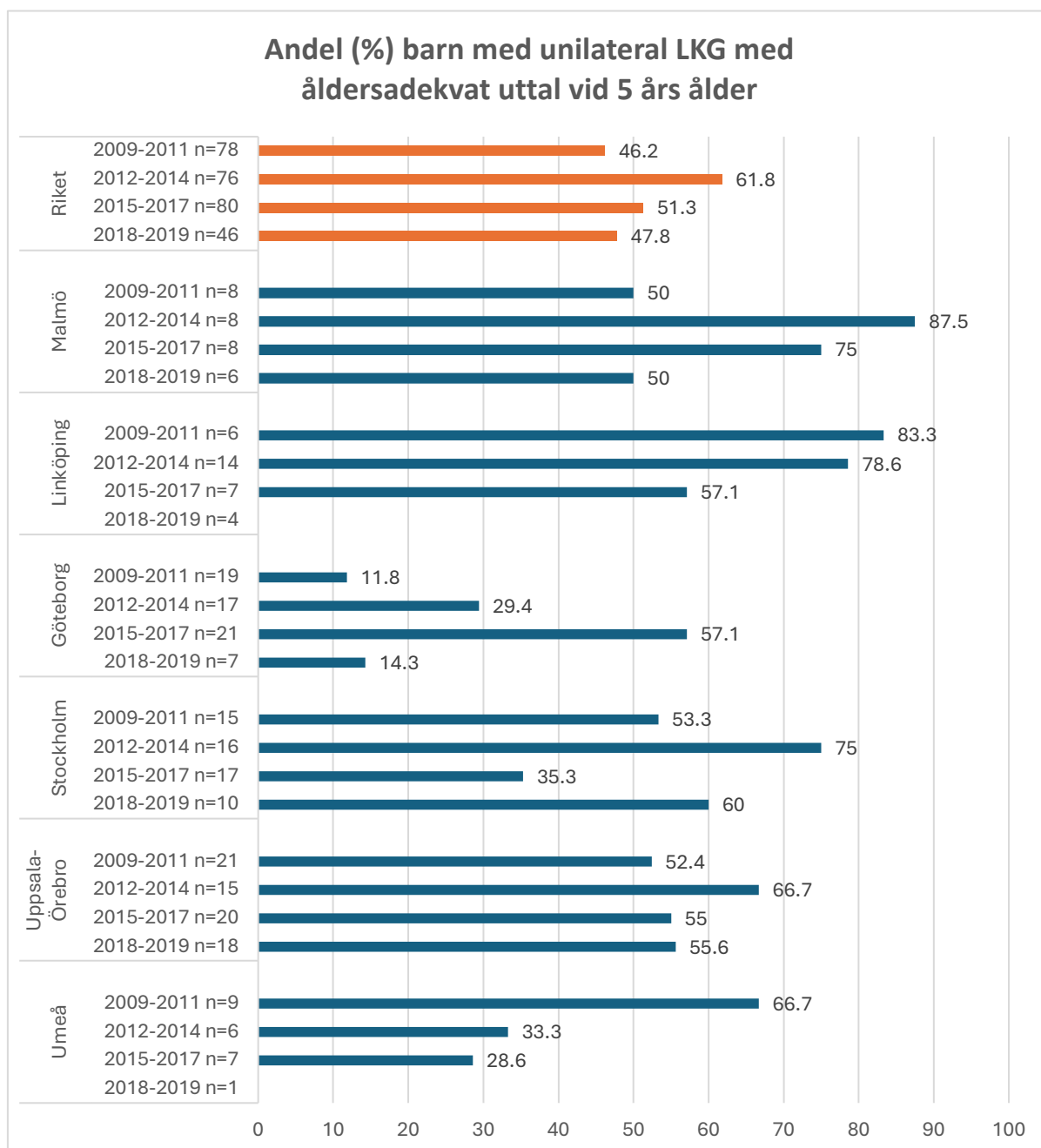
Förekomst av främre orala klusiler vid 18 månaders ålder



Figur 64. Andel (%) barn födda med unilateral LKG 2018-2022 med förekomst av främre orala klusiler (t och d) vid 18 månaders ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

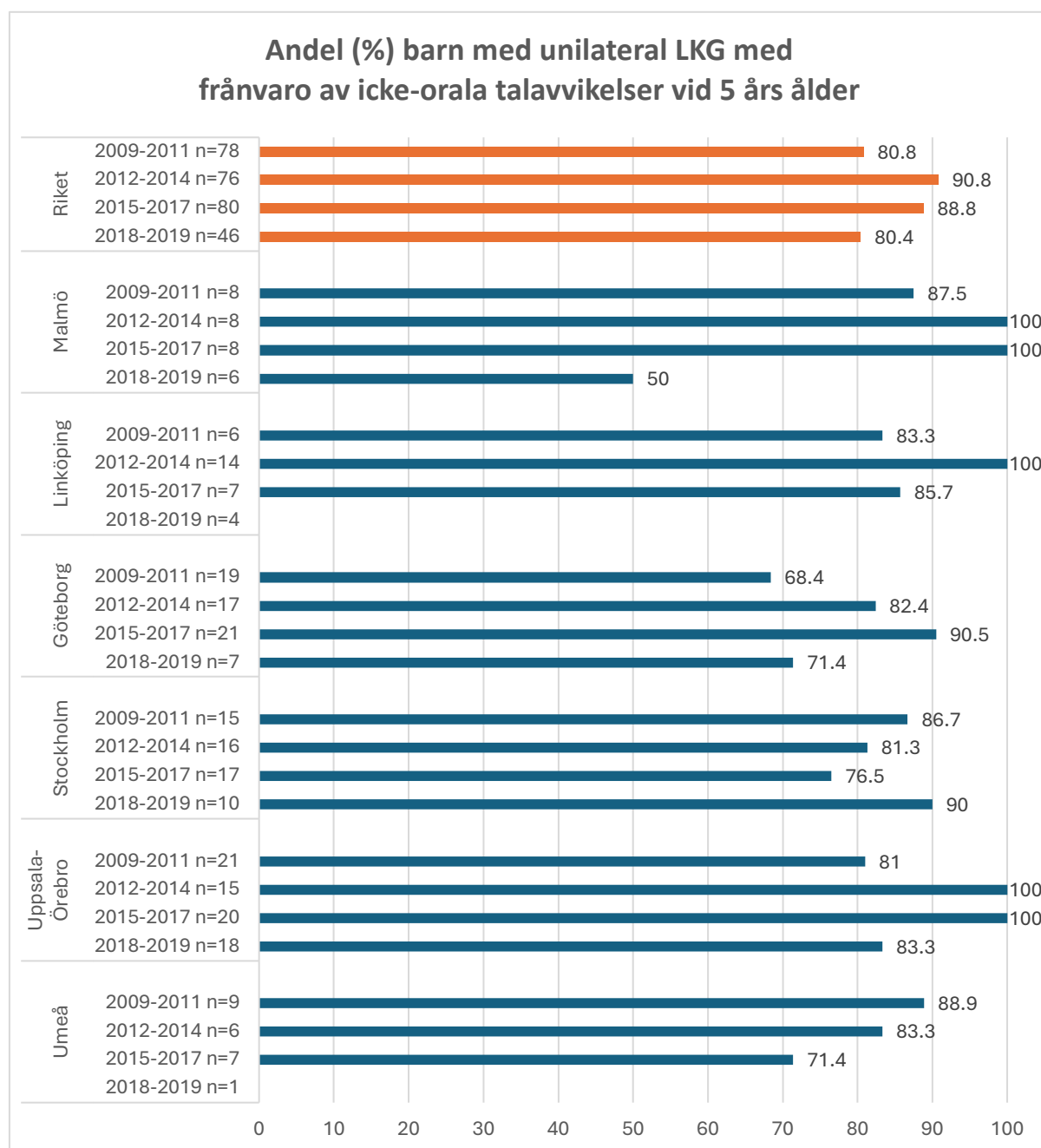
I hela riket var andelen barn födda med enbart kluven gom med förekomst av främre orala klusiler (t och d) vid 18 månaders ålder 38,5 % (Figur 64). Andelen var lägst i Linköping (20 %) och högst i Uppsala-Örebro (51,7 %).

