



Norsk kvalitetsregister for  
LEPPE- KJEVE - GANESPALTE

# Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte

August 2024

---

Årsrapport for 2023 med plan for  
forbedringstiltak

# Innholdsfortegnelse

<b>1. SAMMENDRAG</b> .....	<b>8</b>
<b>2. RESULTATER</b> .....	<b>10</b>
<b>2.1 KVALITETSINDIKATORER</b> .....	<b>10</b>
<b>2.2 PASIENTRAPPORTERTE DATA (PREM/PROM)</b> .....	<b>17</b>
2.2.1 PREM 2023.....	17
2.2.2 PROM.....	24
<b>2.3 ANDRE ANALYSER</b> .....	<b>24</b>
2.3.1 OPERASJONER I 2023.....	24
2.3.2 BARN FØDT I 2022.....	27
2.3.3 OPPFØLGINGSKONTROLLER (4 OG 6 ÅR).....	28
2.3.4 OPPFØLGINGSKONTROLL HOS PLASTIKKIRURG VED 4 ÅR (BARN FØDT 2018).....	28
2.3.5 OPPFØLGINGSKONTROLL HOS ØNH-LEGE VED 4 ÅR (BARN FØDT 2018).....	29
2.3.6 OPPFØLGINGSKONTROLL HOS LOGOPED VED 4 ÅR (BARN FØDT 2018).....	30
2.3.7 OPPFØLGINGSKONTROLL HOS LOGOPED VED 6 ÅR (BARN FØDT 2016).....	32
2.3.8 OPPFØLGINGSKONTROLL HOS KJEVEORTOPED VED 6 ÅR (BARN FØDT 2016).....	34
2.4 BARN FØDT 2011-2023 (HELE REGISTERET).....	35
2.4.1 ANTALL REGISTRERTE PASIENTER.....	35
2.4.2 ANTALL OPERASJONER OG REOPERASJONER.....	37
<b>3. REGISTERBESKRIVELSE</b> .....	<b>41</b>
<b>4 DATAKVALITET</b> .....	<b>47</b>
<b>4.1 TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER</b> .....	<b>47</b>
4.1.1 ANTALL HENDELSER/REGISTRERINGER.....	47
4.1.2 INKLUSJONSGRAD FOR BARN FØDT 2022.....	48
<b>4.2 DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE</b> .....	<b>49</b>
4.2.1 METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD.....	49
4.2.2 SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD.....	50
4.2.3 RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA.....	51
<b>4.3 VURDERING AV DATAKVALITET</b> .....	<b>51</b>
4.3.1 KOMPLETTHET.....	51
4.3.2 KORREKTHET.....	53
4.3.3 RELIABILITET.....	54
<b>5. PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING</b> .....	<b>56</b>
<b>5.1 IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER</b> .....	<b>56</b>
<b>5.2 IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK</b> .....	<b>56</b>
<b>6. FORMIDLING AV RESULTATER</b> .....	<b>61</b>

<b>7. SAMARBEID OG FORSKNING .....</b>	<b>63</b>
<b>7.1 SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE .....</b>	<b>63</b>
<b>7.2 DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET .....</b>	<b>63</b>
<b>7.3 VITENSKAPELIGE ARTIKLER.....</b>	<b>64</b>
<b>8 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM .....</b>	<b>66</b>
<b>8.1 VURDERINGSPUNKTER.....</b>	<b>66</b>
<b>9. UTVIKLING AV REGISTERET .....</b>	<b>68</b>
<b>9.1 REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN.....</b>	<b>68</b>
<b>9.2 PLANER OG BEHOV .....</b>	<b>69</b>
9.2.1 DATAKVALITET .....	69
9.2.2 FORMIDLING AV RESULTATER .....	69
9.2.3 FORBEDRING AV METODE FOR DATAFANGST .....	70
9.2.4 FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN .....	70
9.2.5 ANNET .....	71
<b>10 LITTERATUR.....</b>	<b>72</b>

## Forkortelser brukt i rapporten

<b>Forkortelser</b>	<b>Forklaringer</b>
CLO (cleft lip only)	Leppespalte
UCLO - undergruppe (unilateral CLO)	Enkeltsidig leppespalte
BCLO - undergruppe (bilateral CLO)	Dobbeltsidig leppespalte
CPO (cleft palate only)	Ganespalte
CLP (cleft lip and palate)	Leppe-kjeve-ganespalte
BCLP - undergruppe (bilateral CLP)	Dobbeltsidig leppe-kjeve-ganespalte
UCLP - undergruppe (unilateral CLP)	Enkeltsidig leppe-kjeve-ganespalte
ØNH - lege	Øre, nese, hals-lege

# ÅRSRAPPORT LKG-REGISTERET OPPSUMMERT

## 2023

### DEKNINGSGRAD 2021-2023



KJØNN (FØDT 2022)

Diagnose ved  
ultral lyd i  
svangerskapet

**47%**

BARN FØDT 2022

Antall pasienter  
med spalte i registret

**82**

FØDT I 2022

Totalt antall  
operasjoner

**234**

OPERERT I 2023

Antall inkluderte pasienter totalt i registret  
fra 2011 til 2023 er **1247**

TUSEN TAKK til alle foreldre som har samtykket og til alle faggrupper som følger opp pasientene og registrerer data i Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte

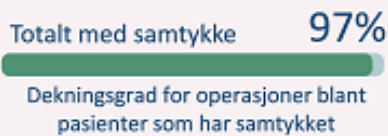
### KVALITETSINDIKATORER



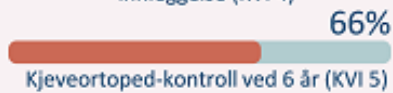
Norsk kvalitetsregister for  
LEPPE- KJEVE - GANESPALTE

## OSLO

### DEKNINGSGRAD 2021-2023

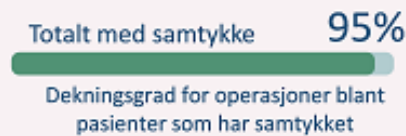


### KVALITETSINDIKATORER

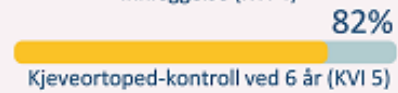
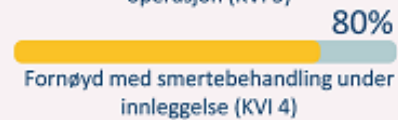


## BERGEN

### DEKNINGSGRAD 2021-2023



### KVALITETSINDIKATORER



**DEL 1.**  
**RESULTATER FRA REGISTERET**

## 1. Sammendrag

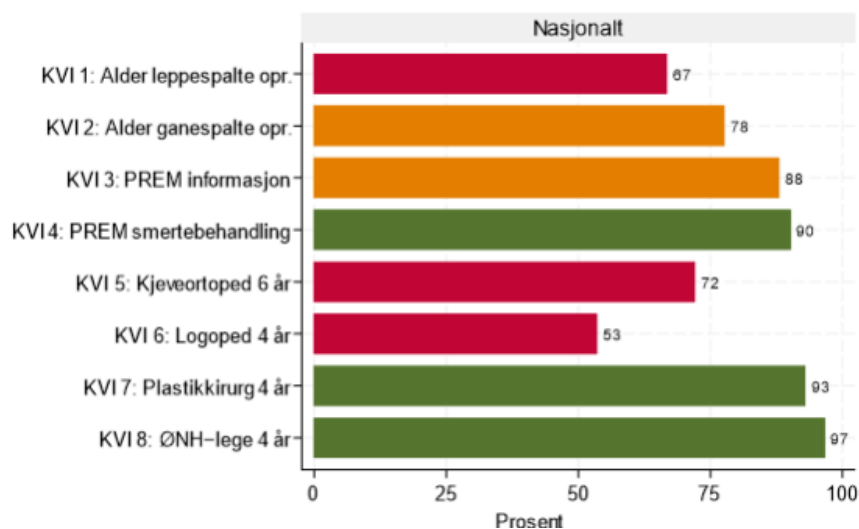
Leppe-kjeve-ganespalte (LKG-spalte) er en medfødt misdannelse der barnet har en spalte i leppe-kjeve og/eller gane i varierende grad. Graden av spalte kan variere i alt fra en liten ujevnhet til totalt gjennomgående spalte i leppe, kjeve og gane på ene eller begge sider. Operasjonstidspunkt og antall operasjoner bestemmes av spaltetype, barnets vekst og barnets generelle utvikling. I oktober 2010 fikk Helse Vest og Helse Sør-Øst i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å opprette et nasjonalt kvalitetsregister for pasientgruppen, og Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte (LKG-registeret) ble opprettet i 2011.

LKG-registeret er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som har til hensikt å sikre at barn født med leppe-kjeve-ganespalte får best mulig behandling og oppfølging. De to plastikkirurgiske avdelingene ved Haukeland Universitetssjukehus og Oslo Universitetssykehus har delt nasjonalt behandlingsansvar sammen med Statped. Behandlingsforløpet for barn med leppe-kjeve-ganespalte går fra nyfødt til voksen alder, og registeret samler data fra alle kirurgiske behandlinger og fra aldersbestemte kontroller ved det tverrfaglige behandlingsteamet (plastikkirurg, kjeveortoped, logoped, øre-nese-halslege og psykolog).

Registeret ønsker å registrere alle barn født med leppe-kjeve-ganespalte i Norge for å kunne kvalitetssikre tjenesten og videre kunne bruke data til lokale og nasjonale kvalitetsforbedringsprosjekter og forskning.

### Årsrapporten 2023 presenterer:

- Pasienter født i 2011-2023 med til sammen 2160 operasjoner
- Barn født i 2022, som har vært til minst en operasjon for leppe-kjeve-ganespalte innen utgangen av 2023
- Barn født i 2018 som har vært til 4-årskontroll innen utgangen av 2023
- Barn født i 2016 som har vært til 6-årskontroll innen utgangen av 2023



Figur 1: Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer presentert på nasjonalt nivå.



Figur 1 viser samleresultatene (måloppnåelse for de 8 kvalitetsindikatorerne) for institusjonene som leverer data til registeret. To av de åtte indikatorene (KVI1 og 2) er knyttet til prosess ved sykehusene, barnets alder ved første leppe/ganespalte operasjon. To er foreldrerapporterte erfaringsmål (KVI3 og 4), og fire er knyttet til aldersbestemte kontroller hos de enkelte faggruppene knyttet til behandlingsteamene, kjeveortoped, logoped, plastikkirurg og øre-nese-hals lege (KVI 5, 6, 7 og 8).

### Årets viktigste resultater

**Dekningsgrad.** Registerets hovedfokus i 2023 har vært dekningsgrad og måloppnåelse for kvalitetsindikatorerne.

Registeret mottok etter gjennomgang av årsrapporten for 2022 et varsel fra ekspertgruppen på bakgrunn av redusert dekningsgrad over flere år. Forrige dekningsgradanalyse som ble gjennomført i 2021 (for perioden 2018-2020) viste en dekningsgrad på 70% for operasjoner og 84% for pasienter som har samtykket til inklusjon i LKG-registeret.

Det ble derfor stilt krav til at registeret må avansere i stadium og dokumentere dekningsgrad over 80% i årets rapport. Det ble derfor gjennomført en ny dekningsgradanalyse våren 2024, for perioden 2021-2023. Denne viser at dekningsgraden for operasjoner har økt til 90% (alle pasienter) og 96,5% for pasienter som har samtykket til LKG-registeret. Registeret gleder seg over at iverksatte tiltak de siste årene har gitt resultater.

**Måloppnåelse for kvalitetsindikatorerne.** At pasienter født med leppe-kjeve-ganespalte i Norge blir operert til rett tid og får innkalling til de aldersbestemte kontrollene viser at behandlingsteamene følger opp pasientene sine og er godt organisert. Resultatene for 2023 viser høy måloppnåelse for tre av kvalitetsindikatorerne (KVI 4, 7 og 8), moderat for to av indikatorene (KVI 2 og 3) og lav måloppnåelse for 3 av indikatorene (KVI 1, 5 og 6). Ser man nærmere på KVI 1, har denne indikatoren tidligere år hatt høy måloppnåelse. Faktorer som påvirker måloppnåelsen, vil kunne variere fra år til år. I 2023 ble det blant annet operert flere tilfeller av bilaterale leppespalter, der første leppelukkingsoperasjon ble gjennomført i 2022. I tillegg fikk flere pasienter utsatt operasjon på grunn av luftveisinfeksjon.

Registeradministrasjonen bemerker at terskelen for grad av måloppnåelse ikke er differensiert, den er lik for alle indikatorene. Registeradministrasjonen vil anmode fagrådet til å gjennomgå disse på nytt.

## 2. Resultater

---

### 2.1 Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikatorene i LKG-registeret representerer i stor grad hovedanbefalinger i informasjonsbrosjyren «Leppe-kjeve-ganespalte» (2016). Resultatene/ kvalitetsindikatorene som presenteres under er en beskrivelse av i hvor stor grad de deltakende sykehusene etterlever hovedanbefalingene fagmiljøet er blitt enige om – etterlevelse av faglige retningslinjer. Det foreligger ikke skriftlige nasjonale retningslinjer for behandlingen av leppe-kjeve-ganespalte i Norge. Men alle pasienter får en individuell behandlingsplan ved oppstart av behandlingen som følger hovedanbefalingene fagmiljøet er blitt enige om mtp. tidspunkt for operasjoner og kontroller.

Resultatkapittelet er delt inn i to underkapitler:

- Kvalitetsindikatorer
- PREM-data
- Andre analyser

Resultatene er basert på registrering av behandling og oppfølging fra og med 2011 til og med 2023, registrert innen 21.05.2024. LKG-registeret registrerer data fra operasjoner og kontroller hos de ulike faggruppene fra barnet er nyfødt til voksen alder.


Nyfødte med leppe-kjeve-ganespalte får forespørsel om deltakelse/inkludering i LKG-registeret når de deltar på dagskurs i regi av behandlingsteamene ved 1-3 måneders alder. Foreldrene samtykker på vegne av barna. Avhengig av spaltetypen varierer det når barnet har sin første operasjon. Ved leppespalte har barnet sin første operasjon ved 4 måneders alder, ved ganespalte ved omlag 12 måneders alder. Det vil derfor variere når første operasjon registreres i registeret.


Som i tidligere årsrapporter ønsker vi i denne årsrapporten å presentere komplette fødselskohorter. Barn født i 2022 er den yngste komplette fødselskohorten med data i registeret, og blir derfor presentert separat. Pasienterfaringer måles i forbindelse med operasjoner og presenteres per operasjonsår. Som i tidligere årsrapporter rapporteres kontroller for 4- og 6-åringer. Siste komplette årskull for 4-års kontroll er barn født i 2018, mens for 6-års kontroll er barn født i 2016 det siste komplette årskull.


Registeret har 8 spesifikke kvalitetsindikatorer som presenteres i årsrapporten for 2023. Disse presenteres under, med utfyllende beskrivelser. Indikatorne fremstiller informasjon om behandling, oppfølging og tilfredshet med innleggelse (PREM-data). Samlet sett vil disse gi et bilde av kvaliteten av tjenesten. Indikatorne som presenteres er hovedsakelig prosess- og strukturindikatorer. Kvalitetsindikator 9 vil ikke presentere resultater i år, da denne er under revisjon.


<b>Kvalitetsindikator (KVI)</b>	<b>Definisjon</b>	<b>Måloppnåelse</b>
KVI 1. Alder leppespalte opr.	Tidspunkt (alder) for operasjonen Leppelukking	Høy: ≥ 90% Moderat: 75-90% Lav: < 75%
KVI 2. Alder ganespalte opr.	Tidspunkt (alder) for operasjonen Ganelukking	Høy: ≥ 90% Moderat: 75-90% Lav: < 75%
KVI 3. PREM informasjon	Foreldrenes tilfredshet med informasjonen som ble gitt i forkant av operasjonen	Høy: ≥ 90% Moderat: 75-90% Lav: < 75%
KVI 4. PREM smerte	Foreldrenes tilfredshet med smertebehandlingen i forbindelse med operasjonen	Høy: ≥ 90% Moderat: 75-90% Lav: < 75%
KVI 5. Kjeveortoped 6 år	Andel barn registrert med poliklinisk kontroll hos kjeveortoped ved 6 år	Høy: ≥ 90% Moderat: 75-90% Lav: < 75%
KVI 6. Logoped 4 år	Andel barn registrert med poliklinisk kontroll hos logoped ved 4 år	Høy: ≥ 90% Moderat: 75-90% Lav: < 75%
KVI 7. Plastikkirurg 4 år	Andel barn registrert med poliklinisk kontroll hos plastikkirurg ved 4 år	Høy: ≥ 90% Moderat: 75-90% Lav: < 75%
KVI 8. ØNH-lege 4 år	Andel barn registrert med poliklinisk kontroll hos øre-nese-hals lege ved 4 år.	Høy: ≥ 90% Moderat: 75-90% Lav: < 75%
KVI 9. Uten fistel/restspalte	Andel barn operert for ganespalte som ved kontroll ved 4 år har hel gane uten restspalte eller fistel til nesen.	Høy: ≥ 90% Moderat: 75-90% Lav: < 75%

Resultat for kvalitetsindikatorerne for 2023. I oversikten presenteres nasjonal måloppnåelse. Se tabell 2.1 for måloppnåelse for de to sykehusene hver for seg.


Definisjon/beskrivelse	KVI 1: Tidspunkt (alder) for operasjon. Leppelukking
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	67% = lav: < 75%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje. Etter behandlingsprotokollen skal operasjon for leppespalte gjøres når barnet er 4 måneder gammelt. Det skal være medisinske eller sosiale årsaker til avvik fra denne protokollen. Kvalitetsindikatoren viser andelen barn som ble operert innen de var 4 måneder (innen 150 dager) gamle, og presenterer nasjonale tall samt for de to sykehusene hver for seg. Barn med andre misdannelser eller syndromdiagnose er ikke inkludert. I 2023 ble det operert flere tilfeller av bilaterale leppespalter, der første leppelukkingoperasjon ble gjennomført i 2022. I tillegg fikk flere pasienter utsatt operasjon på grunn av luftveisinfeksjon. Dette er faktorer som påvirker måloppnåelsen, og vil kunne variere fra år til år.
Beregning	Teller: Antall pasienter som fikk første operasjon for leppelukking utført innen 150 dager. Nevner: Antall pasienter med primæroperasjon for leppelukking.
Resultat 2023 (nasjonalt)	KVI 1: Alder leppespalte opr.  67


Definisjon/beskrivelse	KVI 2: Tidspunkt (alder) for operasjon. Ganelukking
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	78% = moderat: 75-90%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje. Etter behandlingsprotokollen skal operasjon for ganespalten gjøres når barnet er 12 måneder gammelt. Det skal være medisinske eller sosiale årsaker til avvik fra denne protokollen. Ved ett års alder begynner mange barn i barnehage og er der utsatt for øvre luftvegs infeksjoner, som kan føre til at en planlagt operasjon må utsettes noen uker. Kvalitetsindikatoren viser andelen barn som ble operert for ganespalten før de ble 15 måneder (innen 450 dager). Den presenterer nasjonale data og tall fra de to sykehusene hver for seg. Barn med andre misdannelser eller syndromdiagnose er ikke inkludert.
Beregning	Teller: Antall pasienter som fikk første operasjon for ganelukking utført innen 450 dager. Nevner: Antall pasienter med primæroperasjon for ganelukking.
Resultat 2023 (nasjonalt)	KVI 2: Alder ganespalte opr.  78


<b>Definisjon/beskrivelse</b>	<b>KVI 3: Foreldrenes tilfredshet med informasjonen som ble gitt i forkant av operasjonen</b> Elektronisk innhentet prem-data (via Helsenorge). Skjema: «Erfaringer med innleggelse og behandling av Spalteteamet»
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	88% = moderat: 75-90%
Kunnskapsgrunnlag	Kvalitetsindikatoren viser foresattes tilfredshet med informasjonen som ble gitt i forkant av operasjon. Behandlingsteamene mener at god informasjon vil gjøre barnet og foresatte trygge og godt forberedt til operasjonen og til dagene etter operasjonen. Indikatoren er et mål på om foresatte/pasientgruppen føler seg ivaretatt og forberedt til operasjonen og det postoperative forløpet. Indikatoren presenterer nasjonale tall, samt for de to sykehusene hver for seg.
Beregning	Teller: Antall operasjoner hvor foreldre var svært fornøyde / fornøyde med informasjonen som ble gitt i forkant av operasjonen. Nevner: Antall operasjoner totalt.
Resultat 2023 (nasjonalt)	KVI 3: PREM informasjon    88


<b>Definisjon/beskrivelse</b>	<b>KVI 4: Foreldrenes tilfredshet med smertebehandlingen i forbindelse med operasjonen</b> Elektronisk innhentet PREM-data (via Helsenorge). Skjema: «Erfaringer med innleggelse og behandling av Spalteteamet»
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	90% = høy > 90%
Kunnskapsgrunnlag	Foreldrenes tilfredshet med smertebehandlingen i forbindelse med operasjonen. Indikatoren er et mål på om foresatte/pasientgruppen føler seg ivaretatt under innleggelse. Indikatoren presenterer nasjonale tall, samt for de to sykehusene hver for seg.
Beregning	Teller: Antall operasjoner hvor foreldre var svært fornøyde / fornøyde med smertebehandlingen som ble gitt i forbindelse med operasjonen. Nevner: Antall operasjoner totalt.
Resultat 2023 (nasjonalt)	KVI 4: PREM smertebehandling    90

<b>Definisjon/beskrivelse</b>	<b>KVI 5: Andel barn registrert med poliklinisk kontroll hos kjeveortoped ved 6 år.</b>
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	72% = Lav: < 75%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje. Alle barn som er født med leppe- og/eller ganespalte skal etter behandlingsprotokollen undersøkes av kjeveortoped i behandlingsteamet når de er 6 år gamle. Dette er en

	undersøkelse som er viktig mtp. tenner og bitt og for å vurdere om det er spalte i kjeven og behov for bentransplantasjon. Godt oppmøte og god registrering tyder på at kjeveortopedien i behandlingsteamet er godt organisert, har god oversikt over pasientgruppen og gir et likt tilbud til alle, uavhengig av f.eks avstand til behandlingsstedet.
Beregning	Teller: Antall pasienter registrert med 6 års kontroll hos kjeveortoped. Nevner: Antall pasienter som skulle vært til kontroll.
Resultat 2023 (nasjonalt)	KVI 5: Kjeveortoped 6 år  72

