



Norsk kvalitetsregister for
LEPPE- KJEVE - GANESPALTE

Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte

Juni 2026

Årsrapport for 2025 med plan for forbedringstiltak

Sissel Gavle, Dagrun Slettebø Daltveit og Christer Kubon

Haukeland Universitetssjukehus
15 Juni, 2026



1. SAMMENDRAG	7
DEL 1	10
RESULTATER FRA REGISTERET	10
2. RESULTATER	11
2.1 KVALITETSINDIKATORER.....	11
2.2 PASIENTRAPPORTERTE DATA (PREM/PROM).....	19
2.2.1 PREM 2025	19
2.2.2 PROM	26
2.3 ANDRE ANALYSER.....	27
2.3.1 OPERASJONER I 2025	27
2.3.2 BARN FØDT I 2024	30
2.3.3 OPPFØLGINGSKONTROLLER (4, 6 OG 10 ÅR).....	31
2.4 BARN FØDT 2011-2025 (HELE REGISTERET)	39
2.4.1 ANTALL REGISTRERTE PASIENTER.....	39
2.4.2 ANTALL OPERASJONER OG REOPERASJONER.....	41
DEL 2 ADMINISTRATIVE OPPLYSNINGER	44
3. REGISTERBESKRIVELSE	45
4.0 DATAKVALITET	51
4.1 TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER.....	51
4.1.1 ANTALL HENDELSER/REGISTRERINGER	52
4.1.2 INKLUSJONSGRAD FOR BARN FØDT 2024	52
4.2 DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE	53
4.2.1 METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD.....	53
4.2.2 SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD.....	54
4.2.3 RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA	55
4.3 VURDERING AV DATAKVALITET	55
4.3.1 KOMPLETTHET.....	55
4.3.2 KORREKTHET.....	57
4.3.3 RELIABILITET	60
4.3.4 OVERORDNET VURDERING AV DATAKVALITET	61
5. PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING	63
5.1 IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER 2025	63
5.2 IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK	64
6. FORMIDLING AV RESULTATER	67

7. SAMARBEID OG FORSKNING	69
7.1 SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE	69
7.2 DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET	70
7.3 VITENSKAPELIGE ARTIKLER.....	70
DEL 3 STADIEVURDERING OG PLAN FOR VIDERE UTVIKLING AV REGISTERET	72
8 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	72
8.1 VURDERINGSPUNKTER.....	72
9. UTVIKLING AV REGISTERET	74
9.1 REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN OG UTVIKLING TIL NESTE STADIUM	74
9.2 PLANER OG BEHOV	74
9.2.1 DATAKVALITET	74
9.2.2 FORMIDLING AV RESULTATER	74
9.2.3 FORBEDRING AV METODE FOR DATAFANGST	75
9.2.4 FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN	75
9.2.5 ANNET	75
10 LITTERATUR.....	76

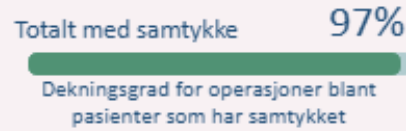
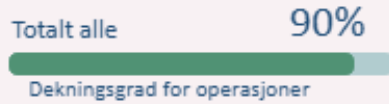
Forkortelser brukt i rapporten

Forkortelser	Forklaringer
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

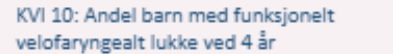
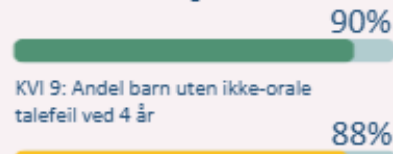
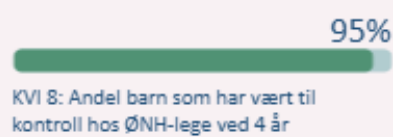
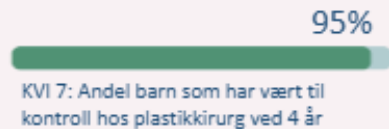
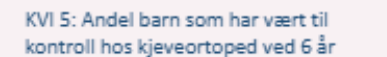
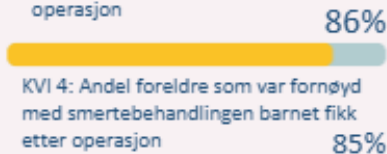
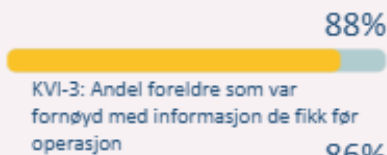
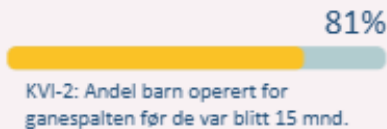
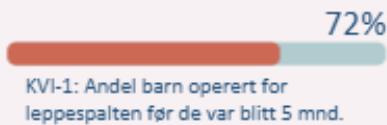
ÅRSRAPPORT LKG-REGISTERET