Tal vid 5 års ålder



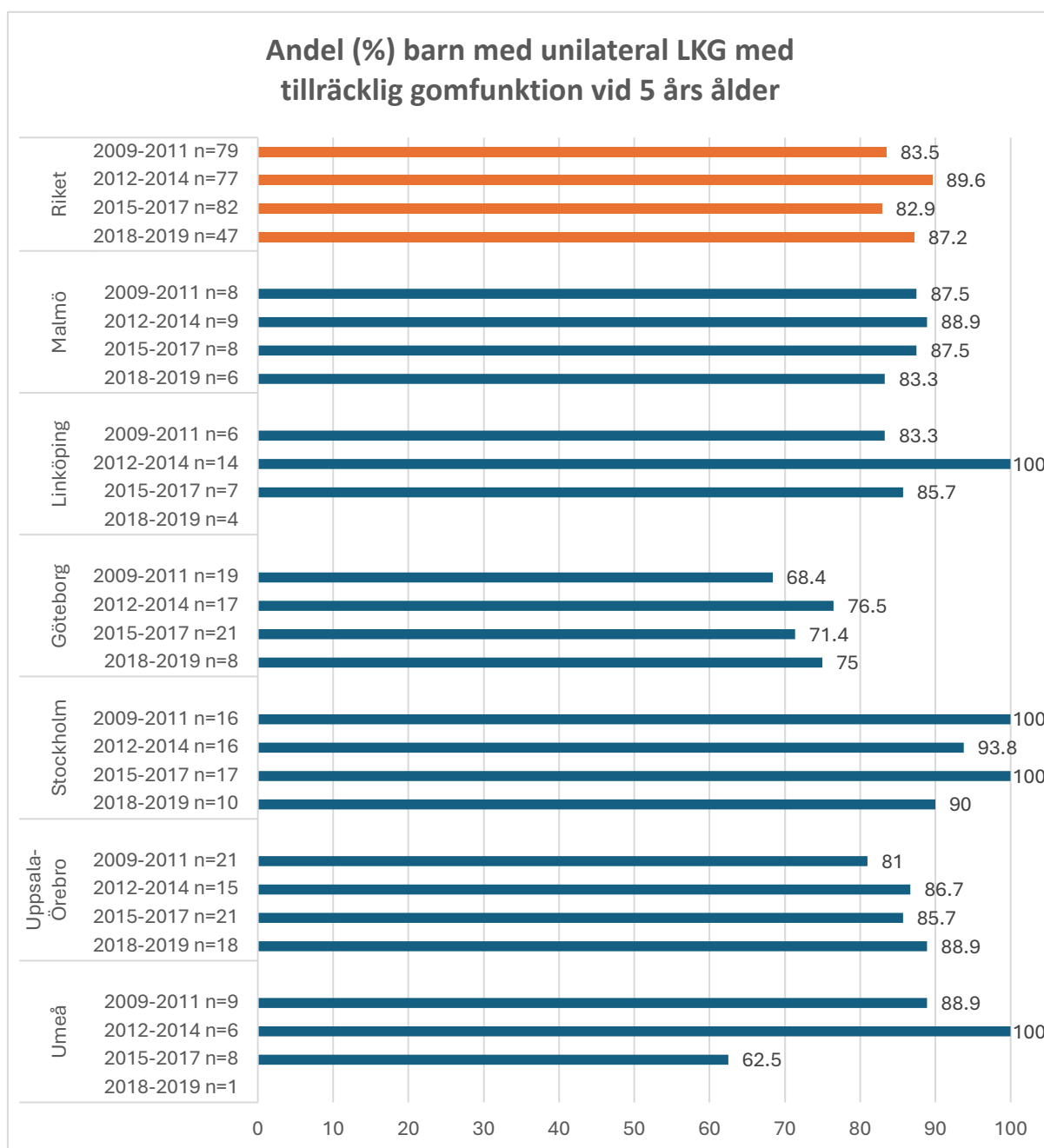
Figur 65. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

I hela riket var andelen barn födda med unilateral LKG 2018-2019 med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder 47,8 %, och för barn födda övriga tidsperioder varierade den från 46,2 % till 61,8 % (Figur 65). För barn födda 2018-2019 sågs lägst andel i Göteborg (14,3 %) och högst i Stockholm (60 %).



Figur 66. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med frånvaro av icke-oral talavvikelse vid 5 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

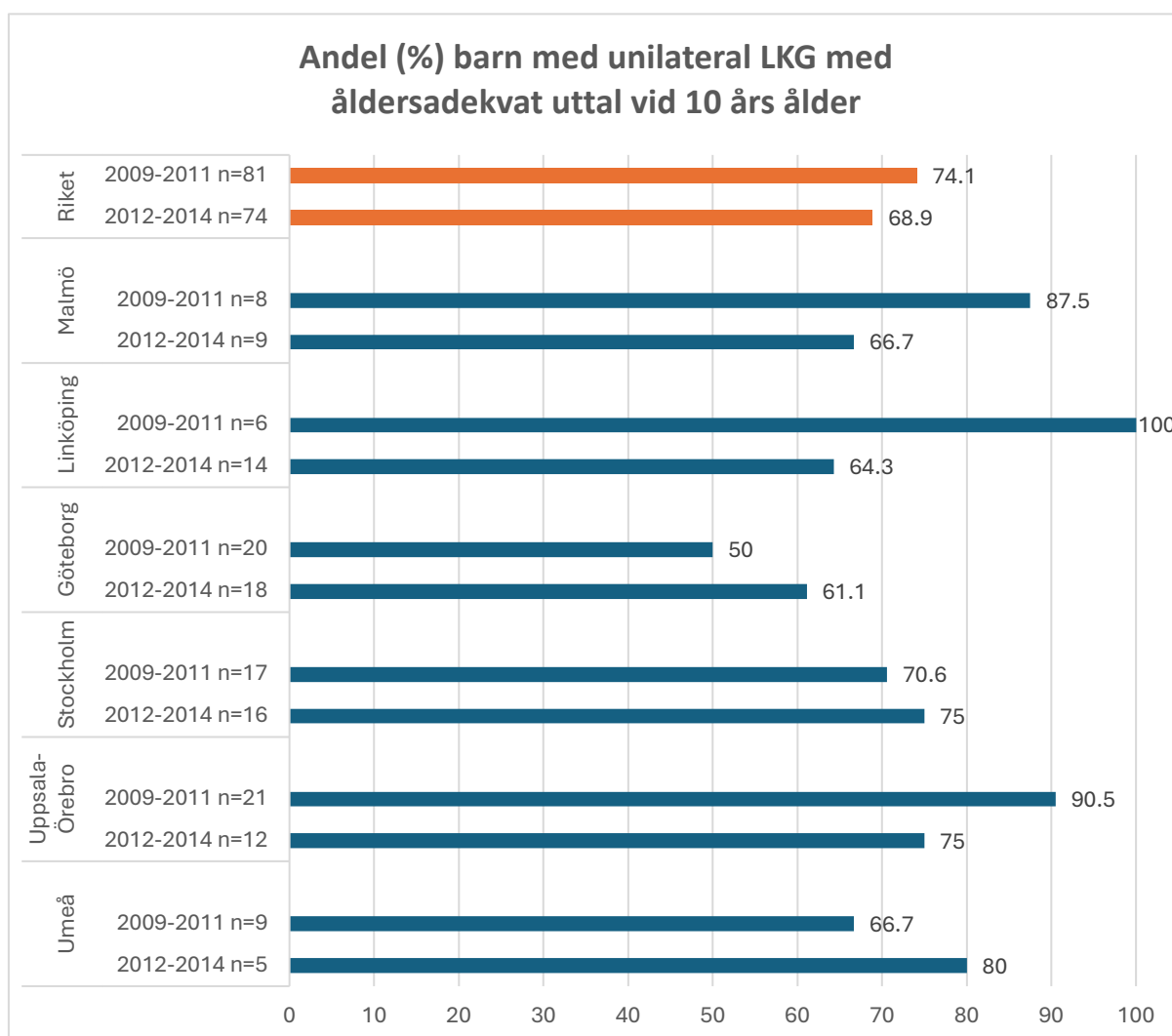
I hela riket var andelen barn födda med unilateral LKG 2018-2019 med frånvaro av icke-oral talavvikelse vid 5 års ålder 80,4 %, och för barn födda övriga tidsperioder varierade den från 80,8 % till 90,8 % (Figur 66). För barn födda 2018-2019 sågs lägst andel i Malmö (50 %) och högst i Stockholm (90 %).



Figur 67. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

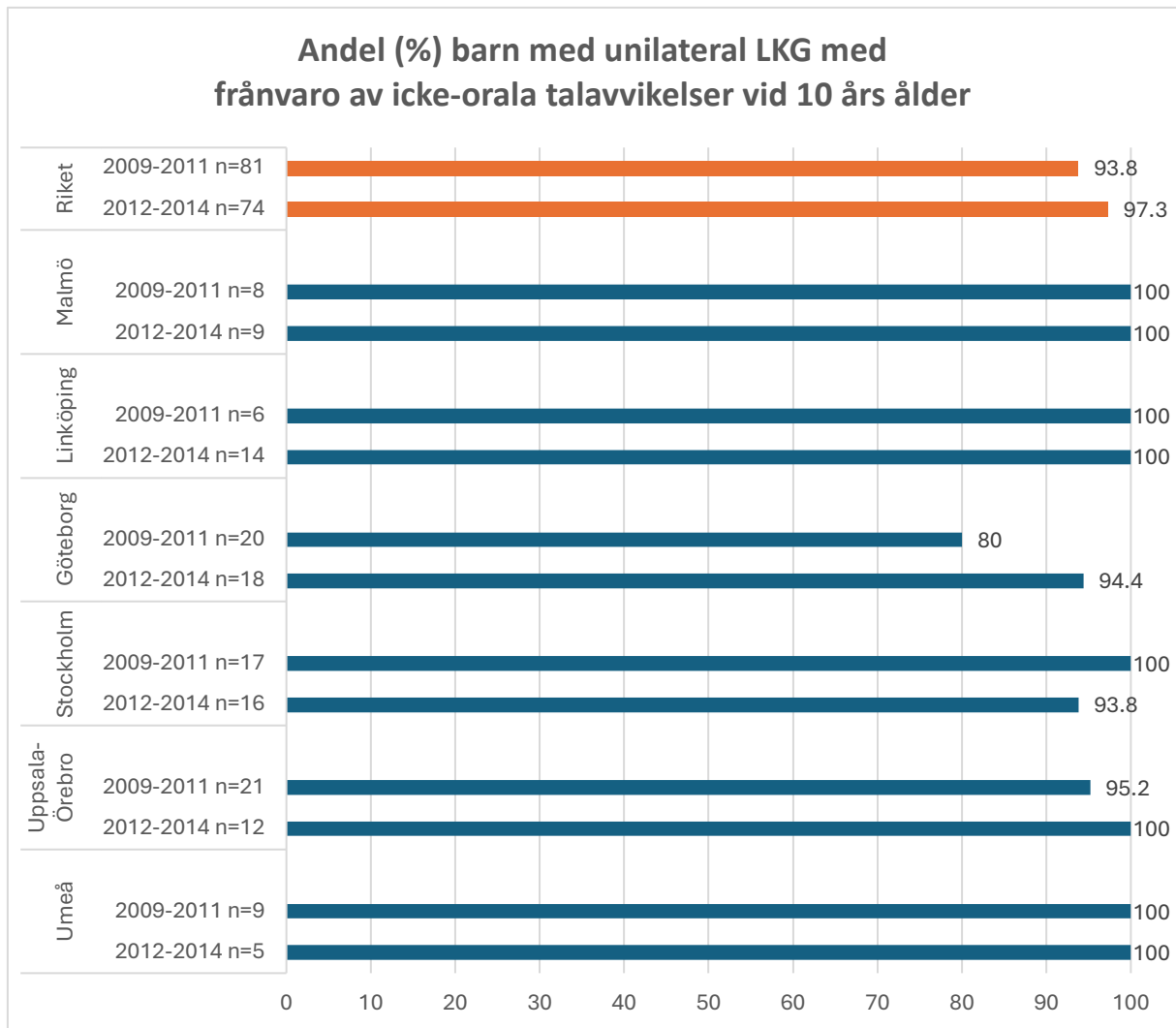
I hela riket var andelen barn födda med unilateral LKG 2018-2019 med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder 87,2 %, och för barn födda övriga tidsperioder varierade den från 82,9 % till 89,6 % (Figur 67). För barn födda 2018-2019 sågs lägst andel i Göteborg (75 %) och högst i Stockholm (90 %).