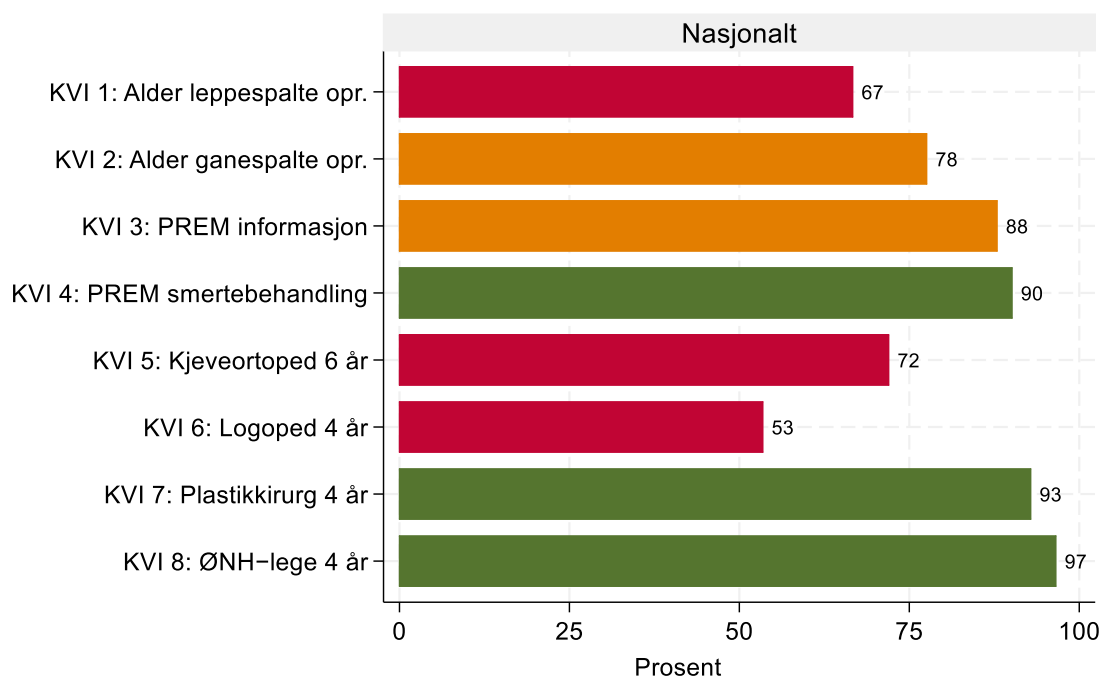
<b>Definisjon/beskrivelse</b>	<b>KVI 6: Andel barn registrert med poliklinisk kontroll hos logoped ved 4 år</b>
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	53% = lav: < 75%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje. Alle barn som er født med ganespalte med eller uten leppespalte, skal undersøkes av logoped i behandlingsteamet når de er 4 år og 6 år gamle. Dette er for å vurdere barnets språk og tale og ta stilling til behov for ekstra tiltak. De som ikke møter, skal bli innkalt til ny undersøkelse. Godt oppmøte og god registrering tyder på at logopedien i behandlingsteamet er godt organisert, har god oversikt over pasientgruppen og at dette er et tilgjengelig og rettfærdig fordelt behandlingstilbud.
Beregning	Teller: Antall pasienter registrert med 4 års kontroll hos logoped. Nevner: Antall pasienter som skulle vært til kontroll.
Resultat 2023 (nasjonalt)	KVI 6: Logoped 4 år  53

<b>Definisjon/beskrivelse</b>	<b>KVI 7: Andel barn registrert med poliklinisk kontroll hos plastikkirurg ved 4 år</b>
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	95% = høy: > 90%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje. Konsultasjonene har fokus på generell utvikling, trivsel, språk og tale – samt status etter primærkirurgi. Plastikkirurgen henviser barnet til spesialist i barnemedisin dersom det er tvil om normal utvikling. Godt oppmøte tyder på at plastikkirurgi i behandlingsteamet er godt organisert og tilgjengelig for pasientgruppen.
Beregning	Teller: Antall pasienter registrert med 4 års kontroll hos logoped. Nevner: Antall pasienter som skulle vært til kontroll.
Resultat 2023 (nasjonalt)	KVI 7: Plastikkirurg 4 år  93

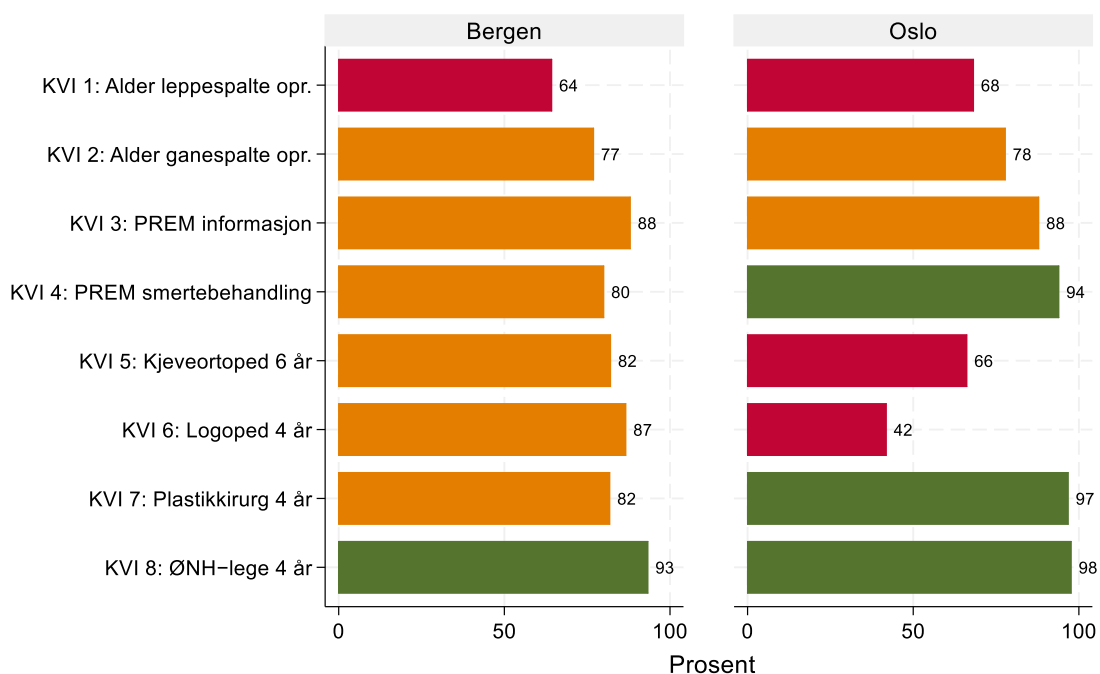
<b>Definisjon/beskrivelse</b>	<b>KVI 8: Adel barn registrert med poliklinisk kontroll hos øre- nese-hals lege ved 4 år</b>
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	97% = høy: > 90%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje. Arbeidet med Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte har vist at ØNH-lege har vært ustabil ressurs i begge behandlingsteam, og at teamene har ulike kontrollrutiner. Bergensteamet innkaller alle med ganespalte (med eller uten leppespalte) til ØNH-lege i behandlingsteamet når de er 4 og 6 år. OUS har ikke hatt disse kontrollene. Fagrådet vedtok i 2018 at barn med ganespalte skal undersøkes av ØNH-lege i behandlingsteamet ved 4 år. Godt oppmøte og gode rutiner for registrering tyder på at behandlingsteamet er godt organisert, har god oversikt over pasientgruppen og er tilgjengelig og rettferdig fordelt.
Beregning	Teller: Antall pasienter registrert med 4 års kontroll hos logoped. Nevner: Antall pasienter som skulle vært til kontroll.
Resultat 2023 (nasjonalt)	KVI 8: ØNH-lege 4 år  97

<b>Definisjon/beskrivelse</b>	<b>KVI 9: Andel barn operert for ganespalte som ved kontroll ved 4 år har hel gane uten restspalte eller fistel til nesen</b>
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: > 90% Moderat: 75-90% Lav: < 75%
Kunnskapsgrunnlag	<p>KVI 9 ble innført i 2021 som en resultatindikator for kvalitet knyttet til kirurgisk primærbehandling av ganespalter. Kvalitetsindikatoren beskriver andel barn med ganespalte som ved 4-års kontroll hos plastikkirurg har hel gane uten tegn til restspalte eller fistel til nesen.</p> <p>I etterkant av etablering av indikatoren har det vært diskusjon i det plastikkirurgiske fagmiljøet om indikatoren er egnet som resultatindikator. Indikatoren er i sin nåværende form ikke optimal på grunn av ulik kirurgisk metode.</p> <p>Ved en av metodene som benyttes for ganelukking i Norge er restspalte i ganen forventet og ikke uttrykk for redusert kvalitet på den kirurgiske behandlingen av ganespalten.</p> <p>Det er utfordrende å identifisere enkeltindikatorer som kvalitetsmål på den kirurgiske behandlingen av leppe-kjeve-ganespalter. Det er ofte flere forhold som bestemmer om kvaliteten på den kirurgiske primærbehandling har vært god, for eksempel vekst og funksjon. Dette viser noe av kompleksiteten til fagfeltet, og at utforming av gode nasjonale resultatindikatorer krever godt samarbeid i fagmiljøet og på tvers av behandlingsteamene.</p> <p>Fagrådet og fagmiljøet er blitt enige om at det ikke vil være hensiktsmessig å rapportere på denne kvalitetsindikatoren for 2023. Fagmiljøet vil i løpet av de kommende året prioritere arbeidet med å</p>

identifisere egnede resultatindikatorer for både kirurgisk- og øvrig behandling av leppe-kjeve-ganespalte.



Figur 2.1: Resultat for registerets spesifikke kvalitetsindikatorer nasjonalt.



Figur 2.2: Resultat for registerets spesifikke kvalitetsindikatorer for Bergen og Oslo.



## 2.2 Pasientrapporterte data (PREM/PROM)

Pasientrapporterte data kan deles inn i pasientrapporterte utfallsmål (Patient Reported Outcome Measures - PROM) og pasientrapporterte erfaringsmål - pasientene sine erfaringer og tilfredshet med helsetjenesten (Patient Reported Experience Measures - PREM). PROM måler blant annet fysisk og psykisk helse, funksjonsevne og livskvalitet. PREM måler hvordan pasienten selv opplever og erfarer sin behandling, for eksempel i forhold til helsepersonellens faglige dyktighet og kommunikasjonsevne, eller organisering og ventetid.

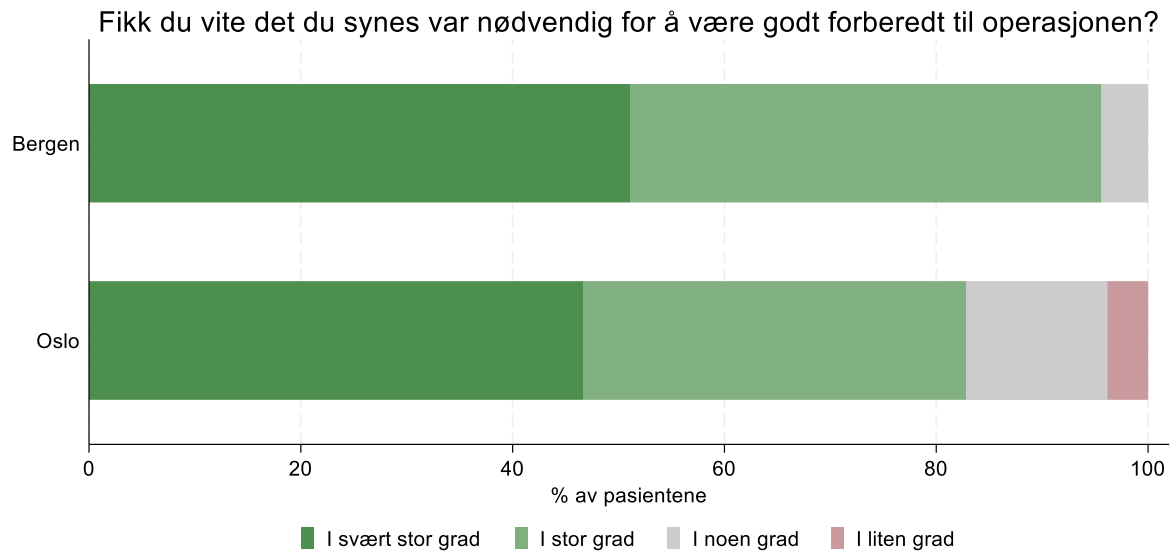
Registeret har siden 2011 innhentet pasientrapporterte data på papir. Høsten 2022 ferdigstilte registeret prosjektet «Elektronisk innhenting av pasientrapporterte data» og ferdigstilte et nytt spørreskjema «Erfaringer med innleggelse og behandling av Spalteteamet». Registeret innførte da åtte nye PREM- spørsmål og beholdt to eksisterende (totalt 10 spm.). De 8 nye PREM- spørsmålene er utarbeidet i samarbeid med Fagsenter for pasientrapporterte data ved Haukeland Universitetssjukehus, og er validerte. Spørsmålene er valgt på bakgrunn av Folkehelseinstituttet (FHI) sin «Spørreskjemabank for brukeropplevd kvalitet» Spørreskjemabanken - FHI.

Fra og med 13. september 2022 har innsamling av PREM-data blitt gjennomført elektronisk. Spørreskjemaet sendes automatisk fra MRS i etterkant av operasjon. Foreldrene mottar spørreskjemaet på Helsenorge, med varsel på SMS.

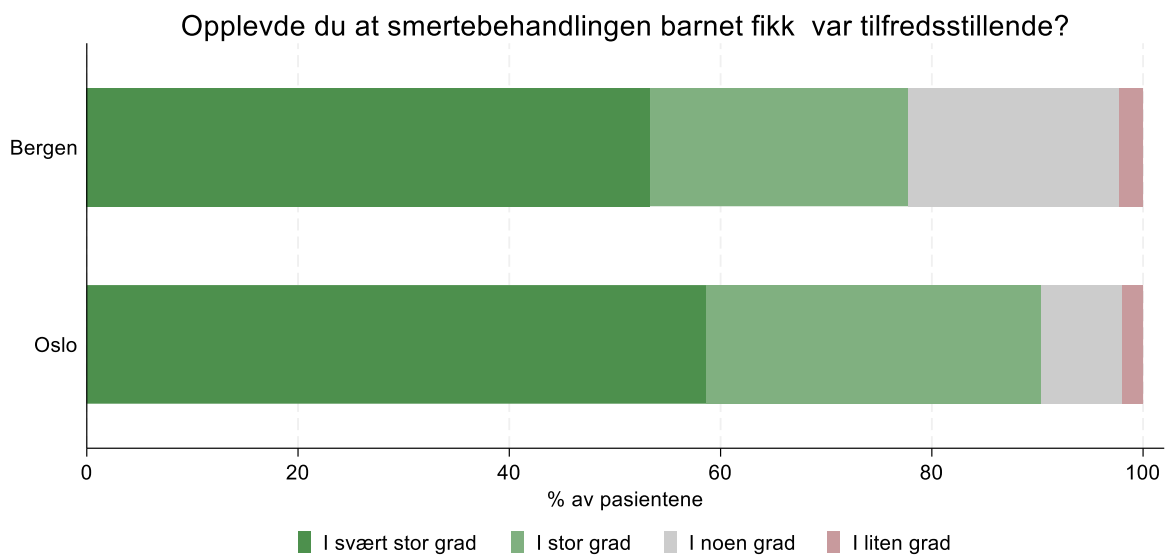
### 2.2.1 PREM 2023

Det er registret totalt 234 operasjoner i 2023. Registrert har mottatt svar fra foreldre på spørsmålene om hvordan de opplevde informasjon og smertebehandling fra 150 av operasjonene. Dette er to av registerets kvalitetsindikatorer. På spørsmålet "Fikk du vite det du synes var nødvendig for å være godt forberedt til operasjonen?" svarer 88% "I stor grad" eller "I svært stor grad".

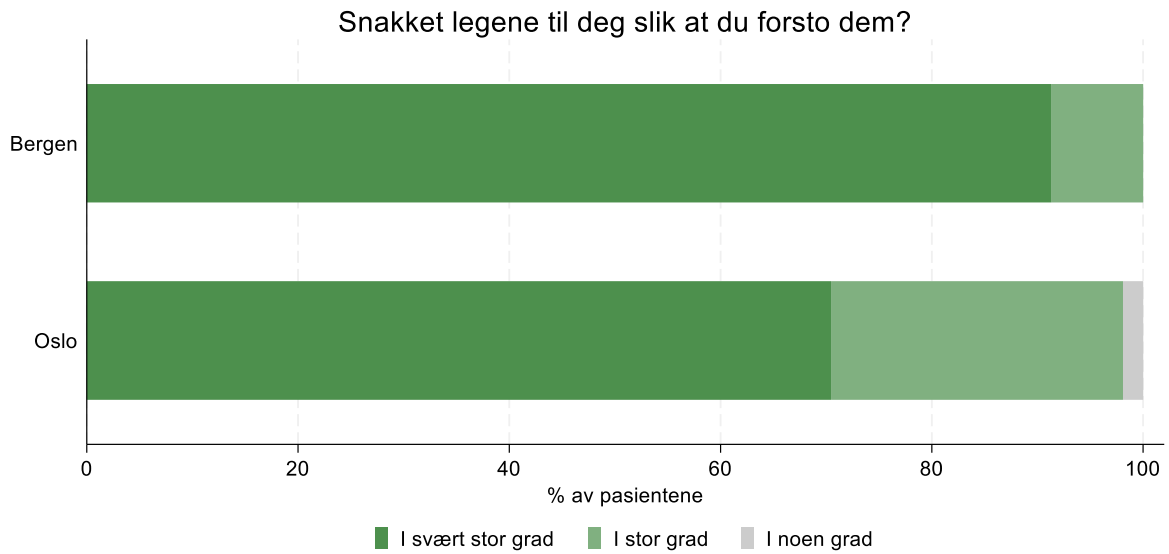
På spørsmålet "Opplevde du at smertebehandlingen barnet fikk i etterkant av operasjonen og de påfølgende dagene var tilfredsstillende?" svarer 90% "I stor grad" eller "I svært stor grad". Det var noe variasjon i svarprosjenter mellom Bergen og Oslo, se figur 2.3 og figur 2.4. Figur 2.3 til 2.12 presenterer svar fra de 10 PREM-spørsmålene.



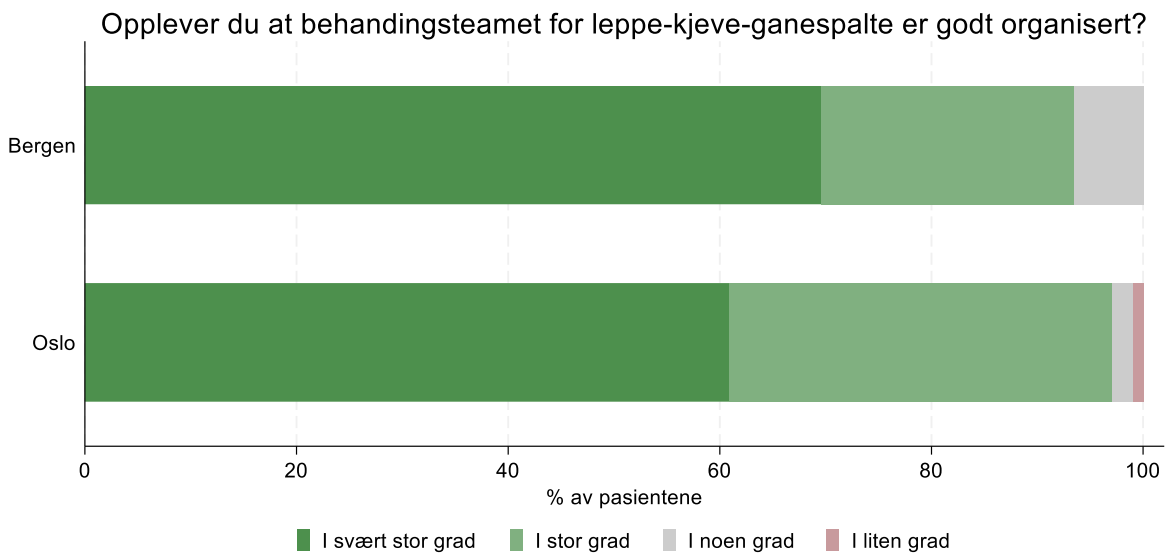
**Figur 2.3. Foreldres besvarelse på spørsmålet «Fikk du vite det du synes var nødvendig for å være godt forberedt til operasjonen?» for Bergen og Oslo.**



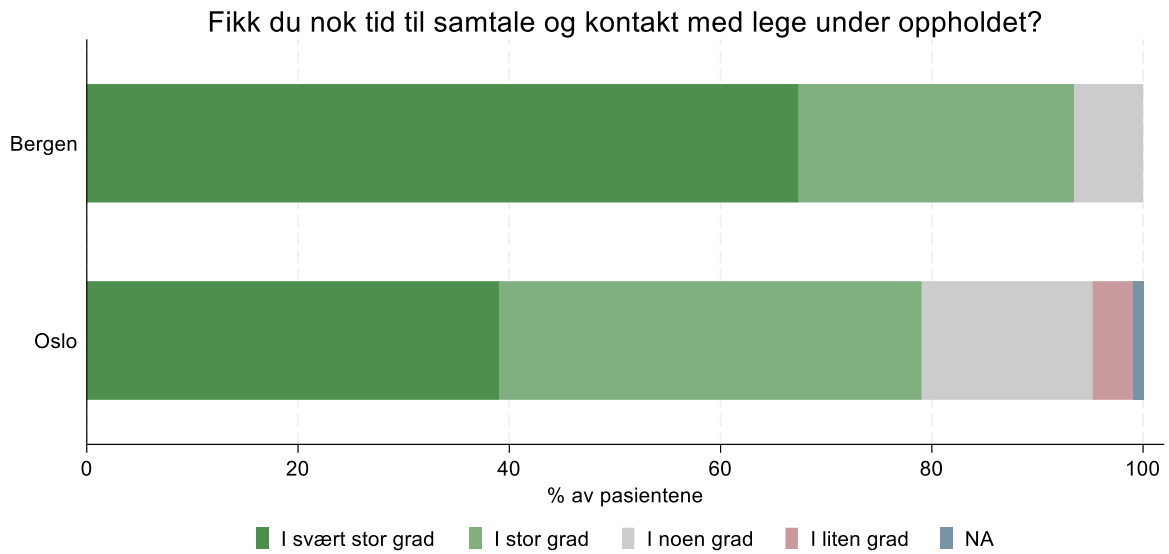
**Figur 2.4. Foreldres besvarelse på spørsmålet «Opplevde du at smertebehandlingen barnet fikk i etterkant av operasjonen og de påfølgende dagene var tilfredsstillende?» for Bergen og Oslo.**