OPPSUMMERT

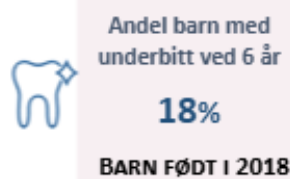
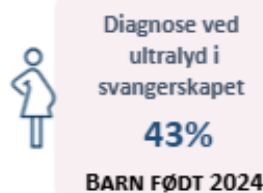
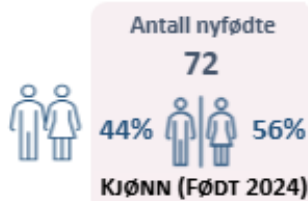
DEKNINGSGRAD 2021-2023



INDIKATORER

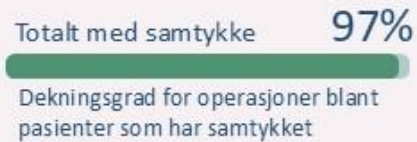
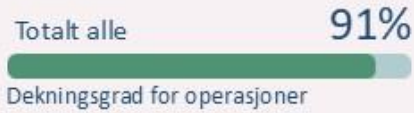


RESULTATER

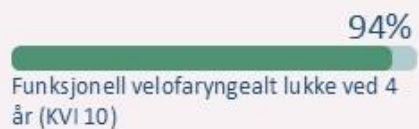
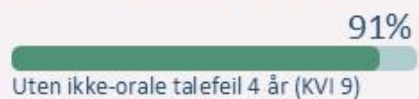
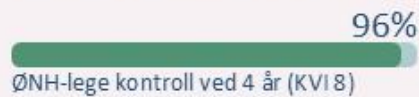
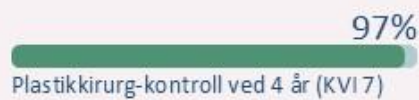
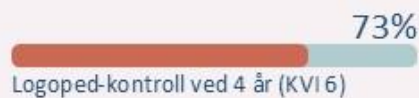
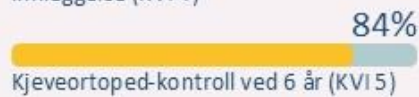
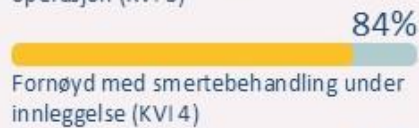
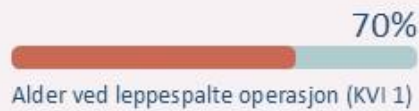


OSLO

DEKNINGSGRAD 2021-2023

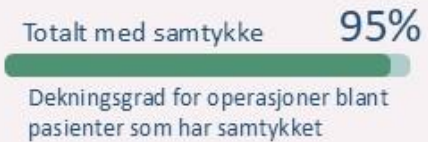
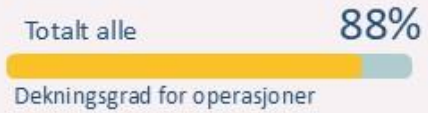