Tal vid 10 års ålder



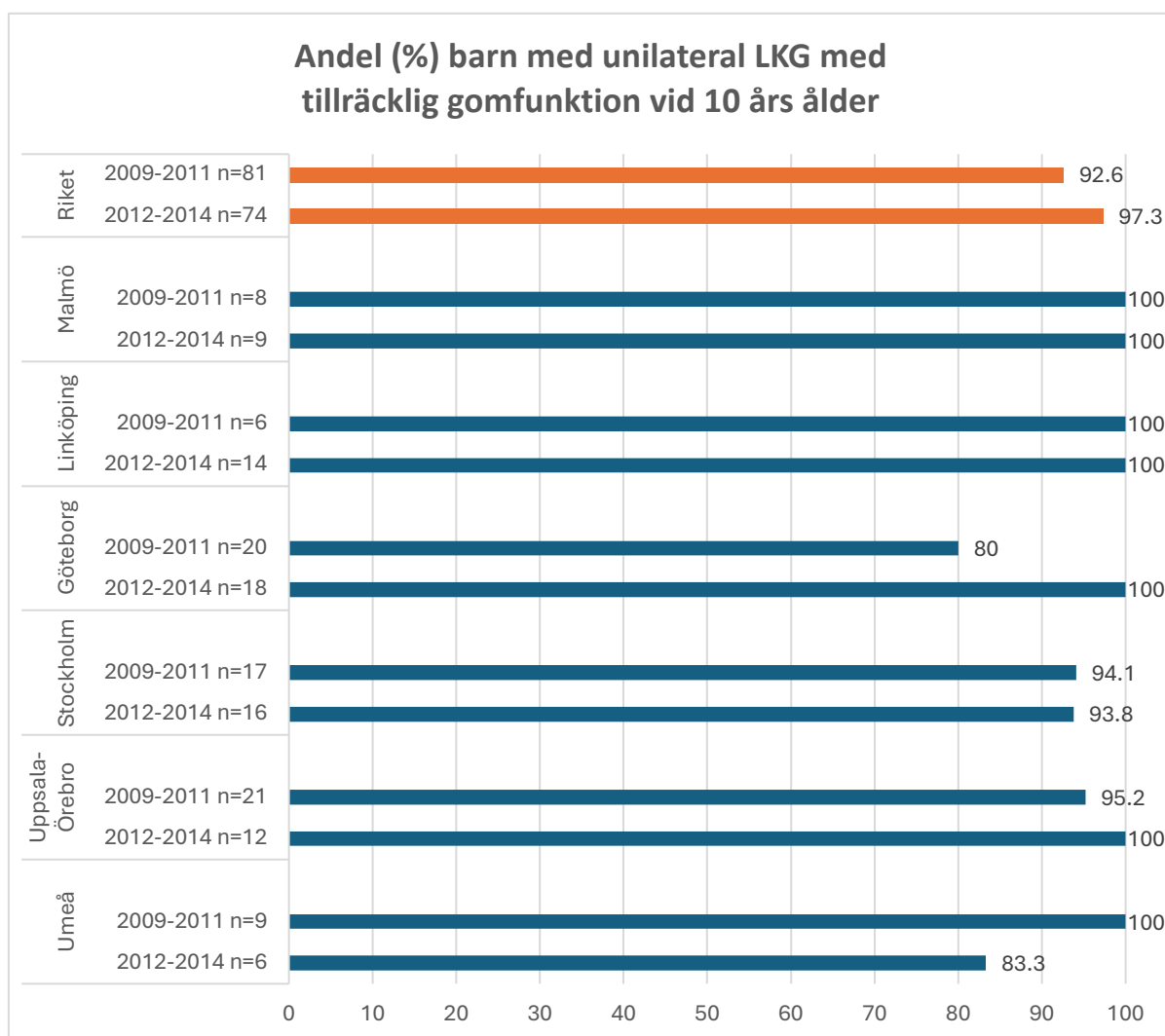
Figur 68. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder. n = antal barn.

I hela riket minskade andelen med unilateral LKG med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder något, från 74,1 % för barn födda 2009-2011 till 68,9 % för barn födda 2012-2014 (Figur 68). För barn födda 2012-2014 sågs lägst andel i Göteborg (61,1 %) och högst i Umeå (80 %).



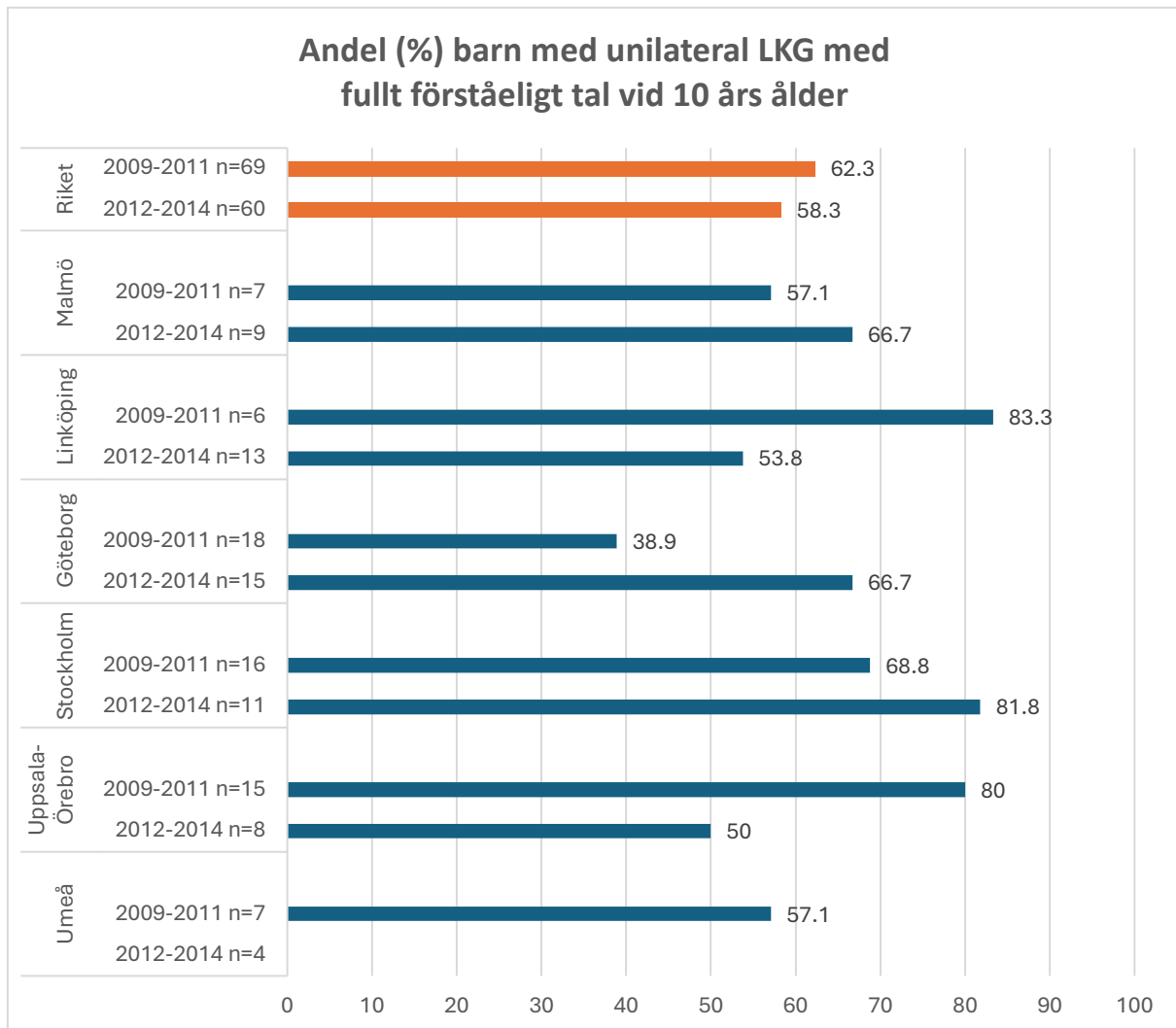
Figur 69. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 10 års ålder. n = antal barn.