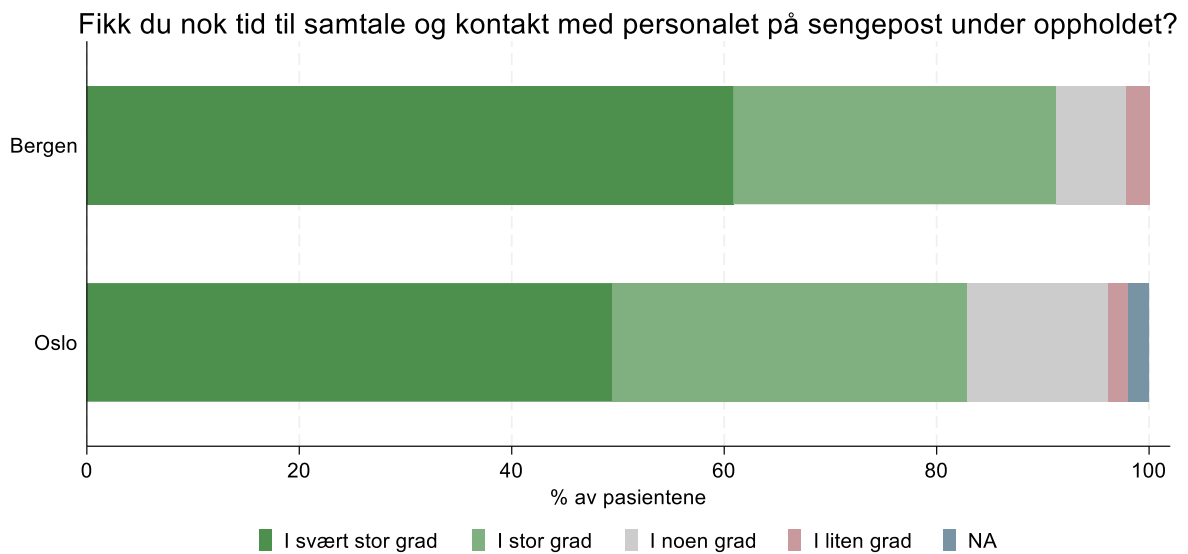
**Figur 2.5. Foreldres besvarelse på spørsmålet «Snakket legene til deg slik at du forstod dem?» for Bergen og Oslo.**



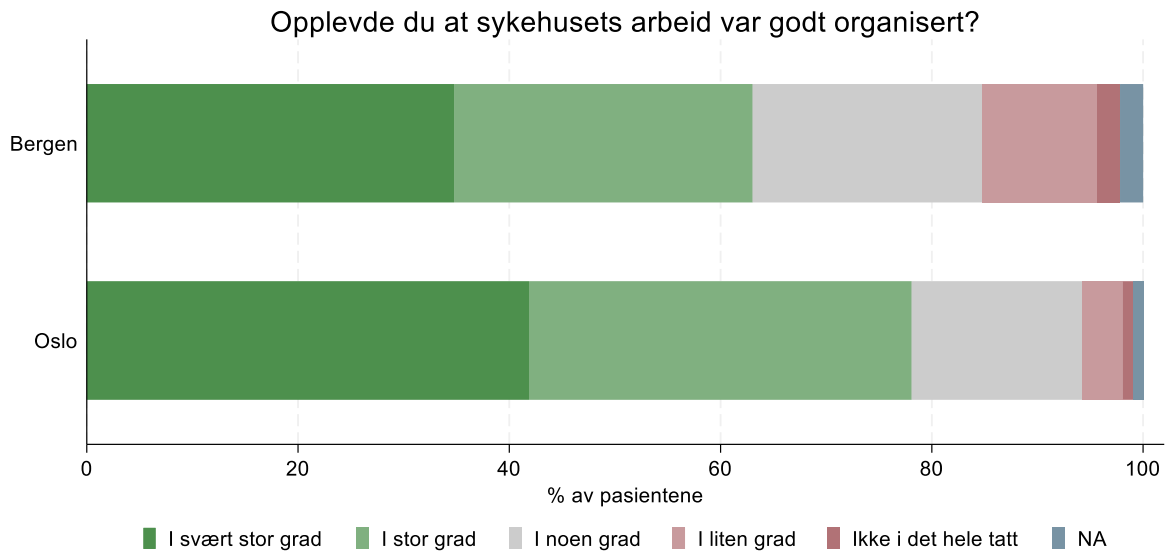
**Figur 2.6. Foreldres besvarelse på spørsmålet «Opplever du at behandlingsteamet for leppe-kjeve-ganespalte er godt organisert?» for Bergen og Oslo.**



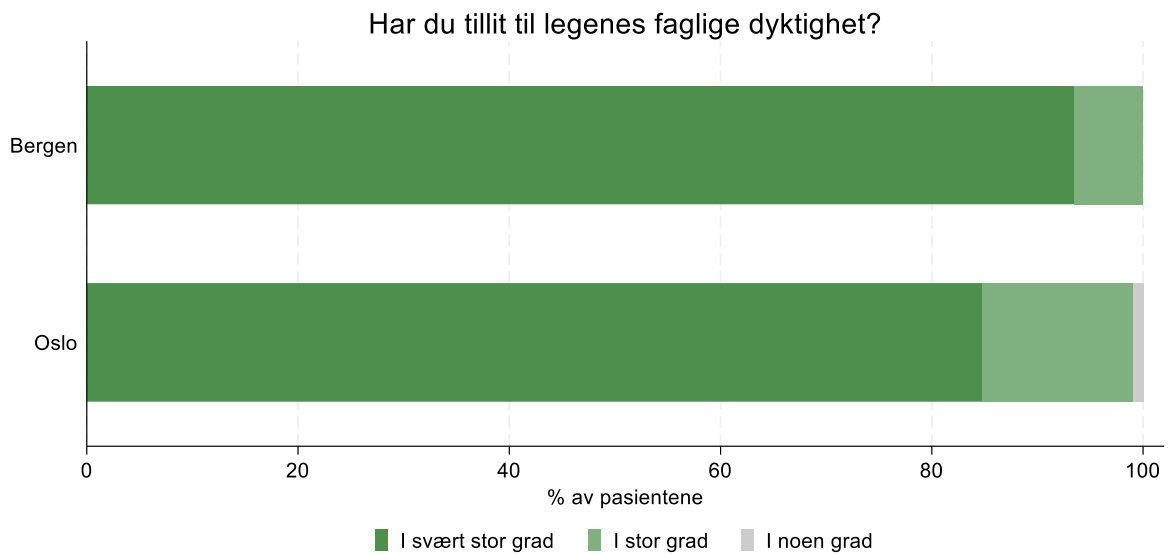
**Figur 2.7. Foreldres besvarelse på spørsmålet «Fikk du nok tid til samtale og kontakt med lege under oppholdet?» for Bergen og Oslo.**



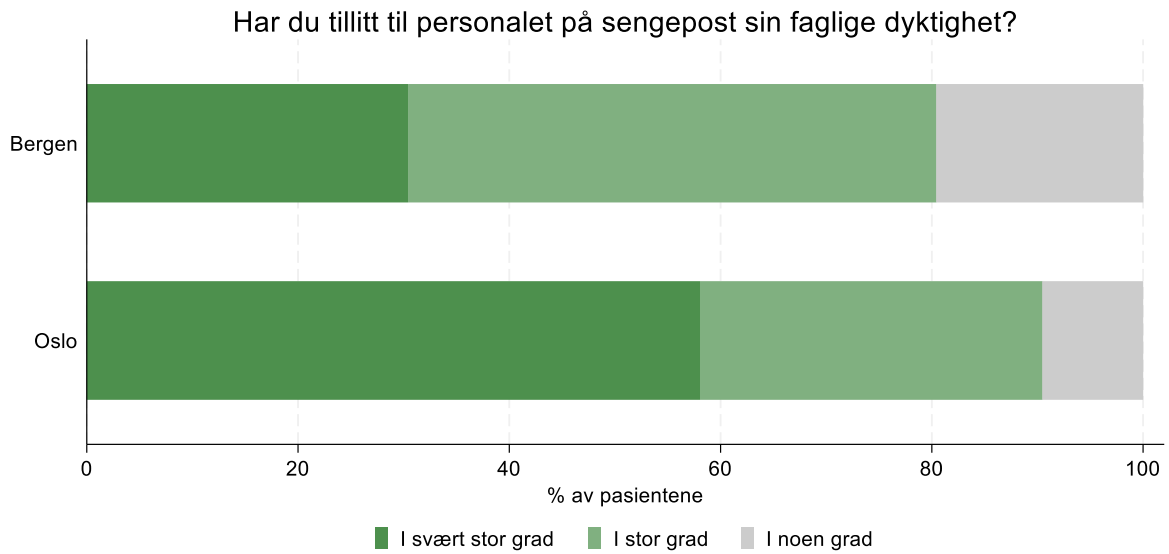
**Figur 2.8. Foreldres besvarelse på spørsmålet «Fikk du nok tid til samtale og kontakt med personalet på sengeposten under oppholdet?» for Bergen og Oslo.**



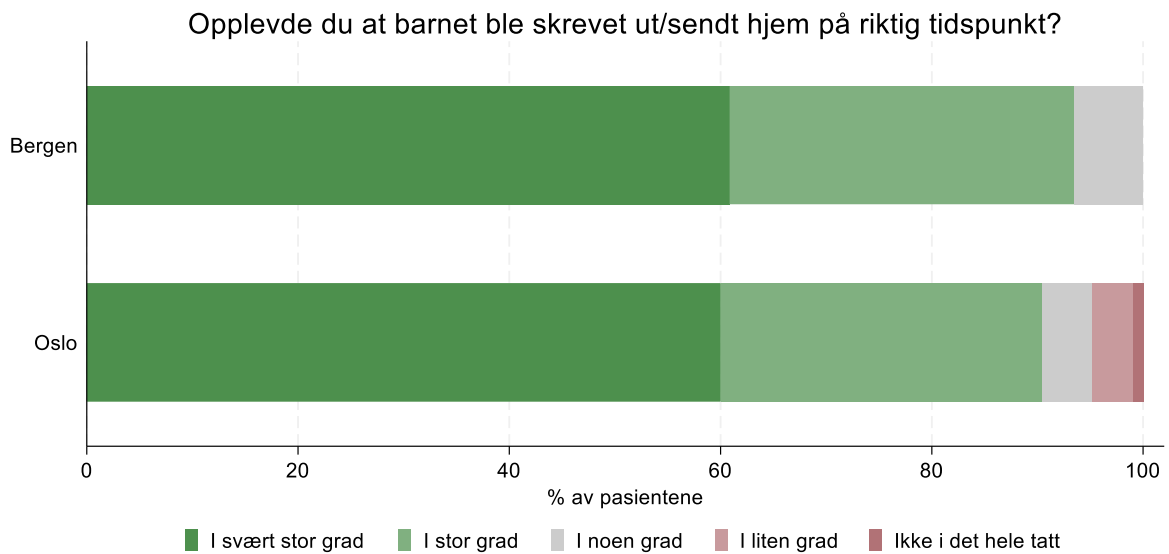
**Figur 2.9. Foreldres besvarelse på spørsmålet «Opplevde du at sykehusets arbeid var godt organisert?» for Bergen og Oslo.**



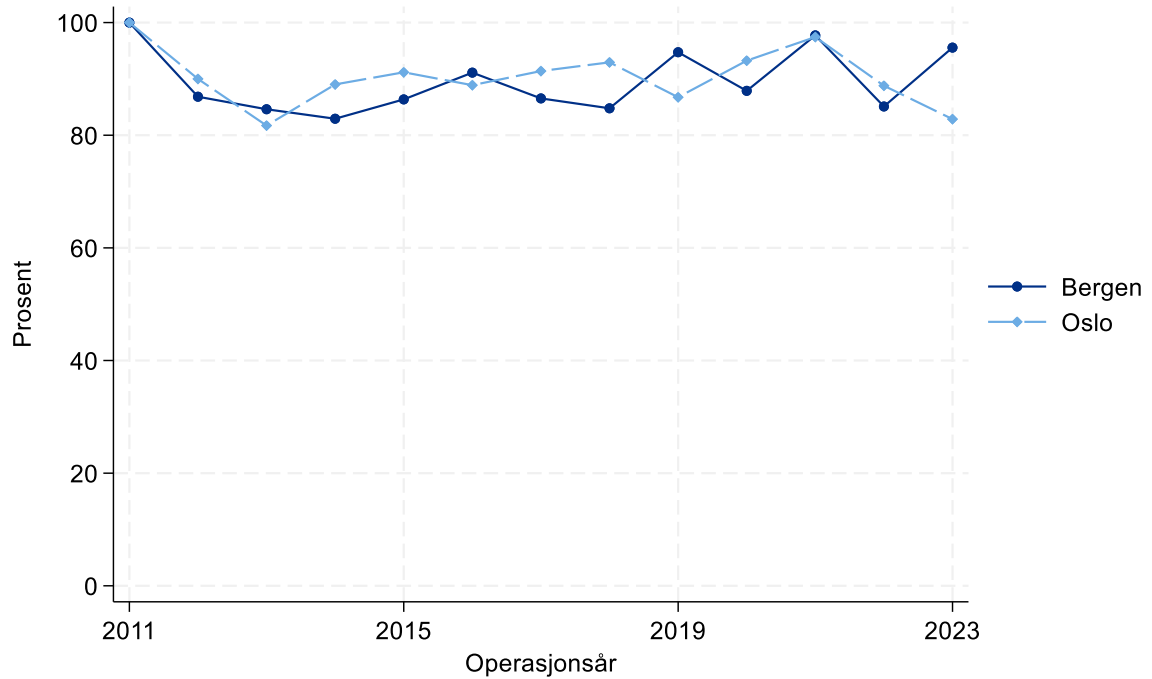
**Figur 2.10. Foreldres besvarelse på spørsmålet «Har du tillit til legenes faglige dyktighet?» for Bergen og Oslo.**



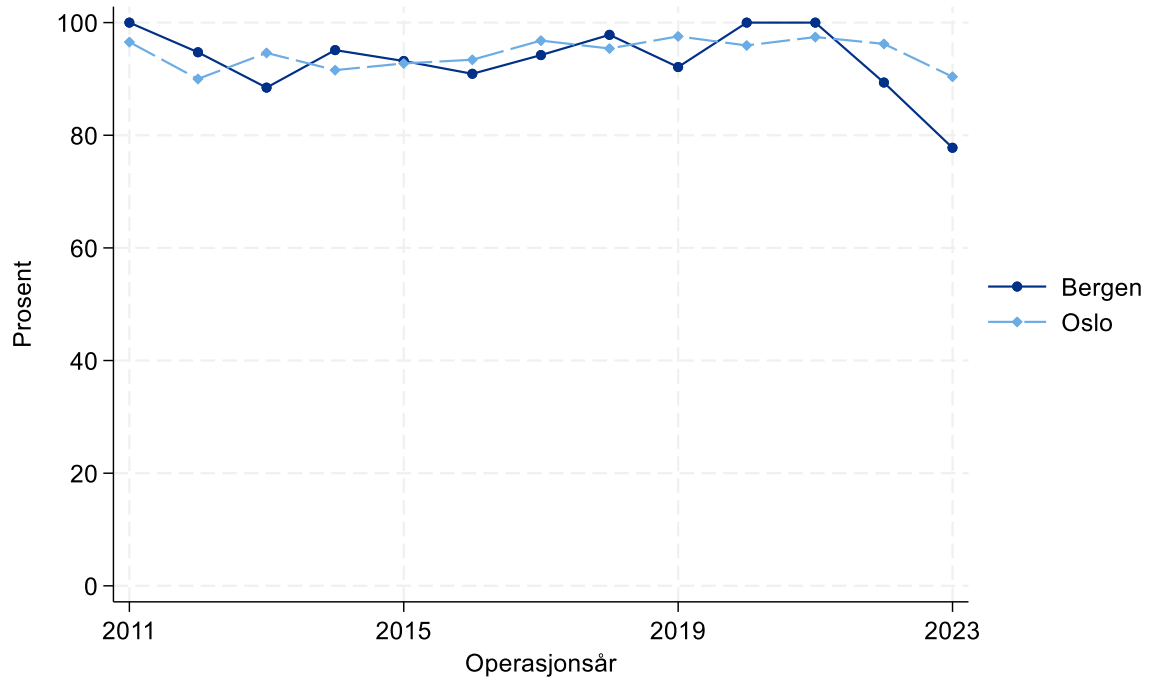
**Figur 2.11. Foreldres besvarelse på spørsmålet «Har du tillit til personalet på sengeposten sin faglige dyktighet?» for Bergen og Oslo.**



**Figur 2.12. Foreldres besvarelse på spørsmålet «Opplvde du at barnet ble skrevet ut / sendt hjem på riktig tidspunkt?» for Bergen og Oslo.**



**Figur 2.13. Andel operasjoner i registeret hvor foreldre opplevde informasjonen som ble gitt på sykehuset i forkant av operasjonen som svært god eller god, fordelt på operasjonsår for Bergen og Oslo.**



**Figur 2.14. Andel operasjoner i registeret hvor foreldre opplevde smertebehandlingen som barnet fikk i forbindelse med operasjonen som svært god eller god, fordelt på operasjonsår for Bergen og Oslo.**

## 2.2.2 PROM

Registrering av PROM-data (SDQ, CEQ og SWA) fra barn og foreldre skal i utgangspunktet registreres når barnet kommer til kontroll hos psykolog ved 10-års alder. Registeret inkluderer pasienter født f.o.m. 01.01.2011 og PROM-data fra pasientene (10-år) og foreldre skulle i utgangspunktet registreres f.o.m 2021.

Grunnet endrede rutiner for kontroll hos psykolog i begge behandlingsteam, har det de siste årene vært vanskelig å få komplette registreringer. Pasientene kommer ikke lenger til fast til kontroll hos psykolog ved 10-års alder. Foresatte skal nå ta kontakt med behandlingsteamet dersom det er behov/ønske om konsultasjon hos psykolog. Dette gjør det utfordrende å nå hele pasientgruppen og dermed få komplette psykologidata.

På bakgrunn av dette har registrering av PROM-data fra 10-åringene blitt innstilt. Registeradministrasjonen og psykologer tilknyttet behandlingsteamene ved HUS og OUS har i en lengre periode arbeidet med å revidere psykologiskjemaene. I 2023 og 2024 har det vært gjennomført flere møter for å diskutere disse utfordringene og sammen komme frem til hvilke variabler og skjema som er mest hensiktsmessig å inkludere i registeret. Vi har kommet frem til at det er mest hensiktsmessig å gå for innhenting av psykologidata elektronisk (ePROM). Dette arbeidet er godt i gang. Registeret har fått tilbakemelding om at prosjektet er prioritert hos HEMIT tidlig høsten 2024. Planen er å ferdigstille prosjektet innen siste kvartal 2024.

Validerte spørreskjema som vil inkluderes i elektronisk innhenting av psykologidata:

- “Strength and Difficulties Questionnaire” (SDQ) har 25 ledd fordelt på en fem delskalaer som kartlegger psykisk helse, vennerelasjoner og prososial adferd.

Andre skjema:

- Egendefinerte spørsmål knyttet til tilfredshet med psykologisk oppfølging i LKG-teamet. Spørreskjema skal sendes til foresatte når pasienten er 10 år og til pasienten selv ved 17 år.

## 2.3 Andre analyser

---

Dette kapittelet er delt inn i fire underkapitler:

- operasjoner i 2023
- barn født i 2022
- oppfølgingskontroller for 4- og 6 åringer
- barn født 2011-2023 (hele registeret)

### 2.3.1 Operasjoner i 2023

I løpet av 2023 ble det utført til sammen 234 operasjoner (73 i Bergen, 161 i Oslo). Av disse var det 55 primære leppeoperasjoner og 64 primære ganeoperasjoner.



**Tabell 2.1: Pasienter operert i 2023 med leppe-kjeve-ganespalte, fordelt på spaltetype og behandlingssted. Ukjent spaltetype vil si at plastikkirurg ikke har registrert detaljert spaltediagnose i registeret.**

Sted	CLP	CLO	CPO	Ukjent	Totalt
Bergen	43	12	13	5	73
Oslo	93	23	45	0	161
Totalt	136	35	58	5	234

### Tid til første operasjon

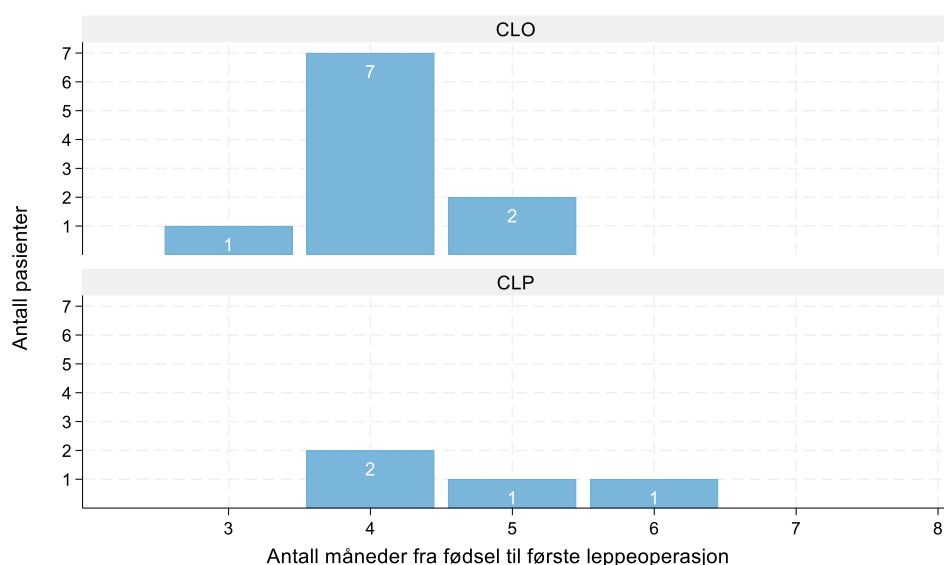
Etter behandlingsprotokollen skal første operasjon for leppespalte gjøres når barnet er 4 måneder gammelt. Det skal være medisinske eller sosiale årsaker til avvik større enn 30 dager fra denne protokollen (barnet skal ha første operasjon innen 150 dager). Figurene fremstiller derfor data fra barn uten andre misdannelser, uten syndromdiagnose og barn som ikke er adoptert.