KVALITETSINDIKATORER

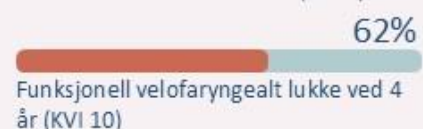
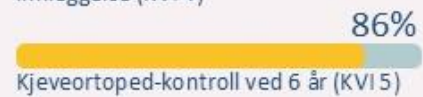
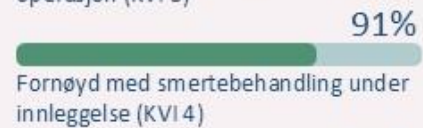
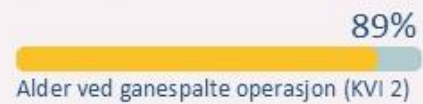
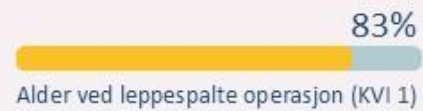


BERGEN

DEKNINGSGRAD 2021-2023



KVALITETSINDIKATORER



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.

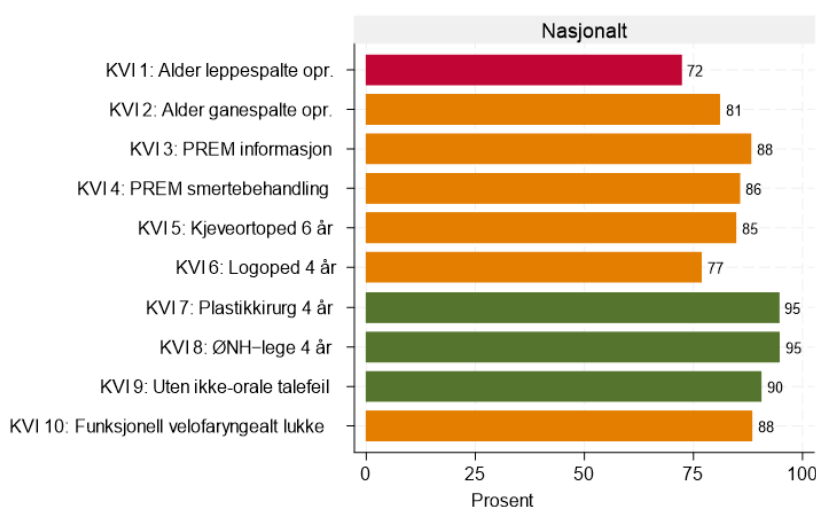
LKG-registeret er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som har til hensikt å sikre at barn født med leppe-kjeve-ganespalte får best mulig behandling og oppfølging. De to plastikkirurgiske avdelingene ved Haukeland Universitetssjukehus og Oslo Universitetssykehus har delt nasjonalt behandlingsansvar sammen med Statped.

Behandlingsforløpet for barn med leppe-kjeve-ganespalte strekker seg 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 2025 presenterer:

- Pasienter født i 2011-2025 med til sammen 2512 operasjoner
- Barn født i 2024, som har vært til minst en operasjon for leppe-kjeve-ganespalte innen utgangen av 2025
- Barn født i 2020 som har vært til 4-årskontroll innen utgangen av 2025
- Barn født i 2018 som har vært til 6-årskontroll innen utgangen av 2025



Figur 1.1: Registerets spesifikke indikatorer presentert på nasjonalt nivå

Figur 1.1 viser samleresultatene (måloppnåelse for de 10 kvalitetsindikatorerne) for institusjonene som leverer data til registeret. To av de 10 indikatorerne (KVI1 og 2) er knyttet til prosess ved sykehusene, barnets alder ved første leppe/gane operasjon. To er foreldrerapporterte erfaringsmål (KVI3 og KVI4), og fire er knyttet til aldersbestemte kontroller hos de enkelte faggruppene knyttet til behandlingsteamene, kjeveortoped, plastikkirurg, logoped og øre-nese-hals lege (KVI 5,6,7 og 8). De to siste indikatorerne (KVI 9 og KVI 10) er registerets nye validerte resultatindikatorer for logopedi, og presenteres for første gang i årets rapport.

Årets viktigste resultater. Resultater fra de nye resultatindikatorerne *KVI 9 Andel barn uten artikulasjonsavvik bak velofarynks* og *KVI 10 Andel barn med funksjonelt (tilstrekkelig eller marginalt) velofaryngealt lukke*.