I hela riket ökade andelen med unilateral LKG med frånvaro av icke-orala talavvikelser vid 10 års ålder något, från 93,8 % för barn födda 2009-2011 till 97,3 % för barn födda 2012-2014 (Figur 69). För barn födda 2012-2014 sågs lägst andel i Stockholm (93,8 %) och högst i Malmö, Linköping, Uppsala-Örebro och Umeå (100 %).



Figur 70. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder. n = antal barn

I hela riket ökade andelen med unilateral LKG med tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder från 92,6 % för barn födda 2009-2011 till 97,3 % för barn födda 2012-2014 (Figur 70). För barn födda 2012-2014 sågs lägst andel i Umeå (83,3 %) och högst i Malmö, Linköping, Göteborg, och Uppsala-Örebro (100 %).



Figur 71. Andelen (%) barn födda med unilateral LKG olika tidsperioder med fullt förståeligt tal vid 10 års ålder, skattad av vårdnadshavare med Intelligibility in Context Scale. n = antal barn. Resultat för grupper med färre än fem barn visas inte.

I hela riket minskade andelen med unilateral LKG med fullt förståeligt tal vid 10 års ålder något (vid skattning av vårdnadshavare med Intelligibility in Context Scale), från 62,3 % för barn födda 2009-2011 till 58,3 % för barn födda 2012-2014 (Figur 71). För barn födda 2012-2014 var andelen lägst i Uppsala-Örebro (50 %) och högst i Stockholm (81,8 %). Rapporteringsgraden var lägre än för övriga talvariabler, varför resultaten får tolkas med försiktighet.

*Sammanfattning, barn födda med unilateral LKG i hela riket***18 månaders
ålder**

- Förekomst av främre orala klusiler (t och d): 39 %

5 års ålder

- Genomsnittligt antal operationstillfällen: 2,5-2,7
- Genomgått sekundär gomkirurgi: 17-19 %
- Genomgått videoradiografiundersökning: 3-9 %
- Genomgått nasoendoskopiundersökning: 6-13 %
- Normal framtandsrelation: 53-65 %
- 1-3 på Atack index: 78-86 %
- Åldersadekvat uttal: 46-62 %
- Frånvaro av icke-orala talavvikelser: 80-91 %
- Tillräcklig gomfunktion: 83-90 %

10 års ålder

- Genomsnittligt antal operationstillfällen: 3,4-3,8
- Genomgått sekundär gomkirurgi: 27-28 %
- Genomgått videoradiografiundersökning mellan 5 och 10 års ålder: 6-7 %
- Genomgått nasoendoskopiundersökning mellan 5 och 10 års ålder: 5-7 %
- Normal framtandsrelation: 30-44 %
- 1 till 3 på GOSLON yardstick index: 71-82 %
- Åldersadekvat uttal: 69-74 %
- Frånvaro av icke-orala talavvikelser: 94-97 %
- Tillräcklig gomfunktion: 93-97 %
- Fullt förståeligt tal: 58-62 %

Tolkning av resultat

Gruppen med LKG är liten, vilket gör det svårt att samla in större grupper av barn inom rimlig tid för att utvärdera behandlingsresultaten. LKG-registret ger möjlighet att utvärdera behandlingsresultat för större grupper barn är vad som tidigare har varit möjligt, men grupperna är trots detta i många fall små. Vid tolkning av resultaten är det viktigt att beakta detta, eftersom avvikande resultat hos enstaka individer i små grupper kan få stor påverkan på resultaten på gruppnivå. Därför får resultaten tolkas med försiktighet. Antalet barn som föds med unilateral och bilateral LKG har minskat de senaste åren. Bilateral LKG är den minst vanligt förekommande av spalttyperna. Kriteriet för att behandlingsresultat ska kunna redovisas är att grupperna består av fem barn eller fler, och detta uppfylls inte vid samtliga LKG-centra trots att resultaten för flera årskullar slås samman.

Det är viktigt att vara medveten om att 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. Dessutom kan andra faktorer än behandlingen påverka resultaten i årsrapporten, till exempel variationer i bedömningar av tal och ansiktstillväxt, och medfödda förutsättningar hos barnen. Gruppen med LKG är heterogen, eftersom spalten är olika omfattande hos olika barn och andra bakgrundsfaktorer än spalten kan påverka behandlingsresultaten.

Operationsprotokoll för primär kirurgi skiljer sig mellan LKG-centra i Sverige, eftersom det inte är klarlagt vilka operationsmetoder som ger bäst resultat²⁰. Talet gynnas av tidig gomslutning, medan tillväxten av överkäken anses gynnas av sen gomslutning²¹. 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 för 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 gomspalt, och i andra fall i två steg. Barn med spalt i läppen eller läppen-käken 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 svårigheter barnet har, men i viss utsträckning också på vad som är praxis vid respektive LKG-centrum. Om spalten involverar käken genomgår barnet bentransplantation till käken. Detta sker ibland före och ibland efter 10 års ålder, och tidpunkten kan påverka genomsnittligt antal operationstillfällen vid 10 års ålder.

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 ålder²². Indikationer på något sämre resultat avseende talet ses för barn födda 2018-2019, och det kan inte uteslutas att detta är en effekt av Covid19-pandemin, som i många fall resulterade i senarelagd kirurgi.

²⁰ Leow AM, Lo LJ. Palatoplasty: evolution and controversies. *Chang Gung Med J*, 2008;31:335-45.

²¹ 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.

²² 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 Pediatr*, 2022;22: 303.

Patientrapporterade utvärderingsmätt: PREM

Deltagare fördelat på LKG-centrum

Tabell 1. LKG-centrum där deltagarna behandlades.

LKG-centrum	Antal	%
Umeå	27	13,4
Uppsala-Örebro	53	26,4
Stockholm	30	14,9
Göteborg	30	14,9
Linköping	30	14,9
Malmö	31	15,5
Totalt	201	100,0

Enkäten Experience of Service Questionnaire (ESQ) består av påståenden om upplevelser av den givna vården, som kan besvaras med "stämmer helt", "stämmer delvis", "stämmer inte" eller "vet inte". På grund av personalbrist genomfördes inte enkäten 2024. I stället besvarades enkäten av 201 personer våren 2025. Tabell 1 visar var deltagarna behandlades. Flest deltagare behandlades i Uppsala-Örebro, och lägst antal deltagare i Umeå.

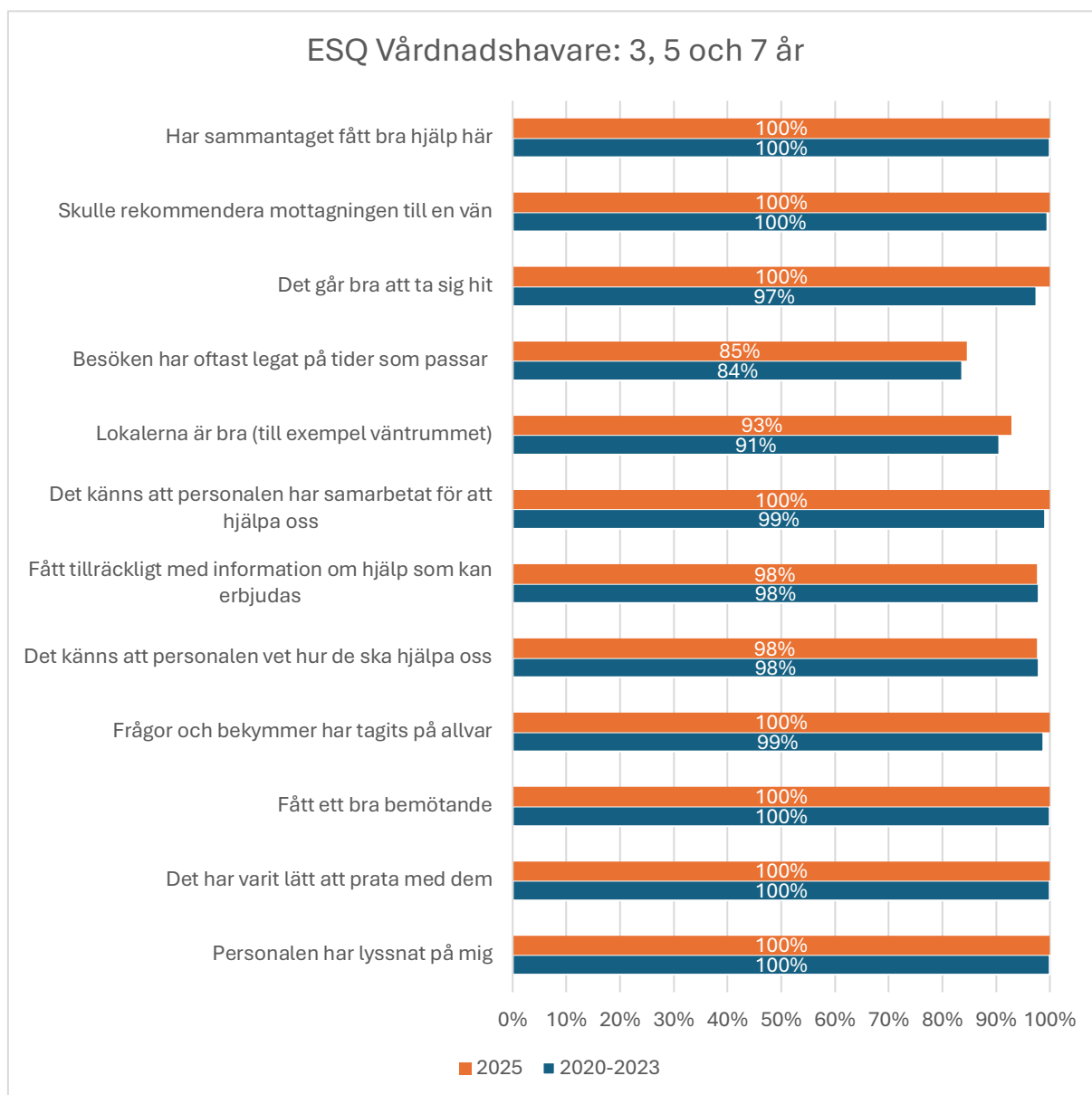
Deltagare fördelat på åldersgrupper

Tabell 2. Deltagarnas åldersfördelning.