Etter behandlingsprotokollen skal operasjon for ganespalten gjøres når barnet er 12 måneder gammelt. Det skal være medisinske årsaker til avvik fra denne protokollen. Ved ett års-alderen begynner mange barn i barnehage og er der utsatt for øvre luftveisinfeksjoner, som kan føre til at planlagt operasjon må utsettes noen uker. Fagrådet har bestemt at indikatoren skal vise antall barn som ble operert for ganespalten før de ble 15 måneder gammel (innen 450 dager).

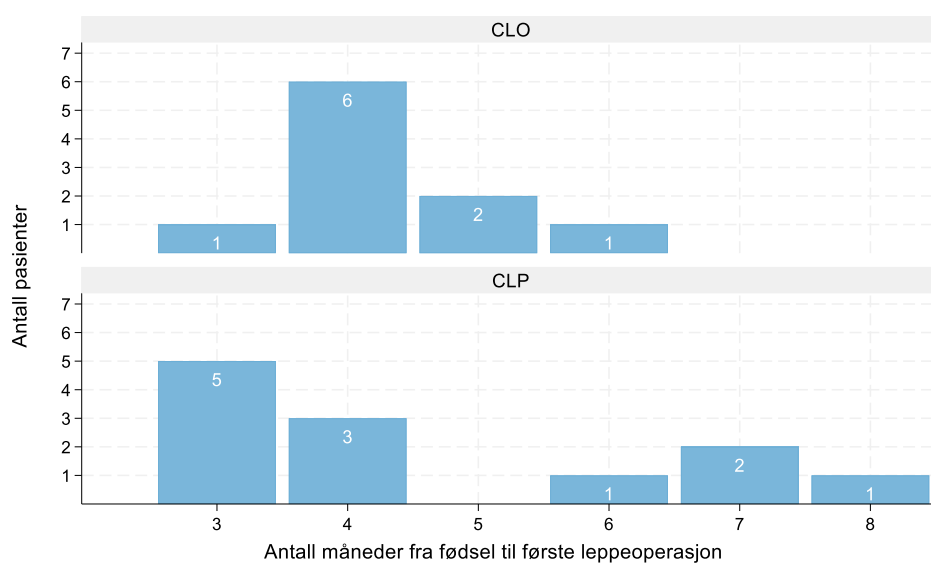
Figur 2.15 og 2.16 viser alder ved første leppelukking operasjon i 2023 for barn med CLO eller CLP, uten syndromdiagnose eller andre misdannelser. 11 (33%) barn har leppelukking operasjon senere enn forventet etter retningslinjene, 4 i Bergen og 7 i Oslo.

Registeradministrasjonen har, for å kvalitetssikre tallene gjennomgått operasjonslister for Bergen og ser at flertallet av disse pasientene enten har bilateral leppespalte med første operasjon i 2022, eller fikk operasjonen utsatt på grunn av virusinfeksjoner. Det er naturlig å anta at tilsvarende gjelder for Oslo.

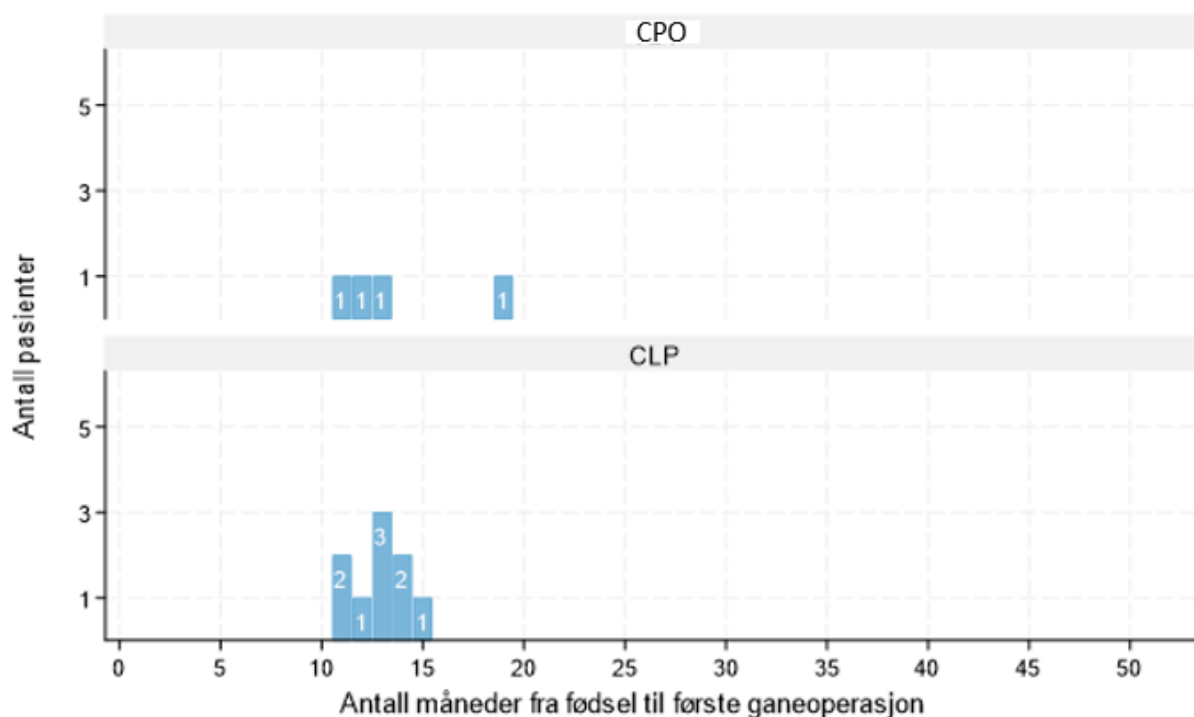
Figur 2.17 og 2.18 viser alder ved ganelukking operasjon i 2023 for barn med CPO eller CLP, uten syndrom eller annen misdannelse. 7 (22%) barn hadde ganelukking operasjon senere enn forventet etter retningslinjene, 1 i Bergen og 6 i Oslo.



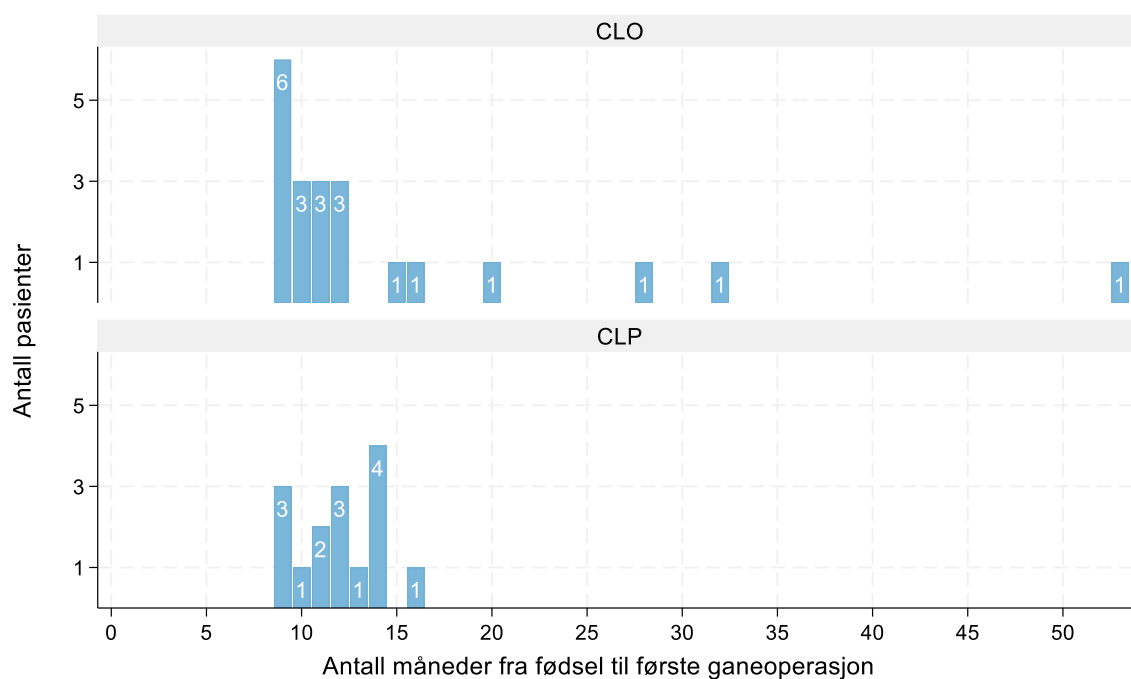
**Figur 2.15: Oversikt over tid fra fødsel til (første) leppespalteoperasjon (målt i måneder = 30,4 dager) for barn med CLO eller CLP operert i 2023 i Bergen, fordelt på spaltetype. Barn med syndrom diagnose eller andre misdannelser er ikke inkludert.**



**Figur 2.16: Oversikt over tid fra fødsel til (første) leppespalteoperasjon (målt i måneder = 30,4 dager) for barn med CLO eller CLP operert i 2023 i Oslo, fordelt på spaltetype. Barn med syndrom diagnose eller andre misdannelser er ikke inkludert.**



**Figur 2.17: Oversikt over tid fra fødsel til ganespalteoperasjon (målt i måneder = 30,4 dager) for barn med CPO eller CLP operert i 2023 i Bergen, fordelt på spaltetype. Barn med syndrom diagnose eller andre misdannelser er ikke inkludert.**



**Figur 2.18: Oversikt over tid fra fødsel til ganespalteoperasjon (målt i måneder = 30,4 dager) for barn med CPO eller CLP operert i 2023 i Oslo, fordelt på spaltetype. Barn med syndrom diagnose eller andre misdannelser er ikke inkludert**

### 2.3.2 Barn født i 2022

De fleste barna som ble født med LKG-spalte i 2022 har vært til minst en operasjon i løpet av 2023. Først under barnets første operasjon, kan plastikkirurgene stille endelig og detaljert spaltediagnose. For pasienter født i 2022 er det rapportert 87 nyfødte med LKG-diagnose, 56 ved Oslo Universitetssjukehus (OUS) og 31 ved Haukeland Universitetssjukehus (HUS). Av disse 87 er 85 blitt invitert til deltakelse i LKG-registeret og 82 har samtykket til deltakelse. 52 pasienter ved OUS og 30 ved HUS. Dette gir en samtykkegrad på 94% nasjonalt i 2022. Det kan være sosiale og/eller medisinske årsaker til at ikke alle nyfødte blir invitert til deltakelse i registeret like etter fødsel, og at det er mest hensiktsmessig å avvente forespørsel om deltakelse.

#### Inklusjonsgrad for barn født i 2022

Sykehus	Ant. barn	Invitert	Samtykket	Registrert	Inklusjonsgrad
Bergen	31	31	30	30	97 %
Oslo	56	54	52	52	96 %
<b>Totalt</b>	<b>87</b>	<b>85</b>	<b>82</b>	<b>82</b>	<b>96 %</b>

**Tabell 2.2: Pasienter født i 2022 med leppe-kjeve-ganespalte, fordelt på spaltetype og behandlingssted. Ukjent spalte vil si at plastikkirurgen ikke har registrert detaljert spaltediagnose i registeret.**

### Barn født i 2022

Sted	CLO	CPO	CLP	Ukjent	Total
Bergen	10	8	12	0	30
Oslo	16	10	13	14	53
<b>Totalt</b>	<b>26</b>	<b>18</b>	<b>25</b>	<b>14</b>	<b>83</b>

### Diagnose ved ultralyd for barn født i 2022

Tabell 2.3 viser en oversikt over hvor mange mødre som ble informert om LKG-spalte ved ultralydundersøkelse i svangerskapet. Totalt fikk nesten halvparten (46%) av mødrene til barn med leppe-kjeve-ganespalte påvist spalte hos barnet ved ultralydundersøkelse i svangerskapet, 86% for CLP og 53% for CLO. Ingen mødre til barn med CPO fikk påvist spalten i svangerskapet.

**Tabell 2.3: Antall pasienter som fikk spaltediagnose påvist ved ultralydundersøkelse i svangerskapet, fordelt på spaltetype, for barn født i 2022.**

Ultralyddiagnose	CLP	CLO	CPO	Ukjent	Total
Nei	4	7	27	2	40
Ja	25	8	0	3	36
Ukjent	2	3	1	0	6
<b>Total</b>	<b>31</b>	<b>18</b>	<b>28</b>	<b>5</b>	<b>82</b>

### 2.3.3 Oppfølgingskontroller (4 og 6 år)

Barn med leppe-kjeve-ganespalte blir fulgt opp av behandlingsteamene ved bestemte alderskontroller. Logopedene utreder talespråket og ganefunksjon og gjør datainnsamling til LKG-registeret ved 4, 6, 10 og 16 år hos barn med ganespalte. Fagrådet vedtok nov-18 at fra og med 1. januar 2019 skal alle 4-åringene med alle spaltetyper innkalles til kontroll hos plastikkirurg og barna med ganespalte til kontroll hos ØNH-lege ved 4, 6 og 16 år, med datainnsamling til LKG-registeret ved disse kontrollene. Kjeveortopedene undersøker tenner og bitt hos barn med alle spaltetyper ved 6, 10 og 16 år og samler data til registeret ved disse undersøkelsene. Merk at antall pasienter reflekterer andel pasienter med registrert skjema i LKG-registeret. Pasienter kan ha vært til poliklinisk kontroll uten at skjema er registrert.

### 2.3.4 Oppfølgingskontroll hos plastikkirurg ved 4 år (barn født 2018)

Andel pasienter som er registrert med poliklinisk kontroll hos plastikkirurg er en av kvalitetsindikatorerne for LKG-registeret (KVI 7) og fremstilt i årsrapporten fra og med 2019. LKG-registeret viser at for barn født i 2018, har til sammen 78 barn (93% av barn i registeret som skal til kontroll) registrert en 4-års kontroll hos plastikkirurg, 18 (82%) i Bergen og 60 (97%) i Oslo.

Fagrådet vedtok november 2018 at fra 1.januar 2019 skal datasamling til LKG-registeret

gjøres likt av plastikkirurgene i begge behandlingsteam. Fram til da hadde Osloteamets rutiner vært at plastikkirurg hadde pasienter med ganespalte (uten leppespalte) til kontroll kun ved 16 år og pasienter med de andre spaltetyperne til kontroll ved 4 og 16 år. Plastikkirurg i Bergen hadde pasientene med ganespalte til kontroll ved 4, 6 og 16 år, og pasientene med leppespalte (uten ganespalte) til kontroll ved 6 og 16 år. Fagrådet vedtok at plastikkirurgene i begge behandlingsteam skal registrerte data fra kontroll av alle barna ved 4 og 16 år, fra og med 1.januar 2019.

### Resultater fra variabler innhentet ved 4 årskontroll hos plastikkirurg (barn født i 2018):

**Tabell 2.4: Antall barn født 2018 som har fått påvist andre misdannelser i tillegg til spalten.**

Andre misdannelser	Antall	Prosent
Ja	19	24
Nei	59	76

**Tabell 2.5: Antall barn født 2018 som har hatt psykomotorisk utredning**

Psykomotorisk utredning	Antall	Prosent
Ikke indikasjon for henvisning	63	83
Har vært henvist	12	15
Er under utredning	<5	1

**Tabell 2.6: Antall barn født 2018 som har hatt medisinsk genetisk utredning**

Medisinsk genetisk utredning	Antall	Prosent
Ikke indikasjon for henvisning	60	79
Har vært henvist	15	29
Er under utredning	<5	1

**Tabell 2.7: Antall barn født 2018 som har fistel ved 4-års kontroll (ukjent vil si at plastikkirurg ikke har registrert informasjon).**

Plass	Ja	Nei	Ukjent
Bergen	0	13	<5
Oslo	<5	42	0

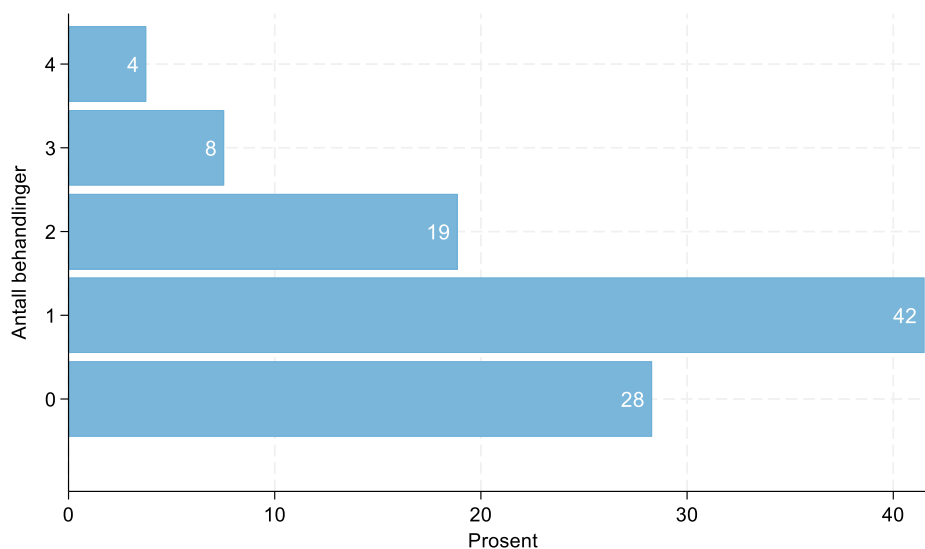
### 2.3.5 Oppfølgingskontroll hos ØNH-lege ved 4 år (barn født 2018)

Fagrådet vedtok november 2018 at fra 1.januar 2019 skal datasamling til LKG-registeret gjøres likt av ØNH-legene i begge behandlingsteam. Fram til da hadde Osloteamets rutiner vært at ØNH-lege i behandlingsteamet ikke hadde pasienter til faste kontroller og

Bergensteamets ØNH-lege hadde pasientene med ganespalte til kontroll ved 4, 6 og 16 år. Fagrådet vedtok at ØNH-lege i begge team skal registrerte data fra kontroll av alle barna med ganespalte ved 4, 6 og 16 år, fra og med 1.januar 2019.

Andel pasienter som er registrert med poliklinisk kontroll hos øre-nese-hals lege ved 4 år er en av kvalitetsindikatorerne for LKG-registeret (KVI8) og fremstilt i årsrapporten fra og med 2019. I løpet av 2023 skal alle pasienter i registeret født med ganespalte (i 2018) ha gjennomført 4-års kontroll hos øre-nese-hals lege i behandlingsteamet. I Bergen har 93% (14 barn) av pasientene vært til denne kontrollen, i Oslo har 98 % (42 barn) vært til kontroll. Totalt har 97 % (56 barn) av barna født i 2018 vært til 4-års kontroll hos øre-nese-hals lege i behandlingsteamene.

57% av barna har vært behandlet med ventilasjonsrør (49 % bilateralt, 8 % ensidig). 42% av barna har kun hatt én behandling, mens 11% har hatt 3 eller 4 behandlinger, se figur 2.19.



**Figur 2.19: Antall behandlinger med ventilasjonsrør registrert på 4-års kontroll for barn født i 2018.**

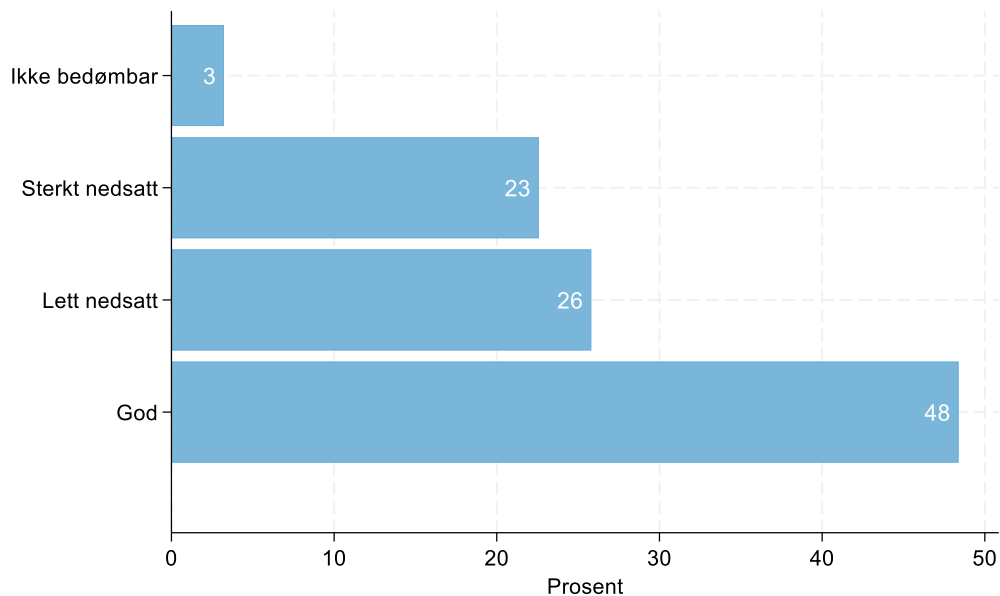
### 2.3.6 Oppfølgingskontroll hos logoped ved 4 år (barn født 2018)

Andel pasienter som er registrert med polikliniske kontroller hos logoped ved 4 år er en av kvalitetsindikatorerne for LKG-registeret (KVI 6). Ved å presentere andelen 4-åringer som har vært til 4-årskontroll for separate årskull, kan vi sammenligne behandlingsår. Årsrapporten presenterer andelen av 2018 årskullet som har vært til 4-årskontroll, fordi de eldste barna i denne årgangen har hatt mulighet til å motta minst to innkallinger (inkl. purring) til 4-årskontroll innen utgangen av 2023. I løpet av 2023 skal alle pasienter født i 2018 med spaltetype UCLP, BCLP eller CPO ha gjennomført 4-årskontroll hos logoped.