Måloppnåelse for kvalitetsindikatorerne. Måloppnåelsen for kvalitetsindikatorerne skal kunne si noe om kvaliteten på sentrale aspekter ved pasientbehandlingen. 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. Resultatindikatorerne innen logopedi baserer seg på målinger av artikulasjonsavvik og vurderinger av hvordan barnet har respondert på kirurgisk lukking av ganespalten. Vurderingen tar utgangspunkt i ganefunksjonen, særlig hvordan den bløte ganen løfter seg mot bakre svelgvegg. Resultater for disse indikatorerne vil kunne si noe om effekten av kirurgi og behovet for videre systematisk logopedisk oppfølging.

Nasjonale resultater for kvalitetsindikatorerne i 2025 viser høy måloppnåelse for tre av indikatorer (KVI 7, 8 og 9). Moderat måloppnåelse for 6 av indikatorerne (KVI 2,3,4,5,6 og 10) og lav måloppnåelse for en indikator (KVI 1). Det er svært positivt at 7 av kvalitetsindikatorerne har en måloppnåelse $\geq 85\%$. Ser vi nærmere på KVI 1 (alder ved leppespalteoperasjon) og lokal måloppnåelse, har KVI 1 moderat måloppnåelse (83%) ved behandlingsteamet ved Haukeland Universitetssjukehus og lav måloppnåelse (70%) ved behandlingsteamet ved Oslo Universitetssjukehus. Det er viktig å bemerke at operasjoner kan bli utsatt av årsaker som ikke sier noe om kvaliteten på tjenesten og er utenfor behandles kontroll. Dette kan være infeksjoner hos pasienten, bilaterale leppespalter som krever leppelukking i to seanser og /eller andre tilleggs diagnoser som også krever behandling. Disse faktorene vil dermed variere fra år til år for begge behandlingsteam.

Det er første gang det presenteres resultater for de nye resultatindikatorerne for logopedi (KVI 9 og KVI 10). Disse indikatorerne er basert på data fra logopedisk kontroll ved 4-årsalder. Ved tolkning av resultatene er det viktig å ta hensyn til variasjoner i lokal måloppnåelse for 4-årskontrollene. Bergen har en måloppnåelse på 100 %, noe som indikerer høy måloppnåelse for registrerte 4-årskontroller, mens Oslo har en måloppnåelse på 73% for registrerte 4-års kontroller. Dette er det viktig å ta hensyn til, da det kan påvirke sammenlignbarheten av resultatene.

KVI 9 (andel barn uten artikulasjonsavvik bak velofarynks) baserer seg på målinger av artikulasjonsavvik for 4-åringer født i 2020 (n=43). På nasjonalt plan viser de logopediske dataene som er lagt inn i kvalitetsregisteret at 90% av disse 43 barna ikke har

artikulasjonsavvik bak velofarynks (n=38). Det vil si at 10% av 4-åringene født i 2020 har artikulasjonsavvik bak velofarynks. Dette betyr at det er høy måloppnåelse på nasjonalt plan for KVI 9. Om vi beskriver dataene fra Bergen og Oslo separat, ser vi at 88% av barna som følges opp i Bergen ikke har artikulasjonsavvik bak velofarynks (moderat måloppnåelse), mens dette tallet er 91% for barna som følges opp i Oslo (høy måloppnåelse).

KVI 10 (andel barn med funksjonelt (tilstrekkelig eller marginalt) velofaryngealt lukke) baserer seg på målinger av velofaryngealt lukke for 4-åringer født i 2020 (n=43). De logopediske dataene som er lagt inn i kvalitetsregisteret, viser at 88% av disse barna har et funksjonelt (tilstrekkelig eller marginalt) velofaryngealt lukke. Det vil si at 12% av 4-åringene født i 2020 ikke har et funksjonelt velofaryngealt lukke. Det er dermed moderat måloppnåelse på nasjonalt plan for KVI 10. Om vi beskriver dataene fra Bergen og Oslo separat, ser vi at 62% av barna som følges opp i Bergen har funksjonelt velofaryngealt lukke (lav måloppnåelse), mens 94% av barna som følges opp i Oslo har funksjonelt velofaryngealt lukke (høy måloppnåelse).

Pasientrapporterte data.