Åldersgrupper	Antal	%
ESQ Föräldrar: 3, 5 och 7 år	84	41,8
ESQ Barn: 9-10 år	26	12,9
ESQ Ungdom: 13, 16 och 19 år	91	45,3
Totalt	201	100,0

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 Ungdom" och nästan lika många besvarade "ESQ Föräldrar".

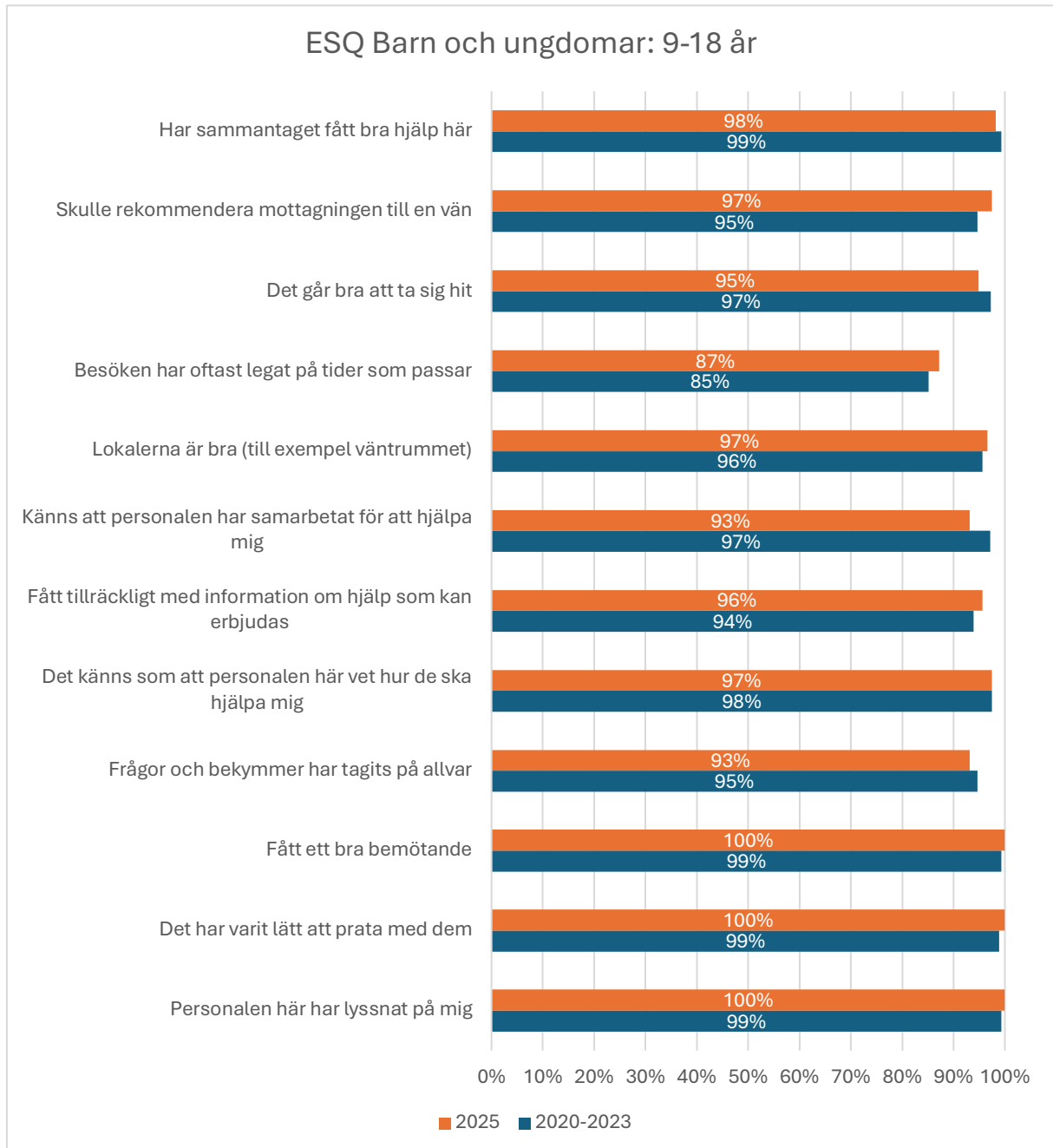
Svar från vårdnadshavare vid uppföljning vid 3, 5 och 7 års ålder



Figur 72. Andel vårdnadshavare som svarat "Stämmer helt" eller "Stämmer delvis" på frågor om hur de upplevde uppföljningsbesök med sitt barn vid 3, 5 och 7 års ålder. Vissa påståenden har modifierats av utrymmesskäl.

Resultaten för enkäten "ESQ Föräldrar" för 2025 jämfört med resultaten för 2020-2023 visas i Figur 72. År 2025 besvarades enkäten av vårdnadshavare till 49 pojkar (58,3 %), 32 flickor (38,1 %) och tre (3,6 %) besvarade inte frågan om kön. Samtliga tyckte att personalen hade lyssnat på dem och var lätt att prata med, att man hade fått ett bra bemötande och sammantaget bra hjälp, och samtliga skulle kunna rekommendera mottagningen till en vän. Våren 2025 upplevde fyra vårdnadshavare att lokalerna inte var bra och 9 tyckte inte att besöken hade legat på tider som passade. Övriga höll med om påståendena eller svarade "vet inte". I kommentarerna uttrycktes uppskattning av personalens bemötande och samarbete. Flera föräldrar önskade trevligare väntrum med fler leksaker. Önskemål framkom från olika föräldrar om bättre kontakt mellan sjukvårdsregioner, större översikt över vårdplanering, uppdaterad skriftlig patientinformation, bättre information inför besök, bättre administration av kallelser, bättre bemötande vad gäller könstillhörighet, att inte behöva dela rum efter operation, att inte skrivas ut för tidigt efter operation, att få träffa samma läkare och att få psykologkontakt i samband med besök.

Svar från barn och ungdomar vid uppföljning vid 10, 13, 16 och 19 års ålder



Figur 73. Andel barn och ungdomar som svarat "Stämmer helt" eller "Stämmer delvis" på frågor om hur de upplevde uppföljningsbesök vid 10, 13, 16 och 19 års ålder. Vissa påståenden har modifierats av uttrymmesskäl.

På grund av små grupper redovisas resultaten för barn och ungdomar från enkäterna "ESQ Barn" och "ESQ Ungdom" sammanslagna, för att möjliggöra jämförelse över tid (Figur 73). År 2025 besvarades enkäten av 69 pojkar/unga män (59 %) och 45 flickor/unga kvinnor (38,5 %), och 3 individer ville inte svara på frågan om kön (2,6 %). Majoriteten av barnen/ungdomarna var nöjda med vården som erbjudits och med personalen. År 2025 upplevde en individ att personalen inte hade samarbetat för att hjälpa hen, två tyckte inte att lokalerna var bra, tio individer tyckte inte att besöken hade legat på

tider som passade och två tyckte inte att det gick bra att ta sig till mottagningen. Övriga höll med om påståendena eller svarade "vet inte".

I kommentarerna uttrycktes uppskattning av personalens bemötande och samarbete. Barnen/ungdomarna svarade oftare "vet inte" än vårdnadshavarna till de yngre barnen, och var något mindre nöjda än vårdnadshavarna. Efter att det i föregående års patientenkäter hade framkommit att en lägre andel av barnen än vårdnadshavarna upplevde att de hade fått tillräcklig information om vilken hjälp de kunde få, genomfördes under 2023 och 2024 arbete med att se över och förbättra information riktad till barn i åldrarna 7 till 10 år. Andelen barn och ungdomar som år 2025 tyckte att de hade fått tillräcklig information var marginellt högre än tidigare år, och skillnaden mot vårdnadshavarna var mindre. I fritext kommenterade flera av barnen/ungdomarna med positiva omdömen om personalen och bemötandet, och att de upplevde sig lyssnade på och tagna på allvar vid besöken. Några uttryckte också att de uppskattade att ha fått träffa samma personer under lång tid. Ett par uttryckte önskemål om mer information om besöket i förväg och om vad som ska hända i framtiden. Flera önskade mer att göra i väntrummet och ett par personer angav att tiderna passade dåligt.

Sammanfattning, patientrapporterade utvärderingsmått

- Vårdnadshavare, barn och ungdomar var mest nöjda med personalen och bemötandet.
- De var minst nöjda med väntrummen och tiderna för besök.
- En marginellt högre andel barn och ungdomar än tidigare år tyckte att hade fått tillräckligt med information om hjälpen som kan erbjudas.

Användning och utveckling

Resultat från användarenkäten 2024

Deltagare

Tabell 3. LKG-centrum där användarna arbetade.