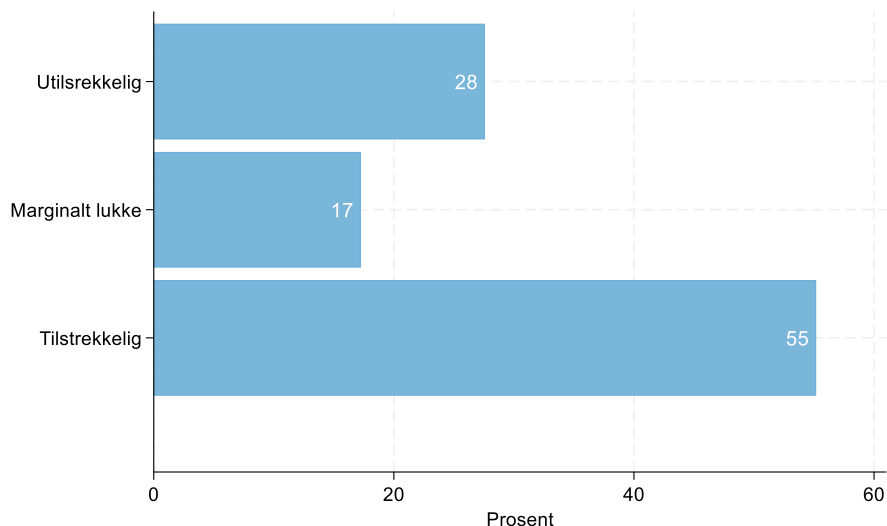
For barn født i 2018, har til sammen 31 barn (53% nasjonalt) registrert en 4-års kontroll hos logoped, 13 (87%) i Bergen og 18 (42%) i Oslo.

### Talens forståelighet

Talens forståelighet er registrert i en tregradert skala ut fra barnets spontane tale. Talens forståelighet har blitt vurdert som god hos 48 % av 4-åringene født i 2018, se figur 2.20. Vurdering av velofarynksfunksjon er en oppsummert, tregradert vurdering av ganens funksjon ut fra nasalitetsvariablene hypernasal klang, nasal luftlekkasje og trykkredusert artikulasjon i talematerialet til SVANTE-N. Materialet består av enkeltord og setninger, i tillegg til barnets spontane tale. Se figur 2.21.



**Figur 2.20: Talens forståelighet vurdert i en tre-gradert skala ut fra barnets spontantale registrert på 4-års kontroll for barn født i 2018.**



**Figur 2.21: Vurdering av velofarynksfunksjon registrert på 4-års kontroll for barn født i 2018.**

Registreringssystemet SVANTE blir brukt både i det norske og svenske kvalitetsregisteret for leppe-kjeve-ganespalte. Tabell 2.8 viser andeler 4-åringer med 86 prosent eller mer korrekte konsonanter, uten ikke-orale talefeil (5 prosent eller mindre), og marginal lukke/ tilstrekkelig velofarynksefunksjon for barn født i 2018. Registeret har valgt å presentere denne tabellen i årsrapporten da det svenske leppe-kjeve-ganespalteregisteret presenterer tilsvarende resultater i sine årsrapporter.

Det svenske fagmiljøet har definert de tre variablene i tabellen som kvalitetsindikatorer i det svenske kvalitetsregisteret med tanke på å kunne sammenligne talen hos barn som er operert ved ulike behandlingssteder. Talevariablenes reliabilitet i svenske registerdata er publisert, og det norske fagmiljøet gjennomførte høsten 2020 en lignende studie (manuskript innsendt). Svenskene har data fra 5-åringer med ganespalte («Speech in 5-Yearolds born with unilateral cleft lip and palate: a Prospective Swedish Intercenter Study». Klintö K et al. J Plast Surg Hand Surg. 2019; PMID:31107134), mens vi i Norge har data fra 4-åringer og 6-åringer.

I tabell 2.8 ser vi at andelen 4-åringer med 86 % eller mer korrekte konsonanter 41 %, andelen uten ikke-orale talefeil er 79 %, og andelen med marginal lukke/ tilstrekkelig velofarynksefunksjon er 72 %.

**Tabell 2.8: Andeler 4-åringer med 86 prosent eller mer korrekte konsonanter, uten ikke-orale talefeil (5 prosent eller mindre), og marginal lukke/ tilstrekkelig velofarynksefunksjon for barn født i 2018.**

	Bergen	Oslo	Totalt
Korrekte konsonanter $\geq$ 86%	6 (50%)	6 (35%)	12 (41%)
Uten orale talefeil ( $\leq$ 5%)	9 (75%)	14 (82%)	23 (79%)
Velofarynksefunksjon tilstrekkelig / marginalt lukke	8 (67%)	13 (76%)	21 (72%)

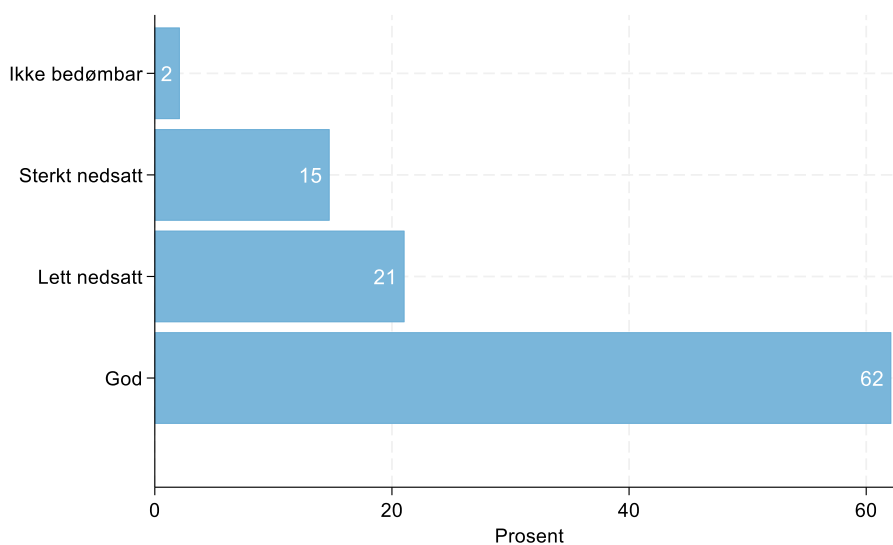
### 2.3.7 Oppfølgingskontroll hos logoped ved 6 år (barn født 2016)

I løpet av 2023 skal alle pasienter født i 2016 med spaltetype UCLP, BCLP eller CPO ha gjennomført 6- årskontroll hos logoped. De eldste barna har hatt mulighet til å motta minst to innkallinger til undersøkelse i løpet av 2023. LKG-registeret viser at for barn født i 2016 har til sammen 50 barn (79% av barn i registeret som skal til kontroll), registrert 6-års kontroll hos logoped, 25 (96%) i Bergen og 25 (68%) i Oslo.

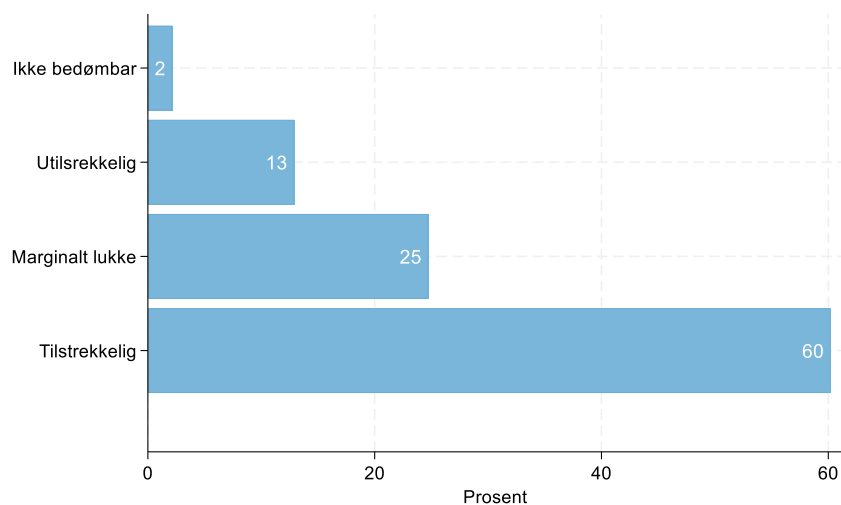
Talens forståelighet har blitt vurdert som god hos 62 % av 6-åringene født i 2016, se figur 2.22. Vurdering av *velofarynksefunksjon* er en oppsummert, tregradert vurdering av ganens funksjon ut fra nasalitetsvariablene hypernasal klang, nasal luftlekkasje og trykkredusert artikulasjon i talematerialet til SVANTE-N. Materialet består av enkeltord og setninger, i tillegg til barnets spontantale. Se figur 2.23.

I tabell 2.9 ser vi at andelen 6-åringer med 86 prosent eller mer korrekte konsonanter er på 60 %, andelen uten ikke-orale talefeil er på 80 %, og andelen med marginal lukke/ tilstrekkelig velofarynksefunksjon er 85 %.





**Figur 2.22. Talens forståelighet vurdert i en tre-gradert skala ut fra barnets spontantale registrert på 6-års kontroll for barn født i 2016.**



**Figur 2.23 Vurdering av velofarynsfunksjon registrert på 6-års kontroll for barn født i 2016.**

**Tabell 2.9: Andeler 6-åringer med 86 prosent eller mer korrekte konsonanter, uten ikke-orale talefeil (5 prosent eller mindre), og marginalt lukke/ tilstrekkelig velofarynsfunksjon for barn født i 2016.**

	Bergen	Oslo	Totalt
Korrekte konsonanter $\geq$ 86%	35 (81%)	20 (41%)	55 (60%)
Uten orale talefeil ( $\leq$ 5%)	37 (86%)	37 (76%)	74 (80%)
Velofarynsfunksjon tilstrekkelig / marginalt lukke	42 (91%)	37 (79%)	79 (85%)

### 2.3.8 Oppfølgingskontroll hos kjeveortoped ved 6 år (barn født 2016)

Andel pasienter som er registrert med poliklinisk kontroll hos kjeveortoped ved 6 år er en av kvalitetsindikatorene i LKG-registeret (KVI 5). Innen utgangen av 2023 skal alle pasienter født i 2016 ha gjennomført 6-årskontroll hos kjeveortoped. For barn født i 2016, har til sammen 77 barn (72% av barna i registeret som skal til kontroll) registrert en 6-års kontroll hos kjeveortoped, 32 (82%) i Bergen og 45 (66%) i Oslo.

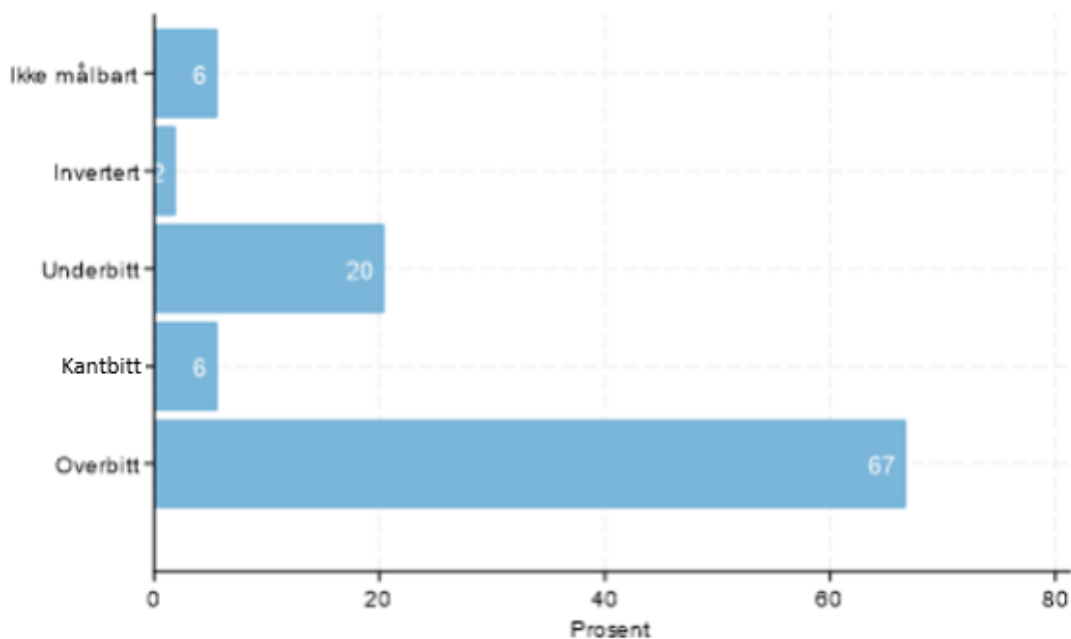
Data om tannbuerelasjon, karies og agenesi av tenner som presenteres i tabell 2.10 og figur 2.24, kan være med å identifisere pasienter med høyere risiko for redusert vekst. LKG-registeret vil med et større datasett kunne beskrive vekst og sammenligne de to behandlingsteamene.

Tannbuerelasjon i horisontalplanet beskriver om pasienten har overbitt, kantbitt, underbitt eller om bittet er invertert eller eventuelt ikke målbart. Ikke målbart er vanligvis pga. samarbeidsproblem ved undersøkelsen.

Figur 2.24 viser at 20% av pasientene født i 2016 har underbitt, som kan være tegn på redusert vekst av mellomansiktet. Tabell 2.10 viser antall pasienter født 2016 som mangler en eller flere permanente tenner. Tabellen viser også at ca. 12 % av seksåringene født i 2016 har hatt karies i tennene i løpet av de første barneårene.

**Tabell 2.10: Antall barn som har hatt karies i tennene eller mangler permanente tenner (undersøkt med tannrøntgen) ved 6-års undersøkelsen for barn født i 2016.**

	Ja	Nei
Karies	6 (12%)	46 (88%)
Agenesi 12	6 (12%)	43 (88%)
Agenesi 22	6 (13%)	40 (87%)
Agenesi andre permanente tenner	8 (19%)	35 (81%)



Figur 2.24 Tannbuerelasjon i horisontalplanet for 6-åringer født 2016.

## 2.4 Barn født 2011-2023 (hele registeret)

### 2.4.1 Antall registrerte pasienter

Oversikt over antall registrerte pasienter viser som forventet at de tre hovedtypene av LKG-spalte, leppespalte uten ganespalte, ganespalte uten leppespalte og kombinasjonen leppe og ganespalte er omlag like store. Cirka 1/3 av pasientene blir behandlet i Bergen, og 2/3 i Oslo. Kjønnfordelingen er som i tidligere studier med flertall av gutter med leppespalte, mens det er flere jenter med ganespalte uten leppespalte. Tabell 2.11 viser antall registrerte pasienter fordelt på behandlingssted og fødselsår og tabell 2.12 viser spaltetype fordelt på fødselsår.

Tabell 2.11: Antall registrerte pasienter med leppe-kjeve-ganespalte, fordelt på behandlingssted og fødselsår.

Fødselsår	Bergen	Oslo	Sum
2011	39	85	124
2012	39	90	129
2013	36	82	118
2014	26	69	95
2015	27	68	95
2016	39	77	116
2017	30	72	102
2018	23	61	84

2019	22	63	85
2020	9	62	71
2021	21	57	78
2022	30	52	82
2023	22	53	75
Sum	363	891	1254

**Tabell 2.12: Pasienter født 2011-2023 med leppe-kjeve-ganespalte, fordelt på spaltetype og fødselsår. "Ukjent" vil si at plastikkirurgen ikke har registrert detaljert spaltediagnose i registeret.**

Fødselsår	CLO	CPO	CLP	Ukjent	Sum
2011	27	45	45	7	124
2012	30	47	44	7	128
2013	33	41	40	4	118
2014	29	40	24	2	95
2015	29	29	34	2	94
2016	35	37	39	2	113
2017	21	42	36	3	102
2018	23	32	26	2	83
2019	26	35	23	1	85
2020	17	29	25	0	71
2021	20	31	26	1	78
2022	18	28	31	5	82
2023	24	10	20	21	75
Sum	332	446	413	57	1248

**Tabell 2.13. Pasienter født 2011-2023 med leppe-kjeve-ganespalte, fordelt på spaltetype og behandlingssted. "Ukjent" vil si at plastikkirurgen ikke har registrert detaljert spaltediagnose i registeret.**

Spaltetype	Bergen	Oslo	Sum
CLO	94	239	333
CPO	119	330	449
CLP	129	286	415
Ukjent	21	36	57
Sum	363	891	1254

**Tabell 2.14. Pasienter født 2011-2023 med leppe-kjeve-ganespalte, fordelt på spaltetype og kjønn**

Spaltetype	Gutt	Jente	Sum
CLO	212	120	332
CPO	205	241	446
CLP	295	118	413
Ukjent	33	24	57
Sum	745	503	1248

## 2.4.2 Antall operasjoner og reoperasjoner

Det er registrert totalt 2160 operasjoner for barn inkludert i registeret, 768 primæroperasjoner for leppelukking og 757 primæroperasjoner for ganelukking.

Etter norske retningslinjer har barn med enkeltsidig leppespalte (uten ganespalte) en operasjon (*primær leppelukking*) i løpet av første leveår, og barn med ganespalte (uten leppespalte) en operasjon (*primær ganelukking*) i løpet av første leveår. Barn med kombinasjonen enkeltsidig leppespalte og ganespalte har to operasjoner i løpet av første leveår. De fleste barna med dobbeltsidig leppespalte har to operasjoner for lukking av leppespaltene, og dersom de også har ganespalte har de tre operasjoner i løpet av første leveår. En oversikt over alle operasjoner og reoperasjoner er fremstilt i tabell 2.15.

*Leppekorreksjon* er en operasjon på leppe/nese som retter opp uønskede forhold etter den første operasjonen, leppelukking. Denne gjøres som regel når pasienten er ferdig utvokst, men hos enkelte pasienter er det aktuelt med flere korrigerende inngrep på leppe, i noen tilfeller også før barnet er utvokst.

Den kan bli gjort en eller flere ganger i løpet av barne- og ungdomsskolealder. *Reoperasjon gane* svarer til en ny ganespalteoperasjon på grunn av utilfredsstillende forhold etter den første ganeoperasjonen – oftest en fistel/åpning opp til nesens eller at bakre del av spalten/bløte gane ikke har blitt forent. En reoperasjon av gane vil normalt utføres mellom ½ til 5 år etter primær operasjon.

*Svelgplastikk* er en operasjon på gane og svelgrom for å bedre forholdene etter tidligere utført ganelukking operasjon/er. Denne operasjonen gjennomføres når ganefunksjonen ikke kan forventes å bli bedre med logopeditrening, og vurderes fra fire år og opp i skolealder.

**Tabell 2.15: Oversikt over alle operasjoner for barn født 2011 - 2023, fordelt på operasjonstyper og behandlingssted. Frem til 17.01.2024 er det registrert 2160 operasjoner for disse barna. Reoperasjon er en ny nødvendig operasjon, som ikke inngår i det planlagte behandlingsregimet. Andre operasjoner er operasjoner som har tilknytning til spalten. Merk at samme operasjon kan være registrert med flere operasjonsprosedyrer.**

Operasjon	Bergen	Oslo	Sum
Primær leppelukking	230	538	768
Leppekorreksjon	4	39	43
Primær ganelukking	211	546	757
Reoperasjon ganespalte	22	54	76
Svelgplastikk	58	109	167
Ben til kjeve	55	142	197
Columellaplastikk	0	22	22
Fistellukking	12	20	32
Nese sekundær	0	1	1
Andre	43	101	144

#### **Komplikasjon under / etter operasjon.**

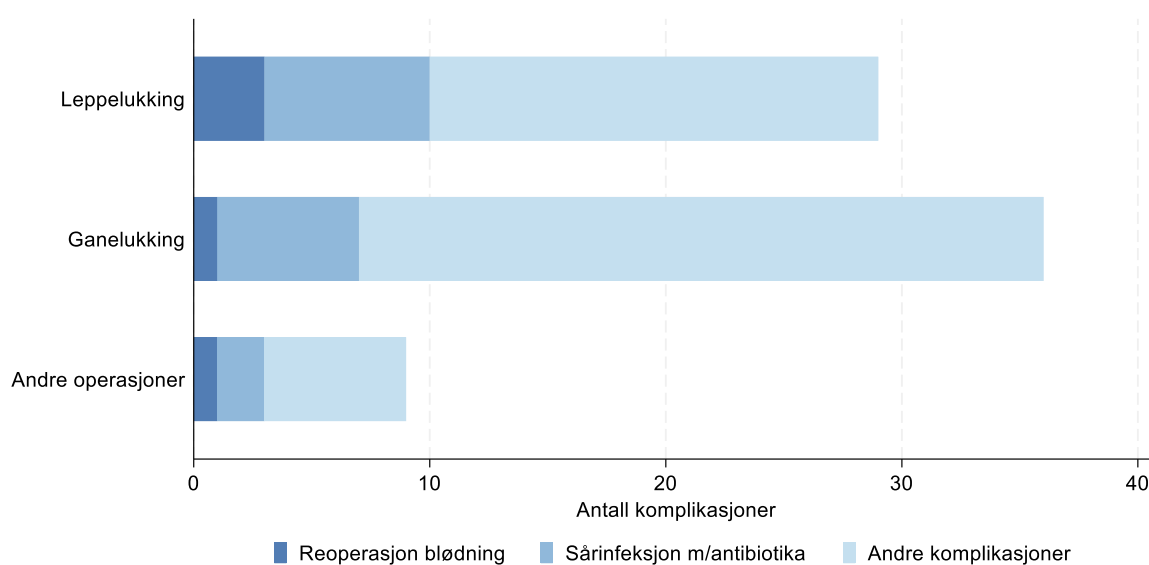
Komplikasjoner under operasjon og komplikasjoner etter operasjon (under sykehusinnleggelsen) har vært registrert siden november 2015, og til sammen 1576 operasjoner har informasjon om disse variablene.