Patient Reported Experience Measures (PREM-data). Registerets PREM-data, vil gi det kliniske miljøet god innsikt i pasientenes og foresattes opplevelse ved innleggelse og behandling. Ved å systematisk følge PREM-dataene over tid, vil registeret og fagmiljøet kunne identifisere forbedringsområder og iverksette målrettede forbedringstiltak som vil komme pasientgruppen til gode.

Ser vi nærmere på svarprosenten for PREM-dataene, ble det utført 185 operasjoner i 2025. Registeret mottok svar fra foreldre i etterkant av operasjon og innleggelse fra 115 foreldre. Dette gir en svarprosent på 62%. Selv om registeret gjerne ønsker en høyere svarprosent, er dette resultatet stabilt - sammenlignet med tidligere år.

Patient Reported Outcome Measures (PROM-data). I januar 2025 fikk registeret etablert nye PROM-skjema for psykologisk oppfølging. *Tilfredshets med psykologisk oppfølging* (PREM-data) og SDQ (Strength and Difficulties Questionnaire) (PROM-data). Disse spørreskjemaene fylles ut av foresatte når pasientene er 10 år. Resultatene vil gi fagmiljøet innsikt i hvordan foreldre og pasienten selv opplever sin psykiske helse og atferd og om de er tilfredse med psykologisk oppfølging fra behandlingsteamene. Ved uttak av data til årets rapport var antall besvarte skjemaer for lavt til at resultatene kan presenteres. Det viste seg at dette skyldes en teknisk begrensning i MRS-4. Dette medførte at skjemaet ikke ble sendt ut til alle aktuelle foresatte, som videre resulterte i et vesentlig lavere antall besvarelser enn forventet. Se kap. 2, avsnitt 2.2.2.

DEL 1.

RESULTATER FRA REGISTERET

2. Resultater

2.1 Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikatorerne i LKG-registeret representerer i stor grad hovedanbefalinger i informasjonsbrosjyren «Leppe-kjeve-ganespalte» (2016). Resultatene/kvalitetsindikatorerne som presenteres under er en beskrivelse av i hvor stor grad de deltagende 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 i forhold til 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 2025, registrert innen 23.01.2026. 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 spaltetype varierer det når barnet har sin første operasjon. Ved leppespalte har barnet sin første operasjon ved 4 måneders alder, og ved ganespalte rundt 12 måneders alder. Det vil derfor variere når første operasjon registreres i registeret.

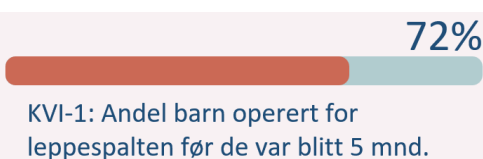
Som i tidligere årsrapporter ønsker vi å presentere komplette fødselskohorter. Barn født i 2024 er den yngste komplette fødselskohorten med data i registeret, og blir derfor presentert separat. Pasienterfaringer måles i forbindelse med operasjoner og presenteres per operasjonsår. Som i tidligere årsrapporter rapporteres kontroller for 4- og 6-åringer. Siste komplette årskull for 4-års kontroll er barn født i 2020, mens for 6-års kontroll er barn født i 2018 det siste komplette årskull.

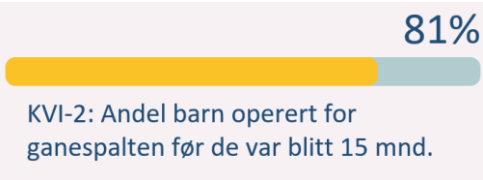
Registeret har 10 spesifikke kvalitetsindikatorer som presenteres i årsrapporten. Samlet sett vil disse gi et bilde av kvaliteten av tjenesten.

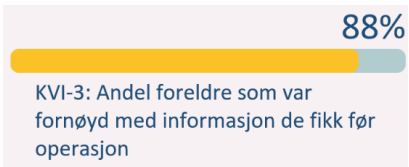
Indikatorerne som presenteres er prosess, strukturindikatorer og resultatindikatorer. Indikatorerne fremstiller informasjon om behandling, oppfølging og tilfredshet med innleggelse. Kvalitetsindikatorerne 9 og 10 er to nye resultatindikatorer, utarbeidet av logopedene ved behandlingsteamene i Oslo og Bergen. Resultater for disse indikatorerne blir presentert for første gang i årets rapport.