Center	Antal	%
Umeå	7	16,7
Uppsala-Örebro	8	19,0
Stockholm	4	9,5
Göteborg	7	16,7
Linköping	5	11,9
Malmö	11	26,2
Totalt	42	100,0

Enkäten skickades ut till totalt 59 personer, och besvarades av 42 personer (71,2 %). Tabell 3 visar var deltagarna arbetade. Flest personer av de som svarade arbetade i Malmö och lägst antal personer i Stockholm. Föregående år svarade 57,8 % (37 personer) på enkäten.

Tabell 4. Användarnas yrkestitel.

Yrkestitel	Antal	%
Käkkirurg	0	0,0
Logoped	16	38,1
Ortodontist	9	21,4
Plastikkirurg	7	16,7
Sekreterare/administratör	3	7,1
Sjuksköterska	3	7,1
Annan	4	9,5
Totalt	42	100,0

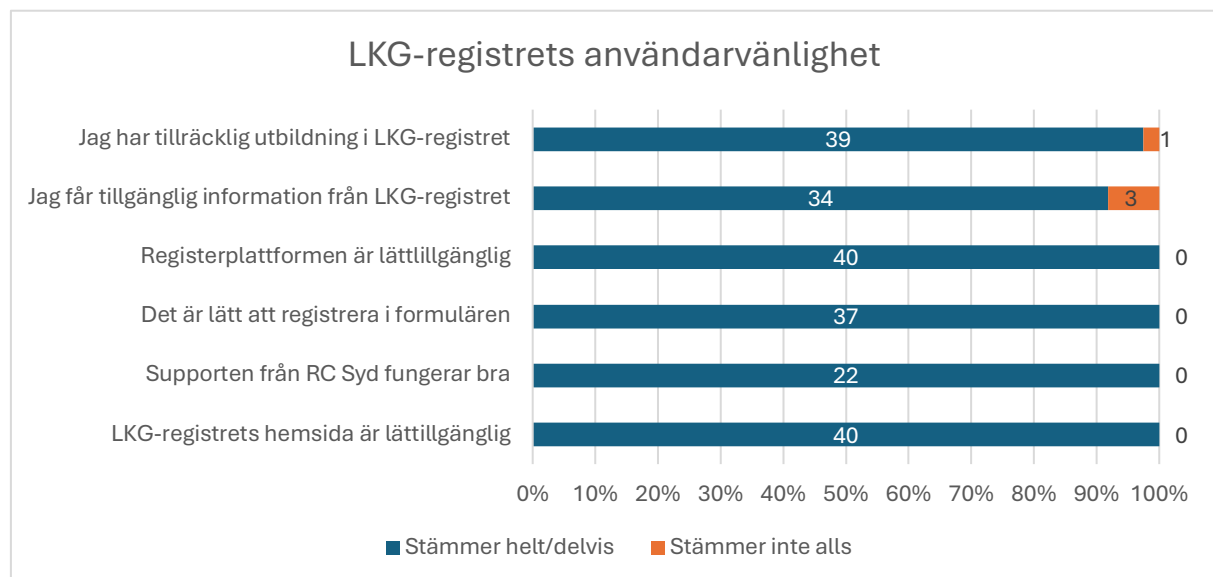
I tabell 4 visas vilka yrkestitlar deltagarna hade. Flest av de som besvarade enkäten var logopeder (16), därefter specialisttandläkare i ortodonti (9) och plastikkirurger (7). Tre deltagare var sjuksköterskor och lika många sekreterare och/eller administratörer. Fyra personer hade annan yrkestitel.

Tabell 5. Användarnas behörighet.

Behörighet	Antal	%
Läsbehörighet	1	2,4
Skrivbehörighet	2	4,8
Båda	35	83,3
Vet ej	4	9,5
Totalt	42	100,0

I tabell 5 visas användarnas behörighet. Av deltagarna hade 83,3 % både läs- och skrivbehörighet, 4,8 % hade enbart skrivbehörighet och 2,4 % hade enbart läsbehörighet.

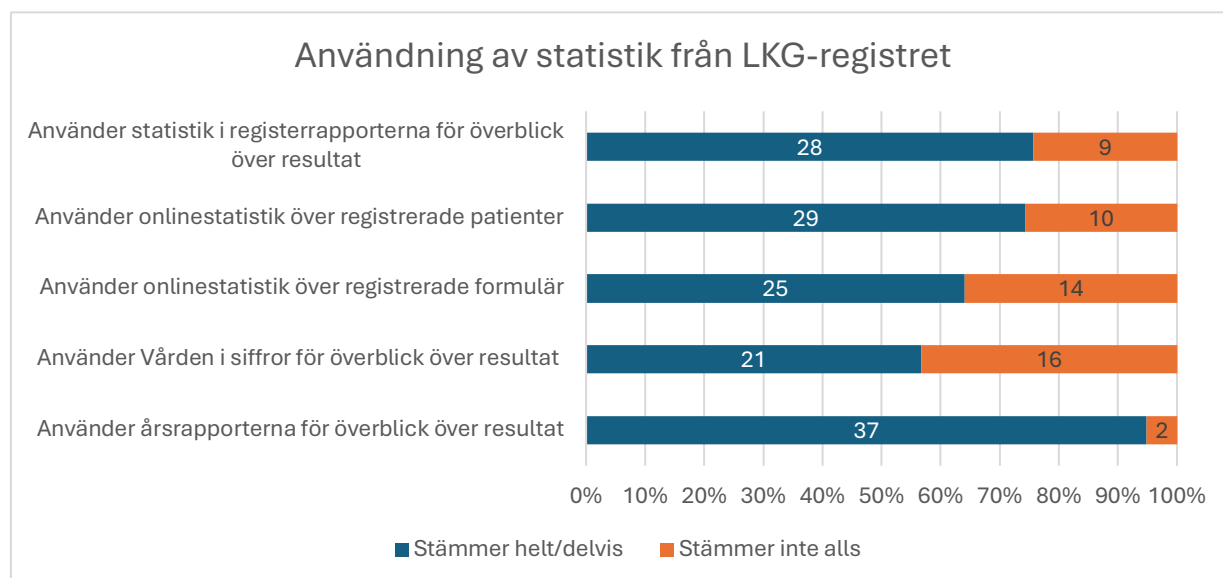
LKG-registrets användarvänlighet



Figur 74. Hur användarna upplevde LKG-registrets användarvänlighet.

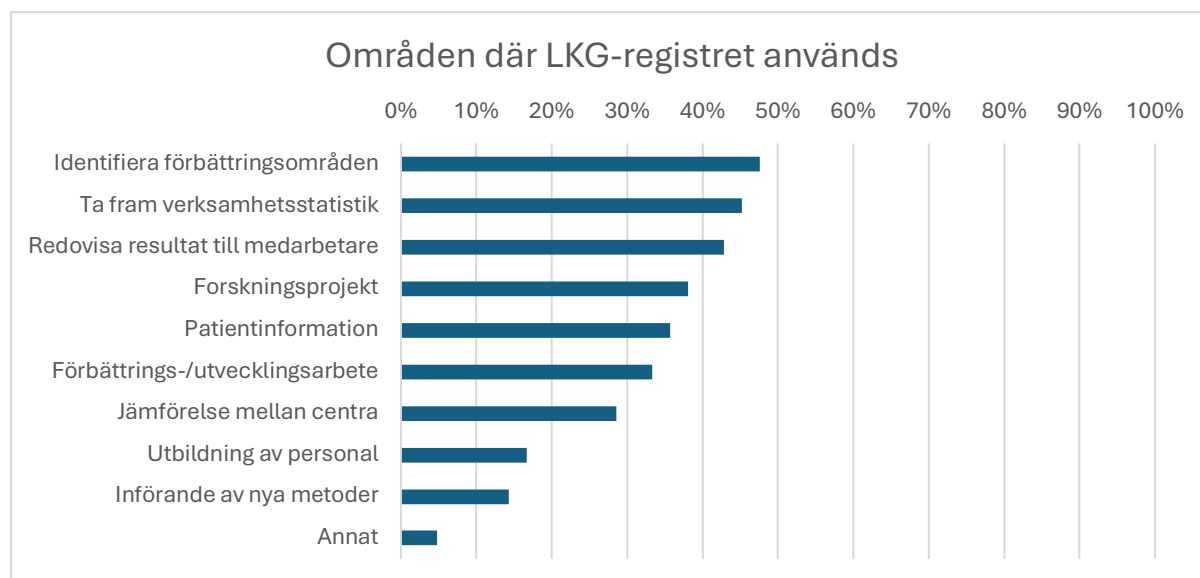
På samtliga påståenden svarade några användare "vet ej", och därför redovisas som mest 40 svar för respektive påstående (Figur 74). 97,5 % upplevde att de hade tillräcklig eller delvis tillräcklig utbildning för att använda LKG-registret. 91,9 % upplevde att de helt eller delvis fick tillgänglig information från LKG-registret. Samtliga instämde helt eller delvis i att registerplattformen är tillgänglig, att det är lätt att registrera i formulären, att supporten från RC Syd fungerar bra och att LKG-registrets hemsida är lättillgänglig.

Användning av statistik från LKG-registret



Figur 75. Vilken statistik olika andelar av deltagarna i enkäten använde.

Den statistik från LKG-registret som användes i högst utsträckning för att få överblick över resultat var från årsrapporterna, 94,9 % instämde helt eller delvis (Figur 75). För att få överblick över resultat användes även utdatarapporterna från registret av 75,7 % av användarna. Merparten av deltagarna i enkäten använde onlinestatistik på LKG-registrets hemsida för att få överblick över registrerade patienter (74,4 %) och formulär (64,1 %). Statistik från Vården i siffror användes av drygt hälften av deltagarna (56,8 %), vilket var något fler än föregående år (48,6 %).