Det er registrert til sammen 74 operasjoner med ulike komplikasjoner postoperativt (2015-2021 inntil 7 dager etter operasjon, 2022-2024 inntil 2 dager etter operasjon). Komplikasjonene kan kategoriseres som luftveisproblem, blødning, hjertearytmi, og annet. Merk at en operasjon kan ha flere komplikasjoner. "Andre komplikasjoner" rapporteres med fritekst. Registeret har arbeidet med å standardisere denne rapporteringen, og etter revisjonen desember-21 er variablene tilsvarende det svenske leppe-kjeve-ganespalte registeret og gjelder kun for selve sykehusoppholdet.

Vi ser at komplikasjoner etter operasjon for ganelukking er hyppigere sammenlignet med operasjon for leppelukking. Årsaken til den store andelen "Mangler informasjon" er at variabelen ble innført i november 2015. Se tabell 2.16 på neste side.

**Tabell 2.16: Antall operasjoner med komplikasjon etter operasjon i perioden 2011-2023, fordelt på behandlingssted. Komplikasjoner er oppgitt for alle operasjoner samlet. 2015-2021 inntil 7 dager etter operasjon, 2022-2024 inntil 2 dager etter operasjon. Årsaken til den store andelen «Mangler informasjon» (n=584) er at variabelen var ny i registeret fra november 2015.**

Komplikasjon etter operasjon	Bergen	Oslo	Sum	Prosent totalt
Nei	429	1073	1502	95%
Ja	26	48	74	5%
Mangler informasjon	173	411	584	-
Sum	628	1532	2160	-



**Figur 2.25. Antall komplikasjoner etter operasjon i perioden 2011-2023 (2015-2021 inntil 7 dager etter operasjon, 2022-2024 inntil 2 dager etter operasjon), fordelt på primær operasjon i gane eller leppe, og andre operasjoner. Samme operasjon kan ha flere komplikasjoner.**

## DEL 2

# Administrative opplysninger



### 3. Registerbeskrivelse

<b>Bakgrunn for registeret</b>	<p>Leppe-kjeve-ganespalte er den vanligste medfødte misdannelsen i hode- og halsregionen. 2 av 1 000 levendefødte barn i Norge er født med leppe-kjeve-ganespalte. Operasjonstidspunkt og antall operasjoner bestemmes av spaltetype, barnets vekst og generell utvikling. Norske helsemyndigheter sentraliserte på 80-tallet den kirurgiske behandlingen av pasienter med leppe-kjeve-ganespalte til de to plastikkirurgiske avdelingene ved Haukeland universitetssjukehus (HUS) og Oslo universitetssykehus (OUS). Disse har et delt flerregionalt ansvar for behandlingen, organisert i flerfaglige team. I oktober 2007 fikk Helse Vest og Helse Sør-Øst i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å opprette et nasjonalt kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte. Registeret samler data fra alle operasjonene som utføres fra barnet er nyfødt til voksen alder. De to tverrfaglige behandlingsteamene registrerer data ved bestemte alderstrinn for å følge barnets/ungdommens utvikling.</p>
<b>Type register</b>	Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte er et diagnoseregister
<b>Årstall etablert</b>	Konsesjon fra Datatilsynet ble gitt oktober 2010
<b>Årstall nasjonal godkjenning</b>	Registeret fikk nasjonal status i 2011
<b>Årstall for start av datainnsamling</b>	Datainnsamling startet 1. januar 2011
<b>Registerets formål</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sikre pasientene best mulig behandling og oppfølging.</li> <li>- Sikre entydig registrering og datainnsamling av LKG-spalte behandlingen.</li> <li>- Behandlingsteamene skal kunne holde oversikt over egne resultater (ønskede og uønskede) og bruke informasjonen til forbedringsarbeid.</li> <li>- Registrere om pasientgruppen og foresatte føler seg ivaretatt.</li> <li>- Tilrettelegge for å kunne sammenligne behandling og resultat med andre behandlingsteam.</li> <li>- Tilrettelegge for kvalitetskontroll og forskning.</li> <li>- Utarbeide årsrapporter</li> </ul>
<b>Analysersom belyser registerets formål</b>	<p>Kvalitetsindikatorene belyser registerets formål og deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjene:</p> <p><b>KVI 1-2:</b> Fremstiller andel barn som får behandling (operasjon) til rett tidspunkt (alder) i henhold til behandlingsprotokollen.</p> <p><b>KVI 3 og 4:</b> Fremstiller pasientrapporterte erfaringsmål (PREM-data) fra sykehusinnleggelse i behandlingsforløpet. På bakgrunn av disse kan registeret dokumentere om pasientgruppen og foresatte føler</p>

	<p>seg ivaretatt. På grunn av pasientenes unge alder &lt;12 år, blir det spurt om foreldrenes opplevelser i forbindelse med operasjonene. Det bes om at barnets egne erfaringer/mening tas med i vurderingen der dette er mulig.</p> <p><b>KVI 5-8:</b> Fremstiller andel barn som har vært til bestemte rutinekontroller som inngår i behandlingsprotokollen til kjeveortoped, logoped, plastikkirurg og ØNH-lege. Indikatorene belyser om pasientgruppen har tilgang til lik behandling/oppfølging, og om behandlingsteamene har oversikt over egne resultat.</p> <p>Analysene av indikatorene er gjennomført på sykehusnivå og nasjonalt nivå. Behandlingsteamene vil da kunne holde oversikt over egne resultat (ønskede og uønskede) og bruke informasjonen til forbedringsarbeid.</p>
<b>Juridisk hjemmelsgrunnlag</b>	<p>Registrering er basert på skriftlig samtykke fra foresatte. Datatilsynet ga konsesjon for opprettelse av det sentrale registeret. I konsesjonen spesifiserte Datatilsynet at det skal innhentes nytt samtykke fra pasientene når de fyller 16 år. Personvernemnda har senere endret dette til at samtykket fortsatt er gyldig etter at den registrerte har fylt 16 år men registeret skal informere 16 å ringene og gi dem mulighet å endre samtykket. Samtykket gjelder så lenge det ikke er trukket tilbake, og opplysningene skal bare benyttes til det opprinnelige formål.</p> <p>Samtykket kan innhentes av ett av medlemmene i behandlingsteamet på vegne av alle faggruppene/institusjonene i behandlingsteamet. Etter at GDPR og forskrift om medisinske kvalitetsregistre trådte i kraft er hjemmelsgrunnlaget: GDPR artikkel 6 nr. 1 bokstav e, artikkel 9 nr. 2 bokstav j og forskrift om medisinske kvalitetsregistre.</p> <p>Forskriften for medisinske kvalitetsregistre (juni 2019) gir helsepersonell plikt til å melde opplysninger til et kvalitetsregister med nasjonal status, som Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeveganespalte.</p>
<b>Databehandler</b>	<p>Registeret blir driftet av Helse Vest IKT. Helse Vest IKT bruker underleverandørene HEMIT (til utvikling av teknisk løsning for kvalitetsregister) og Helse Nord IKT (til drift av teknisk løsning for kvalitetsregister).</p>
<b>Databehandlingsansvarlig</b>	<p>Helse Bergen v/Klinikkdirektør for kirurgisk klinikk, HUS er registeransvarlig/databehandlingsansvarlig</p>
<b>Faglig leder/ registersekretariat med kontaktinformasjon</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Daglig leder:</b> Christer Kubon (Plastikkirurg, overlege ved HUS) <a href="mailto:christer.kubon@helse-bergen.no">christer.kubon@helse-bergen.no</a></li> <li>– <b>Faglig leder:</b> Åse Sivertsen (Plastikkirurg, overlege ved HUS) <a href="mailto:ase.sivertsen@helse-bergen.no">ase.sivertsen@helse-bergen.no</a></li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Statistiker:</b> Dagrun Daltveit Slettebø (Statistiker PhD, UiB/HUS) (fra 2017):<a href="mailto:dagrun.slettebo.daltveit@helse-bergen.no">dagrun.slettebo.daltveit@helse-bergen.no</a></li> <li>– <b>Koordinator:</b> Sissel Laastad Gavle (sykepleier) (fra 2016) <a href="mailto:sissel.laastad.gavle@helse-bergen.no">sissel.laastad.gavle@helse-bergen.no</a></li> </ul>
<b>Fagrådets medlemmer</b>	<b>Fagrådets medlemmer 2023:</b>  <b><u>Osloteamet:</u></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Nina Nergis Suleiman</b> (fra 2022) (Plastikkirurg, overlege og leder for spalteteamet ved OUS)</li> <li>– <b>Jorun Lemvik</b> (fra 2011) (Logoped ved Statped Sør-Øst)</li> <li>– <b>Vara: Nina Lindberg</b> (fra 2015) (PhD, Fagsykepleier ved OUS)</li> </ul> <b><u>Bergensteamet:</u></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Hans Christian Sylvester-Jensen</b> (fra 2019) Fagrådets leder. Avdelingsleder for Plastikk-, hånd-, rekonstruktiv kirurgi og nasjonalt brannskade senter.</li> <li>– <b>Paul Sæle</b> (fra 2011) (Kjeveortoped ved HUS/Colosseum)</li> <li>– <b>Vara: Ingvild Øvstebø Engesæter</b> (fra 2023) Øre-nese-hals lege, overlege ved HUS.</li> </ul> <b><u>Norsk plastikkirurgisk forening:</u></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Davide Impieri</b> (fra 2022) Plastikkirurg, overlege ved OUS</li> <li>– <b>Vara: Malgorzata Gosciewska</b> (fra 2020) Lege i spesialisering v/plastikkiravd. OUS</li> </ul> <b><u>Forskning- og lederkompetanse utenfor aktuelle miljø:</u></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Valg skal gjennomføres i 2024</li> </ul> <b><u>Pasientforeningen LGS:</u></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Gabriella Ottesen</b> (fra 2011) Leder ved pasientforeningen</li> <li>– <b>Vara: Anette Hemmingby</b> (fra 2021) Nestleder ved pasientforeningen</li> </ul>
<b>Aktivitet i fagrådet</b>	<b>Det ble avholdt to møter i fagrådet i 2023. Et fysisk møte i Oslo på Rikshospitalet 06.06.23 og et digitalt møte 18.12.23.</b>  <b>De viktigste sakene i rapporteringsåret:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>MRS-5:</b> Portering fra MRS-4 til MRS-5 var planlagt å gjennomføre siste kvartal 2023. HEMIT har utsatt porteringen på ubestemt tid, da det er ulike funksjonaliteter i MRS-4 som foreløpig ikke er mulig i MRS-5. Tilbakemeldingen fra HEMIT</li> </ul>

	<p>er at portering vil skje høsten-2024.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Kvalitetsindikator 9:</b> Kvalitetsindikator 9 “<i>Andel barn operert for ganespalte som ved 4 år har hel gane uten fistel/åpning til nesen</i>”, oppleves i sinn nåværende form problematisk da den ikke skiller klart mellom fistel og restspalte. En restspalte er forventet når primær leppelukking er gjort uten vomerlapp. At OUS har lavere måloppnåelse enn Helse Bergen kan skyldes ulik kirurgisk behandlingsplan ved kombinert leppe og ganespalte. Slike restspalter og fistler kan være funksjonelle eller ikke-funksjonelle, dvs. gi pasienten varierende grad av symptom. Kvalitetsindikator 9 må gjennomarbeides bedre i fagmiljøet og fagrådet. <p><u>Tre mulige løsninger:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Omformulere indikatoren.</li> <li>2. Dele indikatoren i to. Dvs. å skille mellom restspalte og fistel.</li> <li>3. Fjerne indikatoren, og erstatte med en ny indikator med fokus på ganens funksjon.</li> </ol> <p>Løsningene er diskutert, og det er enighet i faggruppen og fagrådet at kvalitetsindikatoren bør endres. Hvilke løsning som er mest hensiktsmessig skal diskuteres videre av plastikkirurgene i begge team og ved neste fagrådsmøte.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Ekspertgruppens vurdering av Årsrapporten for 2022:</b> Ekspertgruppen påpeker lav dekningsgrad ved siste dekningsgradanalyse (2018-2020) og at registeret ikke har avansert i stadium de siste årene (stadium 3A for fjerde år på rad). Hovedregelen er da at det blir utstedt et varsel. For å unngå varsel må registeret dokumentere dekningsgrad på minst 80 % i neste årsrapport (2023). Administrasjonen påpeker at man dermed står i fare for å få redusert bevilgning registeret. Et slik scenario vil kunne få konsekvenser for drift og videre utvikling av registeret.</li> </ul> <p>Det er viktig at alle faggrupper arbeider målrettet for å oppnå høyest mulig dekningsgrad. Registeradministrasjonen finner det sannsynlig at dekningsgraden har økt siden 2020, men har bedt om å bli prioritert for ny dekningsgradanalyse første kvartal 2024 (er gjennomført mai-juni 2024).</p> </li></ul>
<p><b>Inklusjonskriterier</b></p>	<p><b>Inklusjonskriterier:</b> Pasienter med leppe- kjeve- ganespalte født fra og med 1. januar 2011 som henvises til de to behandlingsteamene i Norge.</p> <p><b>Eksklusjonskriterier:</b> Foresatte som ikke samtykker eller som etter skriftlig samtykke trekker tilbake sitt samtykke.</p>

	Pasienter over 16år som skriftlig trekker tilbake samtykket.
<b>Metode for datafangst</b>	<p><b>Registreringsskjema/variablene i LKG-registeret:</b>  Alle skjema registreres av begge behandlingsteam ved henholdsvis Haukeland Universitetssjukehus (HUS), Oslo Universitetssjukehus OUS v/Rikshospitalet og StatPed. Registeret registrerer alle operasjoner og måler helsegevinst ved 4, 6, 10 og 16 år. Skjemaene som listes opp nedenfor inneholder variabler innenfor de 5 ulike faggruppene som registrerer data til registeret, plastikkirurg, logoped, ØNH-lege, kjeveortoped og (psykolog):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Tale</li> <li>– Hørsel</li> <li>– Tenner og bitt</li> <li>– Ansiktstrekk og-symmetri</li> <li>– Generell trivsel</li> <li>– Tilfredshet med behandling/innleggelse (PREM-data)</li> </ul> <p>Ved hjelp av disse skjemaene/variablene vil man kunne evaluere om behandlingstilbudene når like godt ut til alle helseregioner (Er tilbud og oppfølging fra logoped, plastikkirurg, psykolog, ØNH-lege, kjeveortopedi like godt organisert i alle helseregioner?). Dette vil samlet kunne si noe om kvaliteten på tjenesten.</p> <p><b>Registreringsskjema:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Bakgrunnsinformasjonsskjema</b> (fra 2011) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Registreres ved første konsultasjon på sykehuset, etter at samtykke foreligger.</li> </ul> </li> <li>– <b>Startskjema operasjon</b> (fra 2011) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Registreres av plastikkirurg ved alle operasjoner.</li> </ul> </li> <li>– <b>Plastikkirurg, operasjon</b> (fra 2011) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Registreres av plastikkirurg ved alle operasjoner.</li> </ul> </li> <li>– <b>Plastikkirurg, oppfølging</b> (fra 2011) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Registreres ved kontroll hos plastikkirurg 4 år.</li> </ul> </li> <li>– <b>Plastikkirurg, spaltemorfologi</b> (fra 2011) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Registreres ved første operasjon, av plastikkirurg.</li> </ul> </li> <li>– <b>Erfaring med innleggelse og behandlings av Spalteteamet (PREM) (2022)</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Pasientrapporterte data innhentes elektronisk via Helsenorge, inntil 30 dager etter operasjon. Aktiveres ved utskrivelse. Registreres av forelder/pasient.</li> </ul> </li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Øre-nese-hals, hørsel</b> (fra 2015) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Registreres ved kontroll hos ØNH-lege, 4 år, 6 år og 16 år (sykehus).</li> </ul> </li> <li>– <b>Øre-nese-hals, nasofiberoskopi</b> (fra 2015) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Registreres av ØNH-lege, ved gjennomført fiberskopi grunnet nasal tale (sykehus).</li> </ul> </li> <li>– <b>Kjeveortopedi</b> (fra 2015) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Registreres ved kontroll hos kjeveortoped, 4 år, 6 år, 10 år, 16 år (sykehus).</li> </ul> </li> <li>– <b>Logopedi</b> (fra 2015) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Registreres ved kontroll hos logoped, 4 år, 6 år, 10 år, 16 år (StatPed).</li> </ul> </li> <li>– <b>Psykologi</b> (under revisjon) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Registreres ved kontroll hos psykolog ved 6 år, 10 år og 16 år (StatPed/sykehus)</li> </ul> </li> </ul> <p>Variabelliste og alder ved registrering:  <a href="https://helse-bergen.no">Variabelliste og registreringsskjema - Helse Bergen HF (helse-bergen.no)</a></p>
<b>Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start</b>	<p>Registeret benytter det webbaserte registreringsystemet, Medisinsk registreringssystem (MRS). Alle institusjonene som leverer data har tilgang til MRS, som styres via FALK (felles autentiseringsløsning for kvalitetsregistre) og gjør elektronisk registrering der.</p> <p>Elektronisk innhenting av pasientrapporterte data fra 13. September 2022, via Helsenorge.</p>
<b>Metadata</b>	<p>Registeret har foreløpig ikke publisert Metadata på helsedata.no. Arbeidet med å beskrive variablene ble startet mai 2024 og vil fortsette utover høsten.</p> <p>Registeret har besluttet at det er mest hensiktsmessig å starte med å beskrive de plastikkirurgiske variablene, og ønsker i første omgang å publisere disse på helsedata.no.</p>
<b>Innsynsløsning</b>	Innsynsløsning etablert i 2021.
<b>Antall pasienter operert i rapporteringsåret</b>	207
<b>Totalt antall pasienter operert</b>	1144
<b>Stadium og nivå</b>	Stadium 3A

## 4 Datakvalitet

---

### 4.1 Tilslutning og antall registreringer

Helsemyndighetene har sentralisert den kirurgiske behandlingen av pasienter med leppe-kjeve-ganespalte til Oslo Universitetssykehus og Haukeland Universitetssjukehus. LKG-registeret mottar data fra begge disse sykehusene, og tilslutningen på institusjonsnivå er dermed 100%.

Registeret er hovedsakelig basert på at data registreres manuelt av de ulike faggruppene i de to behandlingsteamene. Det registreres data i etterkant av gjennomført operasjon og ved de aldersbestemte kontrollene. Registeret har foreløpig ett skjema som sendes ut elektronisk. Spørreskjemaet "Erfaringer med innleggelse og behandling av Spalteteamet" sendes/aktiveres fra MRS, og foreldrene mottar spørreskjemaet via Helsenorge med varsel på SMS.

I 2023 var det fire ulike faggrupper og 23 ulike fagpersoner som registrerte data ved Haukeland Universitetssjukehus (Helse Vest) og Oslo Universitetssykehus/Rikshospitalet (Helse Sør-Øst). Fordeling vist i tabell (antall personer kan være endret).

**Tabell 2.17: Antall rapporterende fagpersoner i 2023 fordelt på faggruppe og helseregion**

Faggruppe	Enhet	Enhet	Totalt
	Oslo (OUS)	Bergen (HUS)	
Plastikkirurg/Lege	3	2	5
Logoped (Statped)	5	2	7
Kjeveortoped/Tannpleier	5	2	7
Sykepleier	2	2	4
Nasjonalt	15	8	23

#### 4.1.1 Antall hendelser/registreringer

Tabellen under viser antall hendelser i 2023 per enhet og faggruppe. Barn med leppe-kjeve-ganespalte blir operert avhengig av spaltetype. Barn født med leppespalte (med eller uten ganespalte) har sin første operasjon ved 4-5 måneders alder, imens barn født med ganespalte bli operert ved 12-15 måneders alder. Disse barna vil dermed ikke bli operert i rapporteringsåret de er født. Videre blir barna fulgt av behandlingsteamet og kalt inn til aldersbestemte kontroller ved de ulike faggruppene ved henholdsvis 4 år, 6 år, 10 år og 16 år.

**Tabell 2.18: Antall hendelser i 2023 per enhet og behandlingsgruppe.**

Enhet	Antall hendelser i 2023						Totalt
	Operasjon	Kontroll	Kontroll	Kontroll	Kontroll	PREM	
		hørstel 4 år	kjeveortoped 6 år	plastikkirurg 4 år	logoped 4 år		
Bergen	73	14	17	1	10	46	161
Oslo	161	37	18	50	10	104	380
Nasjonal	234	51	35	51	20	150	541

#### 4.1.2 Inklusjonsgrad for barn født 2022

Det ble invitert 87 nyfødte med LKG-diagnose født 2022 til deltagelse i registeret. Foreldrene til 82 av disse har samtykket til inklusjon, og 82 er registrert med minst ett skjema.

Inklusjonsgraden for inviterte barn født i 2022 blir dermed 96% fordelt på sykehusnivå.

Det kan være sosiale og/eller medisinske årsaker til at ikke alle nyfødte blir invitert til deltagelse i registeret etter fødsel, ved enkelte tilfeller vil det være mest hensiktsmessig å avvente forespørsel om deltagelse.

**Tabell 2.19: Inklusjonsgrad på sykehusnivå for pasienter født i 2022. Inklusjonsgraden viser andelen fødte som ble inkludert som har registrerte opplysninger i minst ett skjema.**

#### Inklusjonsgrad for barn født i 2022

Sykehus	Ant. barn	Invitert	Samtykket	Registrert	Inklusjonsgrad
Bergen	31	31	30	30	97 %
Oslo	56	54	52	52	96 %
<b>Totalt</b>	<b>87</b>	<b>85</b>	<b>82</b>	<b>82</b>	<b>96 %</b>



## 4.2 Dekningsgrad og responsrate

### Kilder til beregning av dekningsgrad

#### Medisinsk fødselsregister

Medisinsk fødselsregister (MFR) registrerer medfødte misdannelser ved fødsel og har hjemmel til å innhente opplysninger om første leve år. Antall barn som er registrert med leppe- og/eller ganespalte i MFR og LKG-registeret bør i prinsippet være sammenfallende når man tar hensyn til antallet pasienter som ikke samtykker til inklusjon i LKG-registeret. Tallene i LKG-registeret ligger som regel over tallene i MFR, da ikke alle tilfeller av leppe-kjeve-ganespalte diagnostiseres ved fødsel (Kubon C. et al, 2007). Andre årsaker kan være pasienter som er født i utlandet, pasienter som velger operasjon utenlands, at noen forblir uoperert eller dør før operasjon.