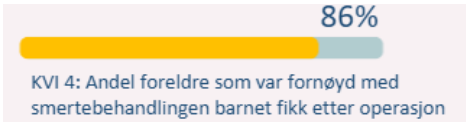
Kvalitetsindikator (KVI)	Definisjon	Måloppnåelse
KVI 1. Alder leppespalte opr.	Tidspunkt (alder) for operasjonen Leppelukking	Høy: ≥ 90% Moderat: 75-90% Lav: < 75%
KVI 2. Alder ganespalte opr.	Tidspunkt (alder) for operasjonen Ganelukking	Høy: ≥ 90% Moderat: 75-90% Lav: < 75%
KVI 3. PREM informasjon	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. Artikulasjonsavvik	Andel barn uten artikulasjonsavvik bak velofarynks ved 4 år	Høy: ≥ 90% Moderat: 75-90% Lav: < 75%
KVI 10. Velofaryngealt lukke	Andel barn med funksjonelt (tilstrekkelig eller marginal) velofaryngealt lukke ved 4 år	Høy: ≥ 90% Moderat: 75-90% Lav: < 75%


Resultat for kvalitetsindikatorne for 2025. I oversikten presenteres nasjonal måloppnåelse. Se figur 2.2 for lokal måloppnåelse.

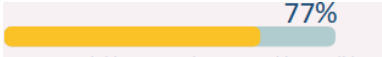
Definisjon/beskrivelse	KVI 1: Andel barn operert for leppespalte før de var blitt 5 mnd.
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: ≥ 90% Moderat: 75-90% Lav: < 75%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje. Etter behandlingsprotokollen skal operasjon for leppespalte gjøres når barnet er 4 måneder 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. Faktorer som vil kunne påvirke måloppnåelsen for denne indikatoren er flere tilfeller av bilaterale leppespalter, utsatt operasjon på grunn av luftveisinfeksjoner eller andre medisinske årsaker.
Beregning	Teller: Antall pasienter som fikk første operasjon for leppelukking utført innen 150 dager (n=26). Nevner: Antall pasienter med primæroperasjon for leppelukking (n=36).
Resultat 2025 (nasjonalt)	 <p>72%</p> <p>KVI-1: Andel barn operert for leppespalten før de var blitt 5 mnd.</p>

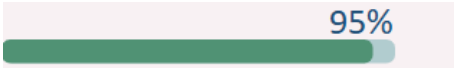
Definisjon/beskrivelse	KVI 2: Andel barn operert for ganespalte før de var blitt 15 mnd.
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: ≥ 90% Moderat: 75-90% Lav: < 75%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje. Etter behandlingsprotokollen skal operasjon for ganespalten gjøres når barnet er 12 måneder 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 (n=34). Nevner: Antall pasienter med primæroperasjon for ganelukking (n=42).
Resultat 2025 (nasjonalt)	 <p>81%</p> <p>KVI-2: Andel barn operert for ganespalten før de var blitt 15 mnd.</p>

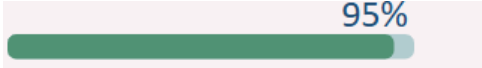
Definisjon/beskrivelse	KVI 3: Andel foreldre som var fornøyd med informasjonen de fikk før operasjon Elektronisk innhentet PREM-data (via Helsenorge). Skjema: «Erfaringer med innleggelse og behandling av Spalteteamet»
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: ≥ 90% Moderat: 75-90% Lav: < 75%
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 fornøyd / fornøyd med informasjonen som ble gitt i forkant av operasjonen (n=104). Nevner: Antall operasjoner totalt (n=118).
Resultat 2025 (nasjonalt)	 <p>88%</p> <p>KVI-3: Andel foreldre som var fornøyd med informasjon de fikk før operasjon</p>