Figur 76. Andel deltagare i enkäten som använde LKG-registerdata i olika syften.

Strax under hälften av deltagarna i enkäten använde LKG-registret som underlag för att identifiera förbättringsområden, ta fram verksamhetsstatistik och redovisa resultat till medarbetare (Figur 76). Omkring en tredjedel av deltagarna använde registret för forskningsprojekt, för att informera patienter, för genomförande av förbättrings- och utvecklingsarbete och för att jämföra och påvisa likheter/olikheter mellan centra. Registret används också för utbildning av personal och vid införande

av nya metoder för diagnostik och behandling, samt av en användare för att utbilda universitetsstudenter.

Förslag till förbättringar

Förslag till förbättring inkom i årets användarenkät gällande att det skulle underlätta för användarna om ändringar registrerade i formuläret för bakgrundsdata automatiskt medför ändringar av motsvarande data i övriga formulär i registret. I dagsläget måste ändringar införas manuellt i respektive formulär. Enligt RC Syd är inte detta tekniskt möjligt.

I tidigare års användarenkät har även framkommit förslag om göra det möjligt att komma åt användarmanual från registreringsverktyget. RC Syd har meddelat att de ska ordna det.

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 utbyte om erfarenheter av behandling och resultatutvärdering
- Bidrar till standardisering av anamnesupptagning, diagnostik, kodning av spalttyper och åtgärder.
- Bidrar till att valida och reliabla variabler för behandlingsutvärdering används.
- Bidrar till kontinuerlig kalibrering mellan LKG-specialisterna, och därmed standardiserad utvärdering av vården.
- Bidrar till kunskapsspridning och mer kunskapsbaserad, enhetlig och jämlik vård.
- Bidrar med underlag för patientinformation. Process för att ta fram förbättrad patientinformation på nationell nivå pågår.
- Ger vårdgivarna överblick avseende basdata, behandling och resultat för olika patientgrupper och gör det möjligt att se det egna behandlingscentrets 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, som 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.

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 och 10 års ålder i förhållande till antal möjliga registrerade formulär publiceras sedan tidigare på hemsidan. Länk till kvalitetsindikatorerna på Vården i siffror finns på hemsidan. I användarenkät för tidigare år framkom önskemål om ett enkelt sätt att hitta patienter som vi borde ha rapporterat in resultat för under året men missat. En funktion för detta skapades i utdatarapporterna av RC Syd 2024, vilka nu kan användas vid genomgång och validering av genomförda registreringar. Utdatarapporter för basinformation ger fortlöpande översikt över antalet registrerade patienter vid det egna centret och fördelningen av spaltdiagnoser. 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.

LKG-registrets hemsida

LKG-registrets hemsida (<http://lkg-registret.se/>) riktar sig till alla som är intresserade av LKG, de som själva är födda med LKG och de som arbetar med LKG. Via hemsidan kan man följa hur LKG-vården och LKG-registret utvecklas. På sidan finns information om syftet med LKG-registret, vad som registreras och när. Det finns information och kontaktuppgifter till organisationen bakom registret. Vi beskriver vad LKG är och vårdprogrammet för LKG. Patientinformation om registret och variabellista (som Socialstyrelsen kan hänvisa till) finns också upplagd på sidan. Länkar och kontaktuppgifter till deltagande centra finns upplagda för den som vill söka mer information, liksom länkar till patientföreningar, Socialstyrelsens registerservice och RC Syd. Under en flik presenterar vi aktuell statistik och där finns länk till kvalitetsindikatorerna på Vården i siffror. Vi presenterar även våra pågående och avslutade forskningsprojekt, årsrapporter, övriga publikationer, konferensbidrag och registerrelaterade nyheter på sidan. Informationen på hemsidan uppdateras kontinuerligt. Det finns både svenska och engelska versioner av samtliga registreringsrelaterade formulär på hemsidan och lathundar för användarna uppdateras vid behov och publiceras på hemsidan. Statistik finns över registrerade formulär avseende tänder/bett och tal både vid 5 och 10 års ålder.

Kommunikationsinsatser

Årsrapporten spreds 2024 via mejl till registeranvändare, LKG-specialister, verksamhetschefer, förvaltningschefer och nationellt programområde (NPO) kirurgi och plastikkirurgi. Information om LKG-registret spreds också via hemsidan och grundutbildningen för logopeder, i Sverige och i Åbo i Finland, och på möten för de professioner som ingår i LKG-verksamheten. LKG-registrets patientrepresentanter spred patientversionen av årsrapporten via patientföreningar och facebookgrupper. Vid European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Milano, 2024, bidrog LKG-registret med totalt fyra muntliga presentationer. Vid Nationell konferens i logopedi, Göteborg, 2024, bidrog LKG-registret med två presentationer. Fem vetenskapliga artiklar om LKG-registret publicerades 2024.

Samverkan med NPO

LKG-registret är knutet till och samverkar med Nationellt programområde (NPO) kirurgi och plastikkirurgi

(<https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/programomradenochsamverkansgrupper/nationellaprogramomraden/npokirurgiochplastikkirurgi.56436.html>), som har granskat och godkänt de formulär som används inom LKG-registret. Representant från LKG-registrets styrgrupp medverkade i styrgruppsmöte för NPO kirurgi och plastikkirurgi våren 2025, och representant för NPO kirurgi och plastikkirurgi medverkade vid ett styrgruppsmöte för LKG-registret hösten 2025.

Internationellt samarbete

Det finns två andra nationella LKG-register i världen som rapporterar behandlingsresultat: ett i Norge och ett i Storbritannien. De norska och svenska LKG-registren innehåller delvis samma variabler och verkar för framtida samarbete. Utvärdering av tillförlitligheten av registrerade taldata i det norska LKG-registret har genomförts i en forskningsstudie, och inför studien konsulterades det svenska LKG-registrets projektledare. Representant för det svenska LKG-registret medverkade i panel om undersökning av velofarynx-dysfunktion vid European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Milano, 2024, och informerade om hur resultat från perceptuell bedömning av velofarynx-funktion registreras i LKG-registret, i enlighet med rekommendationer från International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM)²³. Under samma kongress visade en annan styrgruppsrepresentant hur LKG-registret kan användas för redovisning av longitudinella resultat upp till 19 års ålder.

Forskning baserad på LKG-registret

LKG-registret är anslutet till RUT, Vetenskapsrådets metadatatverktyg som gör det möjligt för forskare att få överblick över vilken data som finns i olika kvalitetsregister. 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 2024 publicerades fem artiklar i vetenskapliga tidskrifter, och under 2025 ytterligare en. Nedan beskrivs pågående projekt och projekt på planeringsstadiet under 2024.

1. **Tal och tänder/bett hos barn med bilateral LKG.** Planeras.
2. **Metodologisk studie avseende data för joller/tidigt tal vid 18 månaders ålder.** Pågår.
3. **Longitudinella talresultat hos svenska barn med LKG födda i Sverige och utomlands.** Pågår.
4. **Metodologisk studie avseende ortodontidata vid 10 års ålder.** Pågår.
5. **Jämförelse av tal hos barn med isolerad gomspalt med och utan Robin sekvens** (dvs underkänen är tillbakasatt när barnen föds och tungan hamnar bak i svalget vilket ger andningssvårigheter initialt). Har skickats in för publicering i vetenskaplig tidskrift.
6. **Jämförelse av tal hos barn med och utan tillkommande syndrom och/eller missbildningar – en metodologisk studie** Har skickats in för publicering i vetenskaplig tidskrift.

²³ 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.

Planer för kommande år

1. Täckningsgrad och rapporteringsgrad ska vara minst 90 %.
2. Fortsatt validering av datakvalitet samt adekvata bortfallsanalyser.
3. Minst 85 % av alla familjer ska ha första kontakt med LKG-teamet inom 5 dagar från födelse. Detta utvärderas i kommande årsrapporter.
4. Arbete med att utforma nationell patientinformation för barn i åldern 7 till 10 år fortsätter.
5. Fortsatt utveckling av kvalitetsindikatorer för öppna jämförelser och publicering i Vården i siffror.
6. Fortsatt redovisning av nationellt förbättrade medicinska resultat tillsammans med en beskrivning av hur registret anses ha bidragit till dessa.
7. Fortsatt årlig användarundersökning.
8. Kontinuerlig uppdatering av LKG-registret på RUT.
9. Fortsatt delning av data i utbildningssyfte i samband med nationella möten, regionala professionsmöten samt vid grundutbildningarna för yrkesverksamma inom LKG-vården.
10. Fortsatt arbete för att implementera PROM (CLEFT-Q) i LKG-registret.
11. Årlig utvärdering av hur patienter upplever den givna vården med ett PREM (Experience of Service Questionnaire).
12. Ta fram underlag för förbättrad vård för barn med dubbelsidig LKG, som är den grupp som genomgår flest operationer och har sämst behandlingsresultat.
13. Kontinuerlig samverkan med NPO kirurgi och plastikkirurgi.
14. Starta minst två nya forskningsstudier baserade på LKG-registret per år.