**Tabell 2.20: Antall levendefødte i 2022 med leppe-kjeve-ganespalte ifølge Medisinsk fødselsregister. Tallene er hentet fra statistikkbanken 21. August 2024**  
([Medisinsk fødselsregister - FHI](#)).

Type misdannelse	Levendefødte
Leppespalte evt. med ganespalte	41
Isolert ganespalte	30
Totalt	71

#### Norsk pasientregister

Dekningsgradanalyse mot NPR kan vise om det eventuelt gjennomføres operasjoner av LKG-spalte ved andre sykehus en HUS og OUS. Den vil også vise om alle LKG-spalte operasjoner som er utført på barn født fra og med 01.01.2011 ved HUS og OUS er registrert i registeret. Det totale antallet som har samtykket til inklusjon og som har takket nei til deltakelse i LKG-registeret bør samsvare med antallet pasienter i NPR. Et avvik kan forklares med at pasienter ikke har vært invitert til deltagelse i LKG-registeret. Registeret har besluttet å gjennomføre dekningsgradanalyser med fokus på operasjoner som er gjennomført ved de to innrapporterende sykehusene, da dette utgjør hoved behandlingen for pasienter med leppe-kjeve-ganespalte.

### 4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Registeret har over flere år slitt med lav dekningsgrad. Dekningsgradanalysen som ble utført i 2022 for perioden 2018-2020 med koplign mot NPR viste en dekningsgrad på 70% for operasjoner i LKG-registeret for den aktuelle perioden. Registeret mottok etter gjennomgang av årsrapporten for 2022 et varsel fra ekspertgruppen på bakgrunn av redusert dekningsgrad over flere år. Det ble da stilt krav til at registeret må avansere i stadium og dokumentere dekningsgrad på over 80% i årets rapport.

I mai/juni 2024 gjennomførte Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradanalyser ved Helsedirektoratet en ny dekningsgradanalyse for LKG-registeret. Analysen ble utført for perioden 2021-2023. Det er gledelig at vi nå kan presentere resultater fra en ny

dekningsgradanalyse som viser dekningsgrad på 90% for operasjoner i LKG-registeret.

### Metode

Kopling ble gjort mot NPR. Det ble kontrollert at pasientene fra LKG ble gjenfunnet med fødselsnummer i Norsk pasientregister (NPR). I analysene ble fødselsnumre erstattet med et indirekte personidentifiserbart løpenummer generert av NPR fødselsnumrene.

Data fra NPR ble trukket ut basert på opplysninger fra nasjonale data for avdelingsopphold hos somatiske virksomheter for 2021-2023. Uttrekket er basert på NCSP- og spesifiserte, relevante ICD-10-koder. Alle barn født i 2011 eller senere, behandlet ved Oslo Universitetssykehus HF eller Helse Bergen HF ble inkludert i analysene.

Observasjoner i LKG og NPR regnes som koblede om det var sammenfall i løpenummer, helseforetak, og med maksimalt 6 måneders avvik dato mellom operasjonsdatoene i de to registrene.

## 4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

### Hovedresultater fra siste beregnede dekningsgradanalyse, NPR 2024:

- Dekningsgraden for operasjoner i LKG-registeret er 90% for 2021-2023, som er en økning på 20% prosentpoeng fra forrige periode.
- Dekningsgraden for Helse Bergen HF og Oslo Universitetssykehus HF varierer, men er høyere for Oslo Universitetssykehus i 2021 (94,0%) og 2023 (88,5%). Se tabell 2.21.
- For Helse Bergen varierer dekningsgraden mellom 87,5% i 2021, 91,7 % i 2022 og synker til 88,5% i 2023.
- Dekningsgraden for LKG i 2021-2023 er 96,5% i analyser som kun inkluderer pasienter som har samtykket til inklusjon hos LKG-registeret. Se tabell 2.22.

**Tabell 2.21: Dekningsgrad for operasjoner, alle pasienter, totalt for hele landet i perioden 2021-2023, per år og per helseforetak.**

År	Helseforetak	Dekningsgrad
2021	Helse Bergen HF	87,5
2021	Oslo universitetssykehus HF	94
2022	Helse Bergen HF	91,7
2022	Oslo universitetssykehus HF	90,2
2023	Helse Bergen HF	85
2023	Oslo universitetssykehus HF	88,5
Totalt		90%

**Tabell 2.22: Dekningsgrad for operasjoner blant pasienter som har samtykket til LKG-registeret per år og per helseforetak**

År	Helseforetak	Dekningsgrad
2021	Helse Bergen HF	95,5
2021	Oslo universitetssykehus HF	98,6
2022	Helse Bergen HF	95,7
2022	Oslo universitetssykehus HF	97,5
2023	Helse Bergen HF	94,4
2023	Oslo universitetssykehus HF	95,3
<b>Totalt</b>		<b>96,5%</b>

### 4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

Registeret har et skjema som samles inn elektronisk, PREM-skjemaet "Erfaringer med innleggelse og behandling av Spalteteamet". Responsraten for dette skjemaet er 65% for 2023. Skjemaet sendes ut til alle pasienter/pårørende som har gjennomgått innleggelse og operasjon.

**Tabell 2.23: Responsrate for besvarelse av pasientrapporterte data etter operasjon totalt og per sykehus.**

Plass	Har fylt ut skjemaet <i>Foreldreerfaringer</i>	
	Nei	Ja
Bergen	27 (37%)	46 (63%)
Oslo	56 (35%)	105 (65%)
<b>Total</b>	<b>83 (35%)</b>	<b>151 (65%)</b>

## 4.3 Vurdering av datakvalitet

### 4.3.1 Kompletthet

For å kunne sammenligne og oppdage uønsket variasjon i behandlingstilbudet for de to behandlingsteamene er registeret avhengig av høy dekningsgrad og komplette data. Gode rutiner for datafangst er veletablert i alle faggruppene, men registeradministrasjonene ser likevel utfordringer knyttet til datafangst og komplette registreringer hos enkelte faggrupper ved de aldersbestemte kontrollene. Graden av kompletthet for de sentrale kvalitetsindikatorerne i rapporteringsåret viser lav måloppnåelse for tre av indikatorerne, henholdsvis KVI 1, 5 og 6. Ser man bort i fra kvalitetsindikatorerne og over på komplette data for andre sentrale variabler, ser man blant annet at både Oslo og Bergen kommer godt ut i forhold til kompletthet for primæroperasjonene fra 2011-2023. I Bergen har 441 av 441

primæroperasjoner begge hovedskjema registrert, i Oslo har 1081 av 1082 primæroperasjoner komplette data.

Oversikten over operasjonsspesifikke skjema og pasientspesifikke bakgrunnskjema gir oss en mulighet til å kunne gå direkte inn å arbeide med å komplettere data for de ulike faggruppene. OUS har de siste årene arbeidet med å komplettere operasjonsspesifikke skjema for tidligere årskull, noe som viser seg å ha gitt resultater basert på tabell 2.24.

**Tabell 2.24. Operasjonsspesifikke skjema. Oversikt over utfylte skjema for 441 primæroperasjoner i perioden 2011-2023 Bergen.**

Antall	Startskjema	Plastikkirurgi
441	j	j
0	j	n

**Tabell 2.24. Oversikt over utfylte skjema for 1082 primæroperasjoner i perioden 2011-2023 Oslo.**

Antall	Startskjema	Plastikkirurgi
1081	j	j
1	j	n

### Pasientspesifikke bakgrunnskjema

Det er tre obligatoriske pasientspesifikke bakgrunnskjema som skal registreres: komorbiditetsskjema, spaltemorfologi og bakgrunnskjema. Komorbiditetsskjemaet registreres i forbindelse med plastikkirurgi operasjonsskjema. Tabell 2.25 og 2.26 viser hvilke skjema som er registrert for pasientene i Bergen og Oslo. I Bergen er det 354 pasienter totalt, hvorav 319 pasienter har komplette data. I Oslo er det 883 pasienter totalt, hvorav 822 pasienter har komplette data.

**Tabell 2.25: Oversikt over utfylte pasientspesifikke skjema i Bergen, totalt 354 pasienter (j=ja, n=nei)**

<b>Bergen</b>			
Antall	Bakgrunnskjema	Spaltemorfologi	Komorbiditet
319	j	j	j
7	j	j	n
5	j	n	j
7	j	j	j
15	n	j	j
1	n	j	n
0	n	n	j

**Tabell 2.26: Oversikt over utfylte pasientspesifikke skjema i Oslo, totalt 883 pasienter (j=ja, n=nei)**

<b>Oslo</b>			
<b>Antall</b>	<b>Bakgrunnsskjema</b>	<b>Spaltemorfologi</b>	<b>Komorbiditet</b>
822	j	j	j
28	j	j	n
7	j	n	j
20	j	j	j
5	n	j	j
0	n	j	n
1	n	n	j

### 4.3.2 Korrekthet

LKG-registeret inkluderer pasienter som er født med leppe-kjeve-ganespalte. Inkludering til registeret skjer som oftest under nyfødtpperioden, og det er foreldrene som samtykker på vegne av barna. At registeret innhenter informert samtykke fra foreldrene innebærer en sikkerhet om at vi innhenter samtykke fra riktige pasienter. Korrekthet er en helt sentral dimensjon i datakvaliteten i et medisinsk kvalitetsregister, og sier oss noe om at registeret reflekterer virkeligheten det skal måle. Registeret skal samle korrekte opplysninger om de riktige pasientene. For å evaluere korrekthet i LKG-registeret ble det i 2023 gjennomført en korrekthetsanalyse ved behandlingsteamet ved Haukeland Universitetssjukehus (HUS). Dette var første analyse, og det planlegges å gjennomføre en tilsvarende analyse ved Oslo Universitetssjukehus i 2024.

Korrekthetsanalysen som ble gjennomført ved HUS, ble utført i samarbeid med Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest vår/høst 2023. I første trinn ønsket registeret å sammenstille bestemte plastikkirurgiske og ØNH-data i LKG-registeret for et tilfeldig utvalg pasienter fra behandlingsteamet i Bergen med opplysninger fra sykehusjournal. Det ble sett nærmere på pasienter som det de siste 5 årene (2017-2022) hadde gjennomført operasjonen ganelukking (både primære og sekundære) og innleggelse av dren i ørene (i samme narkose). Dette var utvalgte variabler i skjemaene "Startskjema-operasjon Ganelukking" og "Plastikkirurgi – operasjon". Resultatet av korrekthetsanalysen viste god overenstemmelse av data for de utvalgte plastikkirurgiske og ØNH variablene i LKG-registeret, sammenlignet med data i pasientjournal.

I neste trinn planlegges det en tilsvarende korrekthetsanalyse av data registrert ved behandlingsteamet i Oslo. Analyse av data fra logopedisk og kjeveortopedisk oppfølging vil også bli aktuelt på seinere tidspunkt.

### 4.3.3 Reliabilitet

Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte er avhengig av variablenes validitet og reliabilitet. For å kunne benytte kvalitetsregisterdata i forskning- og utviklingsarbeid, er det en forutsetning at vi har visshet om at dataene er reliable og valide. Registeret har initiert to reliabilitetsprosjekt, og studiene fikk i 2020 alle nødvendige godkjenninger.

#### **«Vurdering av reliabilitet av variabler brukt som evaluering av ansiktets vekst og bittforhold benyttet i Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte» REK 126267.**

Prosjektet har vurdert reliabilitet (intra- og interreliabilitet) av variablene som registrerer vekst av ansiktet og bitt hos pasienter med leppe kjeve ganespalte i Norsk kvalitetsregister for leppe kjeve ganespalte. Kjeveortopedenes variabler dokumenterer antall tenner, bitt og profil ved 6, 10 og 16 år. Dette gir mulighet til å beskrive vekst av mellomansikt og tannbærende kjevekam. Samlet gir det en indikasjon for estetiske og funksjonelle forhold hos enkeltindivider. Variablene er godt beskrevet i flere publikasjoner og brukes som rutine i det internasjonale fagmiljøet innen kjeveortopedi og spaltebehandling. Prosjektet har vurdert om variablene beskriver pasientens situasjon på en korrekt måte. Prosjektet vil være til nytte for det internasjonale fagmiljøet. Det vil også gi kunnskap om hvilke kvalitetsindikatorer for vekst som peker seg ut i det norske kvalitetsregisteret. Fagrådet for LKG-registeret, ledelsen ved Tannhelsetjenestens kompetansesenter Vestland og Helse Bergen har godkjent prosjektet. Januar 2022 var materialet klargjort og i april 2022 var to kjeveortopeder fra hvert team samlet og skåret hele materialet. Datamaterialet var i mai-22 klart for sammenligning med LKG-registerets data. Resultatene viser substansielt/nesten perfekt samsvar mellom registerdata og re-skåringer for variablene Goslons Yardstick, agenisi, overtallighet, og profilrøntgen SNA, SNB og ANB. En vitenskapelig artikkel med resultater fra studien er ferdigskrevet og er sendt inn for publisering.

#### **«En studie av talevariablene i Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte» REK 173484.**

Prosjektet er en retrospektiv studie av spaltespesifikke talevariabler som benyttes i kvalitetsregisteret ved logopediske 6-årsundersøkelser. Det er etter institusjonenes vanlige rutiner lagret lydopptak av undersøkelsene. Lydopptakene har blitt anonymisert og 46 randomisert og deretter skåret blindt av fire uavhengige logopeder fra spalteteamene i Norge. Skårene har deretter blitt sammenlignet med de allerede registrerte dataene i Kvalitetsregisteret. Interrater og intraraterreliabilitet har blitt vurdert. Dette gir kunnskap om hvilke kvalitetsindikatorer for tale som peker seg ut i det norske kvalitetsregisteret og om det samsvarer med det svenske kvalitetsregisteret. Utlevering av data til prosjektet ble godkjent av fagrådet for registeret (juni-20). Ledelsen ved Statped og Helse Bergen har godkjent prosjektet. Prosjektgruppen var i 2021 godt i gang med arbeidet, og datafilene var klare for analyse våren-2022. Resultatene viser nesten perfekt samsvar mellom registerdata og re-skåringer for variablene velofarynkfunksjon, hypernasalitet, hyponasalitet, nasal luftlekkasje, og trykkredusert artikulasjon. For variabelen talens forståelighet var samsvaret

substansielt/ nesten perfekt, mens for variablene prosent korrekte konsonanter, prosent ikke-orale feil var samsvaret moderat/ substansielt. Dårligst samsvar ble observert for variabelen prosent orale feil (rimelig/ moderat). For de tre talerelaterte kvalitetsindikatorne "Uten ikke-orale talefeil", Kompetent eller marginalt inkompetent velofarynksfunksjon" og God taleforståelse" var samsvaret henholdsvis substansielt til nesten perfekt, nesten perfekt, og moderat til nesten perfekt. Prosjektet er fullført, og oppsummert i en vitenskapelig artikkel som er sendt for publisering.

## 5. Pasientrettet kvalitetsforbedring

### 5.1 Identifiserte forbedringsområder

Følgende kliniske forbedringsområder er identifisert ved hjelp av kvalitetsindikatorerne for 2023:

- **KVI 6** (Kontroll hos logoped ved 4 år) viser lav måloppnåelse (<75%), 42% ved Statped Sør-Øst. Kontroll/oppfølging hos logoped ved 4 år gjennomføres ikke tilfredsstillende eller har manglende registrering.
- **KVI 5** (Kjeveortoped 6 år) viser lav måloppnåelse (<75%) 66% ved Oslo Universitetssjukehus. Denne indikatoren hadde høy måloppnåelse i 2022. Det bør kartlegges hva som kan være årsaken til nedgangen i måloppnåelsen.
- **KVI 1** (Alder ved leppespalte operasjon) viser lav måloppnåelse for begge behandlingsteam. Kvalitetsindikatoren viser andelen barn som ble operert innen de var 4 måneder (innen 150 dager). Det skal være medisinske og/eller sosiale årsaker til avvik fra protokollen. Det bør kartlegges hva som kan være årsaken til nedgangen i måloppnåelsen. Indikatoren har både i 2021 og 2022 hatt en betraktelig bedre måloppnåelse for denne indikatoren.

### 5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
<b>Prosjekt 1.</b> <b>Logopediske data (Statped SørØst)</b>  Årlig nedgang (fra 2020) i registreringer av kvalitetsindikator 6 (KVI 6) "Andel barn registrert med poliklinisk kontroll hos logoped ved 4 år" ved Statped SørØst.  Mål: Bedre og varige rutiner for kontroll og registrering av data til registeret.	2023- 2024	KVI 6 har vist lav måloppnåelse ved Statped SørØst de siste tre årene. Kontroll hos logoped ved 4 år i Oslo teamet/Statped SørØst gjennomføres/registreres dermed ikke tilfredsstillende. KVI 6 har nasjonalt hatt lav måloppnåelse i perioden 2020 og 2023. Fagmiljøet i Statped SørØst har de siste årene rapportert om økende arbeidspress grunnet underbemanning og andre arbeidsoppgaver som også må prioriteres i en hektisk hverdag, som videre har ført til at registerarbeid har blitt nedprioritert i perioder.  På bakgrunn av dette ble det i januar 2024, søkt om regionale midler for å øke kvalitet og utarbeide bedre og varige rutiner for registrering ved	Pågående



		Statped Sør-Øst. Det ble innvilget 200 000 kr til kvalitetsforbedringsprosjektet. Prosjektet er lederforankret i Statped SørØst v/ Barbro Finanger Lande.	
--	--	---	--

<p><b>Prosjekt 2. (v /OUS):</b></p> <p>Plastikkirurg kontroll v/4år (KVI 7)</p> <p>ØNH-kontroll ved 4 år (KVI 8)</p> <p>Mål: Økt måloppnåelse for KVI 7 og 8.</p> <p>Bedre rutiner for kontroll og registrering av data til registeret, med påfølgende økt dekningsgrad.</p>	<p>2022-2023</p>	<p>På bakgrunn av tall og grad av måloppnåelse for kvalitetsindikatorene ved OUS i årsrapporten for 2021, viste resultatene ingen registrerte kontroller hos plastikkirurg og ØNH-lege ved 4 år, slik at KVI 7 og 8 ikke kunne presenteres. På bakgrunn av dette, ble det våren 2022 søkt om regionale midler for å øke kvalitet og utarbeide bedre og varige rutiner for registrering ved OUS. Det ble innvilget 250.000 kr til kvalitetsforbedringsprosjektet ved OUS. Avdelingsoverlege Pernille Lindholm og Nina Nergis Suleiman var ansvarlig for prosjektet.</p> <p><u>Iverksatte forbedringstiltak ved OUS:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Frikjøp av en kirurg i 20 % stilling</li> <li>– Planlagt at kirurgene skal få avsatt 4 timer/pr. uke for å kunne arbeide med registrering av data til LKG-registeret.</li> </ul>	<p>Tall fra årsrapporten for i 2022 og 2023 viser forbedret resultater for både KVI7 og KVI8 ved OUS.</p> <p><u>Resultat for indikatorene i 2022:</u> KVI 7 = 92%, KVI 8 = 88%.</p> <p><u>Resultat for indikatorene i 2023:</u> KVI7 = 97%, KVI 8 = 98%</p> <p>Registeret ser på måloppnåelsen for indikatorene 7 og 8 som svært positivt, men hadde på bakgrunn av dette forventet en bedre dekningsgrad for operasjoner ved OUS som i 2023 viste et resultat på 61%.</p> <p>Behandlingsteamet ved OUS gjøres oppmerksom på dette, og registeret vil følge dette opp i det videre arbeidet.</p>
--	------------------	--	--

<p><b>Prosjekt 3. (v/HUS):</b></p> <p>KVI 3 «Foreldrenes tilfredshet med informasjonen som</p>	<p>Påbegynt: 2020</p> <p>Avsluttet:</p>	<p>«Foreldrenes tilfredshet med informasjonen som blei gitt i forkant av LKG-operasjon» var fallende i Bergensteamet i perioden 2017-2018,</p>	<p>Tall fra årsrapporten for 2021 viste en klar bedring for KVI 3, indikatoren oppnådde det året</p>
--	---	--	--

<p>ble gitt i forkant av LKG-operasjon»</p> <p>Mål: Høy måloppnåelse (≥90%) for KVI3 “Fornøyd med informasjon før operasjon”</p>	<p>2021</p>	<p>sammenlignet med behandlingsteamet i Oslo.</p> <p>På bakgrunn av dette startet LKG-registeret mars-2020, prosjektet «Bedre tilfredshet med informasjonen som blir gitt i forkant av LKG-operasjon». Registeret ønsket å kartlegge årsakssammenheng og foreslå forbedringstiltak. Det ble opprettet en prosjektgruppe bestående av ledelsen på Barnekirurgisk avdeling v/Barne- og ungdomsklinikken på Marie Joys hus, LKG-registeret og øvrig personale. Prosjektgruppen evaluerte rutiner for mottak av pasientgruppen og rutiner knyttet til pre, per og postoperativ informasjon i forkant av operasjon. På bakgrunn av dette ble det foreslått forbedringstiltak.</p> <p><u>Tiltak som ble iverksatt:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Oppdatering av skriftlige rutiner for barn med leppe-kjeve-ganespalte i Barnekirurgisk avdeling HUS (utarbeidet av Sissel Gavle og Åse Sivertsen, april 2020).</li> <li>- Undervisning ved Barnekirurgisk avdeling (v/Å se Sivertsen mai-2020 og v/Sissel Gavle november-2020)</li> <li>- Oppdatert EK (elektronisk kvalitetshåndbok) prosedyre HUS med utfyllende informasjon om leppe-kjeve-ganespalte (utarbeidet av fagsykepleier Kristina Ravnanger, januar-2021).</li> </ul>	<p>høy måloppnåelse med 98%. På spørsmålet “Hvordan opplever du/dere informasjonen dere fikk i forkant av operasjonen av de ansatte på sykehuset?” Svarer 97% “God” eller “Svært god”.</p> <p>I 2023 er resultatet for KVI 3, 88% både nasjonalt og lokalt ved begge behandlingsteam.</p>
<p><b>Prosjekt 4. (v/HUS)</b></p> <p>På bakgrunn av noe fallende måloppnåelse for KVI 4 ved HUS,</p>	<p>Påbegynt: April 2024</p>	<p>På bakgrunn av prosjekt 3, kombinert med et ønske om å oppnå høy måloppnåelse for KVI4 (Fornøyd med smertelindring under innleggelse og operasjon) er</p>	<p>Pågående</p>