Definisjon/beskrivelse	KVI 4: Andel foreldre som var fornøyd med smertebehandlingen barnet fikk etter operasjon Elektronisk innhentet PREM-data (via Helsenorge). Skjema: «Erfaringer med innleggelse og behandling av Spalteteamet»
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: ≥ 90% Moderat: 75-90% Lav: < 75%
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 fornøyd / fornøyd med smertebehandlingen som ble gitt i forbindelse med operasjonen (n=101). Nevner: Antall operasjoner totalt (n=118).
Resultat 2025 (nasjonalt)	 <p>86%</p> <p>KVI 4: Andel foreldre som var fornøyd med smertebehandlingen barnet fikk etter operasjon</p>


Definisjon/beskrivelse	KVI 5: Andel barn registrert med poliklinisk kontroll hos kjeveortoped ved 6 år.
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: ≥ 90% Moderat: 75-90% 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 (n=72). Nevner: Antall pasienter som skulle vært til kontroll (n=85).
Resultat 2025 (nasjonalt)	 <p>KVI 5: Andel barn som har vært til kontroll hos kjeveortoped ved 6 år</p>

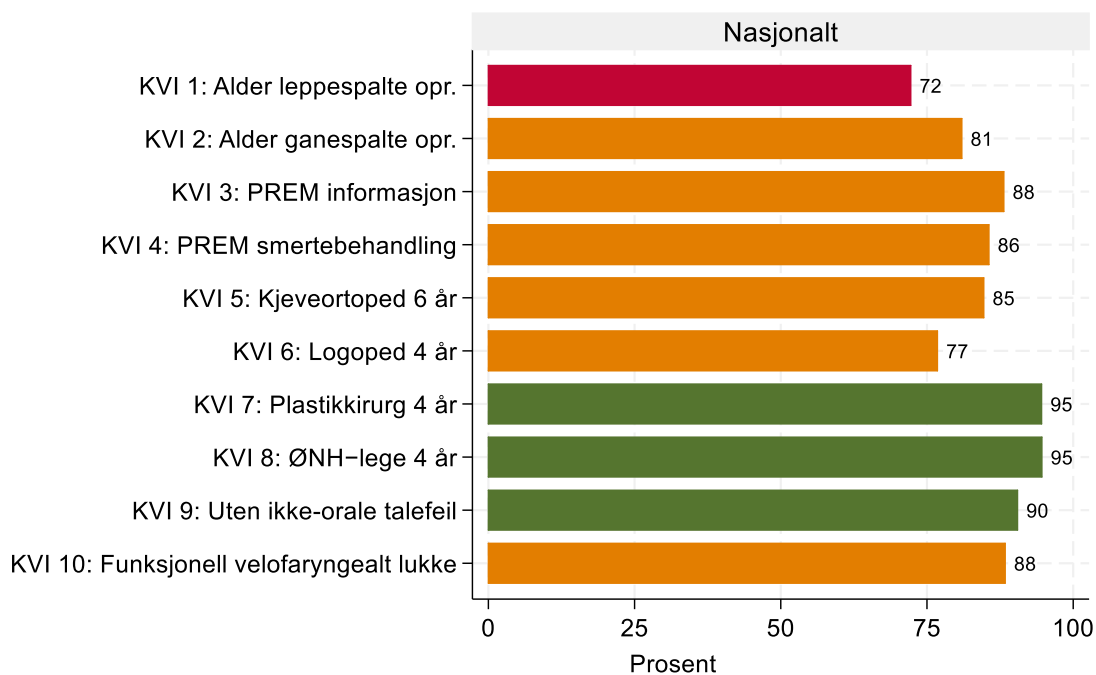
Definisjon/beskrivelse	KVI 6: Andel barn registrert med poliklinisk kontroll hos logoped ved 4 år
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: ≥ 90% Moderat: 75-90% Lav: < 75%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje. Alle barn som er født med ganespalte med eller uten leppespalte, skal undersøkes av logoped i behandlingsteamet ved 4 års alder. Dette er for å vurdere barnets tale og ta stilling til behov for kirurgiske og/eller logopediske tiltak. De som ikke møter, skal bli innkalt til ny undersøkelse. Godt oppmøte og god registrering tyder på at tjenesten er godt organisert, har god oversikt over pasientgruppen og at dette er et tilgjengelig og rettferdig fordelt behandlingstilbud.
Beregning	Teller: Antall pasienter registrert med 4 års kontroll hos logoped (n=43). Nevner: Antall pasienter som skulle vært til kontroll (n=56).
Resultat 2025 (nasjonalt)	 <p>KVI 6: Andel barn som har vært til kontroll hos logoped ved 4 år</p>