Publikationer och konferensbidrag

Publikationer

- Schaar Johansson M, Becker M, Stiernman M, Klintö K. Longitudinal development of velopharyngeal competence in children with cleft palate: impact of patient-related factors and surgery. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*; Online ahead of print.
- Klintö K, Schaar Johansson M, Andersson M, Gällstedt C, Lindberg C, Nelli C, Okhiria Å. Reliability of variables of consonant production and velopharyngeal competence in 10-year-olds with cleft palate using multiple raters. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*; Online ahead of print.
- Lendt L, Becker M, Eriksson M, Klintö K. Speech in 5-year-olds with cleft palate: Foreign-born children showed poorer outcomes compared to native-born peers. *Acta Paediatrica*. 2024;113:2628-2636.
- Klintö K, Becker M. Comment on Ombashi, van der Goes, Versnel, Khonsari, van der Molen: guidance to develop a multidisciplinary, international, pediatric registry: a systematic review, Orphanet Journal of Rare diseases, 2023. *Orphanet Journal of Rare diseases*. 2024;19:62.
- Schaar Johansson M, Eriksson M, Becker M, Stierman M, Klintö K. Surgical treatment of velopharyngeal dysfunction: Incidence and associated factors in the Swedish cleft palate population. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery*. 2024;90:240-248.
- 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*. 2024;49:27-33.
- Aspelin E, Corneffjord 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, 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, Stålhund G, Lemberger M, Vesterbacka M, Rizell S, Najar Chalien M, Björnström L, Becker M, Marcusson A, Karsten A. Evaluation of the reliability of the 5-year-old and the Modified Huddart and Bodenham indices included in the Swedish Quality Registry for cleft lip and palate. *European Journal of orthodontics*, 2020, 42(1):30-35.
- Malmborn J O, Becker M, Klintö K. Problems with reliability of speech variables for use in quality registries for cleft lip and palate – experiences from the Swedish cleft lip and palate registry. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 2018, 55(8): 1051–1059.
- Malmborn J-O. Utvärdering av tillförlitligheten i taldata införda i kvalitetsregistret för läpp käk-gomspalt – en pilotstudie. Magisteruppsats. Lunds universitet, 2015.

Konferensbidrag

- Klintö K, Malmenholt A, Persson C. Comparisons of longitudinal speech outcomes in children with cleft palate ± cleft lip with and without additional conditions at 5 and 10 Years. Muntlig presentation, IALP, Malta, augusti 2025.
- Klintö K, Schaar Johansson M, Andersson M, Gällstedt C, Lindberg C, Nelli C, Okhiria Å. Reliability of variables of consonant production and velopharyngeal competence in 10-year-olds with cleft palate using multiple raters. Muntlig presentation, IALP, Malta, augusti 2025.
- Lendt L, Becker M, Eriksson E, Klintö K. Speech outcomes in foreign-born five-year-old children with cleft palate: a retrospective registry study. Muntlig presentation, IALP, Malta, augusti 2025.
- Schaar Johansson M, Becker M, Stiernman M, Klintö K. Velopharyngeal competence in children with cleft palate: related factors and longitudinal development. Muntlig presentation, IALP, Malta, augusti 2025.
- Becker M. LKG-registret. Inbjuden panelpresentation, Plastikkirurgiska föreningens vårmöte, mars 2025.
- Klintö K, Becker M. Rapport från LKG-registret. Muntlig presentation, SWEDECLEFT, Malmö, mars 2025.
- Malmenholt A, Persson C, Klintö K. Jämförelse av talresultat hos barn med LKG med och utan tilläggssvårigheter vid 5 och 10 års ålder – en registerstudie. Muntlig presentation, SWEDECLEFT, Malmö, mars 2025.
- Schaar Johansson M, Becker M, Stiernman M, Klintö K. Velofarynxkompetens hos barn med gomspalt. Muntlig presentation, SWEDECLEFT, Malmö, mars 2025.
- Lendt L, Becker M, Eriksson M, Klintö K. Tal och inverkan hos utlandsfödda och svenskfödda femåringar med gomspalt: en retrospektiv registerstudie. Muntlig presentation, SWEDECLEFT, Malmö, mars 2025.
- Klintö K, Schaar Johansson M, Andersson M, Gällstedt C, Lindberg C, Nelli C, Okhiria Å. Utvärdering av reliabiliteten hos talvariabler för 10-åringar med gomspalt. Muntlig presentation, SWEDECLEFT, Malmö, mars 2025.
- Schaar Johansson M, Becker M, Stiernman M, Klintö K. Velofarynxfunktion hos barn med läpp- käk-gomspalt: Utveckling över tid och associerade faktorer. Muntlig presentation, Nationell konferens i logopedi, Göteborg, november 2024.
- Malmenholt A, Persson C, Klintö K. Jämförelse av talresultat hos barn med LKG med och utan tilläggssvårigheter vid 5 och 10 års ålder – en registerstudie. Muntlig presentation, Nationell konferens i logopedi, Göteborg, november 2024.
- Becker M, Klintö K, Wiedel A-P, Svensson H. Unilateral cleft lip and palate treatment outcomes in Malmö, Sweden (in patients born 1999-2004). Muntlig presentation, European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Milano, juni 2024.
- Schaar Johansson M, Becker M, Eriksson M, Stiernman M, Klintö K. Surgical Treatment of Velopharyngeal Dysfunction: Incidence and Associated Factors in the Swedish Cleft Palate Population. Muntlig presentation, European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Milano, juni 2024.
- Malmenholt A, Persson C, Klintö K. Longitudinal speech outcomes in children born with cleft lip and palate with and without additional conditions at 5 and 10 years – a registry study. Muntlig presentation, European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Milano, juni 2024.
- Klintö K. Assessment of velopharyngeal insufficiency using the ICHOM standard. Muntlig presentation, European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Milano, juni 2024.
- Klintö K. Rapport från LKG-registret. Muntlig presentation, SWEDECLEFT, Stockholm, 2023.
- Schaar Johansson M, Becker M, Stiernman M, Klintö K. Sekundär talförbättrande kirurgi hos svenska barn med LKG. Muntlig presentation, SWEDECLEFT, Stockholm, 2023.

- 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. Inbjuden 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. Kirurgveckan, Norrköping, augusti 2019.
- Sahlsten Schölin J, Paganini A, Rizell S, Becker M, Mark H. Internationally adopted children compared to Swedish born children with cleft lip and palate, using the Swedish cleft lip and palate registry. Poster presentation. European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Utrecht, juni 2019.

- Klintö K, Brunnegård K, Hagberg E, Havstam C, Okhiria Å. Reliability of speech variables and speech related quality indicators in the Swedish cleft lip and palate registry. Muntlig presentation. European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Utrecht, juni 2019.
- Becker M. The Swedish quality registry for patients born with cleft lip and palate (CLP) – how to achieve valid and reliable data in a CLP registry? Muntlig presentation. European Cleft Palate Craniofacial Association Congress, Utrecht, juni 2019.
- Klintö K, Karsten A, Marcusson A, Paganini A, Rizell S, Cajander J, Enfält J, Hakelius M, Jonasson Å, Peterson P, Abdiu A, Havstam C, Mark H, Hagberg E, Taleman AS, Björnström L, Swanholm I, Becker M. The Swedish quality registry for patients born with cleft lip and palate - Experiences and challenges. Muntlig presentation, Congress of the Scandinavian Association of Plastic Surgeons, Nordic Burn Meeting, Nordic Congress of Nurses in Plastic Surgery, Copenhagen, Denmark, 2018.
- Pegelow M, Stålhund G, Rizell S, Klintö K, Karsten A. Evaluation of the reliability of the 5-year-old index for rating occlusion, included in the Swedish quality registry for cleft lip and palate. Muntlig presentation. 94th European Orthodontic Society, Edinburgh, juni 2018.
- Klintö K, Becker M. Rapport från nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Årsrapport. SWEDECLEFT, Göteborg, oktober 2017.
- Malmborn J-O, Becker M, Klintö K. Reliability of speech data in the Swedish Quality Registry for Cleft Lip and Palate. Muntlig presentation. 13th International Congress of Cleft Lip and Palate and Related Craniofacial Anomalies, Chennai, Indien, februari 2017.
- Becker M, Klintö K, Hakelius M, Jonasson Å, Enfält J, Peterson P, Rizell S, Paganini P, Cajander J, Karsten A, Taleman AS, Marcusson A. The National Quality Register for clefts. Muntlig presentation, International Congress of Cleft Lip and Palate and Related Craniofacial Anomalies, Chennai, India, 2017.
- Becker M, Klintö K. Rapport från nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Årsrapport. Kirurgveckan i Malmö, 24–25 augusti. 2016.
- Becker M. Rapport från nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Årsrapport. SWEDECLEFT, Linköping, mars 2016.
- Malmborn J-O, Becker M, Klintö K. Utvärdering av tillförlitligheten i taldata införda i kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Linköping, mars 2016.
- Becker M. Challenges with Craniofacial Registry. Symposium. 10th European Craniofacial Congress, Göteborg, juni 2015.
- Malmborn J-O, Klintö K, Becker M. Evaluation of reliability of speech data in the Swedish quality register for cleft lip and palate – a pilot study. Muntlig presentation. 10th European Craniofacial Congress, Göteborg, juni 2015.
- Becker M. Rapport från nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Årsrapport. SWEDECLEFT, Malmö, oktober 2014.
- Malmborn J-O, Klintö K, Svensson H, Becker M. Validering av talvariabler i det nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt. Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Malmö, oktober 2014.
- Malmborn J-O, Sporre M, Klintö K, Svensson H, Becker M. Vad händer med talet hos barn födda med läpp-käk-gomspalt mellan 5 och 10 års ålder? – Longitudinell utvärdering av talet utifrån kvalitetsregistret. Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Stockholm, oktober 2013.
- Becker M. Rapport från det nationella kvalitetsregistret för LKG. Årsrapport. Muntlig presentation. SWEDECLEFT, Stockholm, oktober 2013.