<p>ønskes det å gjennomføre en dybdeanalyse av KVI 4.</p> <p>Kartlegging av hva som skal til for at foreldre/foresatte opplever at smertelindring i det postoperative forløpet er tilfredsstillende?</p> <p>Mål: Forbedret måloppnåelse av KVI 4.</p>		<p>det et ønske i fagmiljøet ved HUS å kartlegge av hva som skal til for at foreldre/foresatte opplever at smertelindring i det postoperative forløpet er tilfredsstillende? På bakgrunn av dette vil man kunne ha et bedre grunnlag for å sette inn kvalitetsforbedrende tiltak.</p> <p>Det ønskes å utarbeide bedre rutiner for smertelindring for barn operert for ganelukking og leppelukking i samarbeid med ansvarlig anestesilege, plastikkirurg og sykepleiere tilhørende LKG-teamet.</p>	
---	--	---	--

<p><b>Prosjekt 5.</b></p> <p><b>KVI 8. ØNH-oppfølging i behandlingsteamet for leppe-kjeve-ganespalte.</b></p>	<p>2021-2022</p>	<p>Prosjektet ØNH-oppfølging ble startet på bakgrunn av at pasientforeningen gav tilbakemelding om at pasientene/foresatte opplevde at kontroll av hørsel og behandling ikke fungerte tilfredsstillende. Kvalitetsindikator 8 viste også lav måloppnåelse (ingen data) ved ett av de innrapporterte sykehusene i årsrapporten for 2021.</p> <p>Det ble dermed satt i gang et kvalitetsforbedringsprosjekt der tiltaket var å utarbeide et sertifikat som bekreftet ganespaltediagnose og behovet for kontroller hos ØNH-lege fra fødsel til skolealder. Dette ble godkjent av fagrådet og fagmiljøet og ble tatt i bruk f.o.m 1/1-2023. Midlene tildelt OUS i 2022 (prosjekt 2), skulle også benyttes til å utarbeide bedre rutiner for innsamling av ØNH-data ved OUS.</p> <p>Ansvarlig for prosjektet var Plastikkirurg/overlege Christer</p>	<p>Som nevnt over (i prosjekt 2) viste tall fra årsrapporten 2022 at KVI 8 oppnådde god måloppnåelse både lokalt og nasjonalt.</p> <p>Når det gjelder sertifikatet som ble utarbeidet, ser fagmiljøet at dette ikke blir benyttet i like stor grad som først tiltenkt. Årsaken til dette kan være at behandlingsteamene nå har en fast ØNH-lege tilknyttet LKG-teamet og at det tverrfaglige samarbeidet er bedre enn tidligere.</p>
---	------------------	---	--

		Kubon, HUS.	
--	--	-------------	--

## 6. Formidling av resultater

	Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
1.	<b>Årsrapport</b>	Årlig	Fagmiljø, ledelse v/rapporterende enheter, brukerorganisasjon og registerets nettside ( <a href="http://www.lkg-registeret.no">www.lkg-registeret.no</a> )
2.	<b>Kvalitetsregistre.no</b> 8 indikatorer publisert på enhetsnivå og nasjonalt nivå	Halvårlig	Fagmiljø, brukerorganisasjoner, pasienter, ledelse.
3.	<b>Nettside <a href="http://www.lkg-registeret.no">www.lkg-registeret.no</a></b> Opplysninger om registeret, årsrapport og lenke til resultat på kvalitetsregistre.no  Sentrale og viktige saker blir også publisert på i form av nyhetssaker på nettsiden.	Flere ganger pr. år	Fagmiljø
4.	<b>Resultater til registrerende enheter</b>  Uttrekk fra årsrapport tilpasset hver enkelt faggruppe. Både lokale og nasjonale resultater september hvert år.  Alle institusjoner og helseforetak som leverer data til registeret kan etter søknad til fagrådet få tilgang til data fra LKG-registeret til kvalitetssikringsarbeid og forskning.	Halvårlig/ 1 x pr. år	Fagmiljøet som registrerer data til registeret (logoped, plastikkirurg, ØNH-lege, kjeveortoped og sykepleier) ved henholdsvis OUS, HUS og Statped.
5.	<b>Norcleft (fagmiljø seminar)</b> Norcleft er et nasjonalt fag- og samarbeid seminar der fagmiljøet for de to behandlingsteamene (Rikshospitalet og Haukeland) for leppe-kjeve-ganespalte møtes på Geilo en gang pr. halvt annet år. Arrangementet organiseres av faggruppene etter tur. LKG-registeret har alltid en fast plass i programmet og forsøker å bruke disse møtene til å diskutere relevante problemstillinger knyttet til registeret, diskutere variabler, indikatorer og presentere registerets mål og videre utvikling.	Hvert halvannet år	Nasjonalt fagmiljø
6.	<b>Informasjonsmøte til foreldre</b> Behandlingsteamet arrangerer en gang pr.	Månedlig	

	måned informasjonsmøte til foreldre som har fått barn med leppe-kjeve-ganespalte. Registeret blir her presentert og foreldrene informeres om registerets arbeid og enkelte resultater knyttet pasientrapporterte data.		
7.	<b>Annen formidling: Presentasjon av studie basert på registerdata.</b> "En studie av talevariablene i Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte» presentert på Internasjonal konferanse (Edinburgh i 2023) ved Øydis Hide (Statped Sør-Øst).	2023	Internasjonalt fagmiljø
8.	<b>Annen formidling: Presentasjon av studie basert på registerdata.</b> "Vurdering av reliabilitet av variabler brukt som evaluering av ansiktets vekst og bittforhold benyttet i Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte". Muntlig presentert ved European Orthodontic Society Congress 2023 (Oslo) v/Kjeveortoped Paul Sæle.	2023	Internasjonalt fagmiljø
9.	<b>Annen formidling: Presentasjon av studie basert på registerdata.</b> <i>Reliability of clinical orthodontic indicators in the Norwegian Registry of Cleft Lip and Palate.</i> Muntlig presentert ved The European Cleft Palate Craniofacial Assosiation Congress 2024 (Milano) v/Paul Sæle	2024	Internasjonalt fagmiljø
10.	<b>Annen formidling: Forelesning</b> Registerdata benyttet i forelesning til tannlegestudenter ved Universitet i Bergen v/Kjeveortoped Paul Sæle	2023	Studentformidling

## 7. Samarbeid og forskning

---

### 7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

Fagrådet og registeradministrasjonen skal motivere til forskning- og kvalitetsforbedringsprosjekter. De skal også oppmuntre til samarbeidsprosjekter mellom behandlingsteamene. Reliabilitetsstudiene gjennomført av logopedene og kjeveortopedene førte til samarbeid på tvers av behandlingsteamene. Felles prosjekter på tvers av behandlingsteamene er svært gunstig for det videre samarbeidet og fremtidige prosjekter.

Å opprettholde god kontakt med fagmiljøene er essensielt, og Nor-cleft er et viktig samarbeidsmøte for de to behandlingsteamene og registeret. Nor-cleft avholdes hvert halvannet år, og de to spalteteamene møtes og samkjører rutiner og oppfølging av pasientgruppen. Nor-cleft ble sist avholdt i november-22. Sentrale tema som ble tatt opp og diskutert var dekningsgrad, kvalitetsindikatorer, kvalitetsmål og kvalitetsforbedringsmetodikk (eksterne forelesere v/Fagsenter for nasjonale kvalitetsregistre i Helse vest).

Når det gjelder internasjonalt samarbeid, er det etablert kontakt med det svenske kvalitetsregisteret for LKG-spalte. De norske og svenske logopedene bruker det samme system for evaluering og registrering av artikulasjon og nasalitet (SVANTE: [SVANTE-N Testverktøy for artikulasjons- og nasalitetsvansker | statped.no](https://svante-n.testverktoy.no)). Det svenske registermiljøet har validert logopedvariablene og publisert arbeidet (Klinto K. et al, 2020). Det ble på bakgrunn av dette opprettet kontakt med det svenske LKG-registeret når det ble gjennomført et tilsvarende prosjekt ved Statped Sørøst og Statped Vest i 2022, "En studie av talevariablene i Norsk kvalitetsregister for lepe-kjeve-ganespalte" REK 173484.

### 7.2 Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål:	2023	2022	2021
Forskning	1	2	
Kvalitetsforbedring og styringsformål <sup>1</sup>	2	1	1
Andre formål (f.eks. til media)	0	0	0
Totalt	3	3	2

<sup>1</sup>Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

### 7.3 Vitenskapelige artikler

Data fra registeret har inngått i følgende artikler siste tre år:

- Gjerdevik, M., Lie, RT., Haaland, ØA., Berg, E., Feragen, KB., Sivertsen, Å. *Isolated oral clefts and school grades: population-based cohort study from Norway*. *BMJ Open* 2021;11. doi:10.1136/bmjopen-2020-046944. PMID: 34610928 (2021).
- Hide, Ø., Daltveit, D., Sørensen C., Sivertsen, Å. *Reliability of Speech Data in the Norwegian Registry of Cleft Lip and Palate (2023)*. (Innsendt: *The Cleft palate-craniofacial journal*).
- Sæle, P., Daltveit, D.S., Bjerding, R., Torgersbråten, N.E., Klepsland, T., Kubon, C., Gavle, S., Sivertsen, Å. *Reliability of clinical orthodontic indicators in the Norwegian Registry of Cleft Lip and Palate (2023)* (Innsendt: *Scandinavian Journal of Plastic and Reconstructive Surgery*)



# Del 3

## Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

## 8 Referanser til vurdering av stadium

### 8.1 Vurderingspunkter

Tabell 2.27: Vurderingspunkter for Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte og registerets egen evaluering.

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2023	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	ja	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2.1	ja	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	ja	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	9.2,4.3	ja	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9.2	ja	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	2.1	ja	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2.2	ja	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6.0	ja	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6.0 pkt.4	ja	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	ja	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9.2	ja	<input type="checkbox"/>

---

<b>Stadium 4</b>			
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable	4.3.2,4.3.3	ja <input type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	4.2.2	ja <input type="checkbox"/>
14	Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6.0	ja <input type="checkbox"/>
15	Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig	7.3	ja <input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	2.2.1,2.2.2	ja <input type="checkbox"/>

---

<b>Nivå A, B eller C</b>			
<b>Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller</b>			Ja
<b>Nivå A</b>			
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	5.2	ja <input type="checkbox"/>
<b>Nivå B</b>			
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	5.1,5.2	ja <input type="checkbox"/>
<b>Nivå C</b>			
19	Oppfyller ikke krav til nivå B		<input type="checkbox"/>

---

## 9. utvikling av registeret

---

Ekspertgruppens vurdering for 2022:

Nye PROM-skjema er tatt i bruk og kan vise resultater neste år. Det er planer for opprettholdelse av kompletthet og bedring av dekningsgrad. Korrekthetsanalyse for det andre senteret (OUS) er planlagt. Registeret vurderes til stadium 3A for fjerde år på rad, og hovedregelen er da å utstede et varsel om manglende utvikling av registeret, men ettersom registeret synes å være i en positiv utvikling så gis ikke noe formelt varsel i år. Det gis kun et forvarsel med informasjon om at dersom registeret ikke avanserer i stadium ved neste årsrapport vil et varsel bli utstedt. For å unngå varsel må registeret dokumentere dekningsgrad over 80 % i neste årsrapport da det er dette som mangler for at registeret skal nå stadium 4.

**Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium: 3A**

### 9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Registeret takker for konstruktiv tilbakemelding på årsrapporten for 2022. Det å motta informasjon om at varsel kan bli utstedt dersom registeret ikke avanserer i stadium, tar registeradministrasjonen på dypeste alvor. Registeret har fulgt opp ekspertgruppens vurdering ved å jobbe direkte med dekningsgrad innad i faggruppene.

Fagrådet og fagmiljøet ble i etterkant informert om at det i tiden fremover var viktigere enn noen gang å opprettholde gode registreringsrutiner.

Det ble utarbeidet lokale rapporter med uttrekk fra årsrapporten til alle faggruppene med hovedvekt på måloppnåelse for kvalitetsindikatorene.

Som nevnt tidligere ble det i 2022-2023 også igangsatt og gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt med innvilgede midler ved OUS. Prosjektet har ført til historisk god måloppnåelse (97%) for KV7 (Plastikkirurg-kontroll 4 år) og KVI8 (98%) (ØNH-lege kontroll ved 4 år) ved OUS. Det er gledelig at vi nå ser effekt av slike prosjekter og tiltak.

For at registeret skal avansere til stadium 4, kreves det en dekningsgrad på > 80%. Det ble derfor helt nødvendig å gjennomføre en ny dekningsgradanalyse våren 2024. Resultatene fra denne viste at registeret har en dekningsgrad på 90% for alle pasienter og 96.5 % for pasienter som har gitt samtykke til LKG-registeret. Registeradministrasjonen er svært glade for så gode tall og ønsker å takke faggruppene for en fantastisk innsats de siste årene.

## 9.2 Planer og behov

### 9.2.1 Datakvalitet

LKG-registeret vil i det kommende året ha et stort fokus på å opprettholde høy dekningsgrad. Det er gjennomført og igangsatt prosjekter i både 2023 og 2024 knyttet til arbeid med økt dekningsgrad, og registeret vil i det kommende året også ha dette som hovedfokus. Parallelt i dette arbeidet, ønsker registeret å benytte seg av andre verktøy for å bedre dekningsgraden, som blant annet å kartlegge faggruppens utfordringer og behov knyttet til registrering av data og å gjennomføre registerseminar og andre samlinger der fagmiljøet møtes. Første møte vil bli gjennomført på samarbeidsmøte NorCleft på Geilo, vinteren 2025.

En annen datakvalitetsdimensjon er korrekthet. Det ble i 2023 gjennomført en korrekthetsanalyse ved behandlingsteamet v/Haukeland Universitetssjukehus, og det planlegges å gjennomføre en tilsvarende analyse ved behandlingsteamet v/OUS Rikshospitalet. Det er søkt og innvilget midler til prosjektet våren 2024. Prosjektet forventes gjennomført i løpet av 2024. Registeret har som mål å gjennomføre flere korrekthetsanalyser for andre sentrale variabler, og ønsker i samarbeid med fagmiljøet og fagrådet, innspill til hvilke variabler som kan være hensiktsmessig å undersøke.

### 9.2.2 Formidling av resultater

Fagrådet og registeradministrasjonen skal motivere til forskning, kvalitetsforbedringsprosjekter og oppmuntre til samarbeid mellom institusjonene for å knytte fagmiljøene tettere sammen. For LKG-registeret er det en fordel at det kun er to innrapporterte enheter og at fagmiljøet er nokså lite, men på den annen side kan det være utfordringer ved at det er seks ulike fagmiljø som registrerer data til registeret - med seks ulike arbeidshverdager. Dette tverrfaglige samarbeidet har i alle år fungert svært tilfredsstillende mellom faggruppene i begge behandlingsteam. Registeradministrasjonen skal på sin side fungere som et bindeledd mellom disse og sørge for at man arbeider mot et felles mål. For å oppnå tettere samarbeid med de innregistrerende enhetene og faggruppene er god kommunikasjon og koordinering fra registeret sin side avgjørende. Registeradministrasjonen arbeider kontinuerlig med å bli bedre på dette, men skal i det videre arbeidet prøve å bli enda bedre på kommunikasjon og formidling av resultater til de ulike faggruppene.

For å synliggjøre resultater for faggruppene, startet registeradministrasjonen høsten-2023 å utarbeide lokale årsrapporter til alle faggruppene i etterkant av årsrapporten. Det publiseres også resultater på sykehusviseren to ganger per år. På tross av dette ser man et behov for mer direkte data sendt ut til faggruppene. Registeret har derfor et stort ønske om å få opprettet den interaktive resultat tjenesten Rapporteket. Formålet vil være å forbedre resultatformidling til deltagende enhetene, og at en på denne måten lettere vil kunne ha oversikt over egen registreringsstatus, måloppnåelse for indikatorer og annen relevant informasjon. Registeret håper også at dette vil stimulere til økt bruk av data til pasientrettet kvalitetsforbedring og forskning. Det er sendt behovskjema via teknisk løsning for kvalitetsregistre ved HelseVest IKT.

### 9.2.3 Forbedring av metode for datafangst

Det er ingen tvil om at den tradisjonelle måten å innhente data på til kvalitetsregistre er svært krevende, og i en presset arbeidshverdag med hard prioritering kan registerarbeid komme ned på prioriteringslisten. Dette er ingen unntak i LKG-registeret, og vi får jevnlig tilbakemelding om at enkelte faggrupper er “bakpå” med registrering grunnet høyt arbeidspress og andre arbeidsoppgaver som også er tidskrevende. Det arbeides derfor kontinuerlig med å etablere gode rutiner for registrering, men det er dessverre ikke alltid nok. Det er derfor av stor interesse for LKG-registeret å få opprettet automatisk datafangst, og registeret har formidlet ønske om å delta i pilot-prosjekter knyttet til dette. Det er også sendt “behovskjema” via teknisk løsning ved Helsevest IKT.

Elektronisk innhenting av pasientrapporterte data er en annen metode for fangst av data registeret ønsker å satse mer på. LKG-registeret opprettet sitt første elektroniske spørreskjema “Erfaringer med innleggelse og behandling av Spalteteamet” i 2022, og har hatt gode erfaringer med dette. I det videre arbeidet ønsker registeret å etablere flere elektroniske spørreskjemaer, blant annet for psykologidata. Registeret har i en lengre periode arbeidet med å revidere psykologiskjemaene. Grunnet endrede rutiner for kontroll hos psykolog i begge behandlingsteam kan det se ut til at det blir problematisk å revidere dagens psykologiskjema da det vil bli problemer knyttet til komplettethet. Pasientene kommer ikke lenger til fast kontroll til psykolog, men foresatte tar kontakt med tilhørende behandlingsteam dersom det er behov for konsultasjon/samtale med psykolog. Med et elektronisk PROM-skjema vil man kunne nå hele pasientgruppen, uten at det foreligger kontroll til psykolog. Fagmiljøet og registeradministrasjonen er i gang med et prosjekt knyttet til dette, og håper på produksjonssetting i løpet av siste kvartal 2024.

### 9.2.4 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Registeret har til hensikt å gi innsikt i tjenestene som tilbys og bidra til kvalitetsforbedring og forskning gjennom identifisering av kliniske forbedringsområdet og videre bruke data fra registeret til pasientrettede tiltak. Registeradministrasjonen opplever det som krevende å få satt i gang slike prosesser og kvalitetsforbedringsprosjekter uten at de er igangsatt/initiert av registeradministrasjonen. Som beskrevet tidligere er det utfordrende for de enkelte faggruppene å få satt av tid til slikt arbeid. Når det er sagt, forsøker administrasjonen å tilrettelegge og bidra så godt vi kan i dette arbeidet. I etterkant av etablering av Elektronisk innhenting av pasientrapporterte data, ser administrasjonen optimistisk på resultatene av disse dataene. Det er foreløpig for tidlig å kunne se uønsket variasjon i variablene, men det er likevel et godt verktøy i den kliniske hverdagen for enhetene som behandler pasientgruppen. På sikt vil disse variablene være til stor nytte i arbeidet med å identifisere pasientrettede forbedringsområder ved enhetene som behandler pasientgruppen. Disse pasienterfaringene vil kunne brukes til å overvåke om behandlingstilbudet holder god kvalitet – ikke bare fra et fagperspektiv, men også fra et brukerperspektiv. Pasienters og brukers erfaringer skal anerkjennes og bidra til forbedring av tjenesten.

Registeret ønsker også i det videre arbeidet å ha fokus på kvalitetsindikatorer i registeret, og særlig resultatindikatorer. Det er spesielt ønskelig med resultatindikatorer som sier noe om det kirurgiske resultat. Det er utfordrende å lage gode resultatindikatorer i kirurgisk sammenheng, spesielt når behandling av leppe-kjeve-ganespalte foregår fra nyfødt til

voksen alder og man ser noe ulik operasjonsteknikk ved de to behandlingsteamene. Kvalitetsindikator 9, som på nåværende tidspunkt er under revidering belyser dette på en god måte. Indikatoren som først så ut til å kunne fungere for plastikkirurgene i begge behandlingsteam, viser seg å ikke være optimal på grunn ulik kirurgisk metode. Resultatene til indikatoren ville kunne ført til at det ene sykehuset fikk falske gode/dårlige resultater. Dette viser noe av kompleksiteten til fagfeltet, og at utforming av gode nasjonale resultatindikatorer krever godt samarbeid på tvers av behandlingsteamene.

### **9.2.5 Annet**

Arbeidet med å definere metadata for registerets variabler og få overført disse til Helseanalyse-plattformen vil kreve mye ressurser det kommende året. Arbeidet er startet, og vil fortsette for fullt høsten-24. Registeret har som mål å være ferdig med dette arbeidet i løpet av høsten-2024.

Registeret venter også på portering til MRS-5. Etter tilbakemelding fra HEMIT, er det planlagt overgang til MRS-5 i løpet av høsten 2024.

## 10 Litteratur

Kubon C. et al (2007). Completeness of registration of oral clefts in a medical birth registry: a population-based study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 86(12), 1453–1457. <https://doi.org/10.1080/08037050701645090>.

Klinto K. et al. (2020). Speech in 5-year-olds born with unilateral cleft lip and palate: a Prospective Swedish Intercenter Study. *Journal of plastic surgery and hand surgery*. DOI: [10.1080/2000656X.2019.1615929](https://doi.org/10.1080/2000656X.2019.1615929)

### Relevante nettsider:

- Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte sin hjemmeside: [www.lkg-registeret.no](http://www.lkg-registeret.no)
- Leppe- og ganespalte foreningen: [www.lgs.no](http://www.lgs.no)
- European Reference Networks (ERN-cranio): [Cleft lip and palate | ERN CRANIO website \(ern-cranio.eu\)](http://www.ern-cranio.eu)