Definisjon/beskrivelse	KVI 7: Andel barn registrert med poliklinisk kontroll hos plastikkirurg ved 4 år
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: ≥ 90% Moderat: 75-90% Lav: < 75%
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 plastikkirurgisk oppfølging i behandlingsteamet er godt organisert og tilgjengelig for pasientgruppen.
Beregning	Teller: Antall pasienter registrert med 4 års kontroll hos plastikkirurg (n=70). Nevner: Antall pasienter som skulle vært til plastikkirurg (n=74)
Resultat 2025 (nasjonalt)	 <p>95%</p> <p>KVI 7: Andel barn som har vært til kontroll hos plastikkirurg ved 4 år</p>

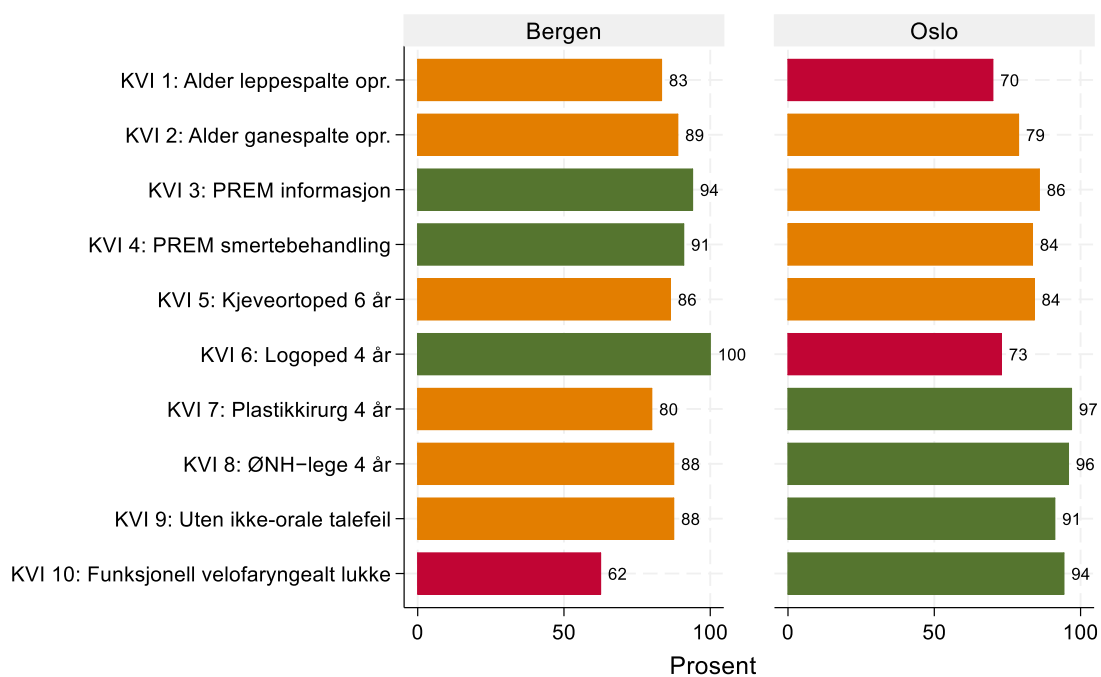
Definisjon/beskrivelse	KVI 8: Andel barn registrert med poliklinisk kontroll hos øre- nese-hals lege ved 4 år
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy: ≥ 90% Moderat: 75-90% Lav: < 75%
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal retningslinje. Arbeidet med Norsk kvalitetsregister for leppekjevne-ganespalte har 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 ØNH-lege (n=53). Nevner: Antall pasienter som skulle vært til kontroll hos ØNH-lege (n=56).
Resultat 2025 (nasjonalt)	 <p>95%</p> <p>KVI 8: Andel barn som har vært til kontroll hos ØNH-lege ved 4 år</p>

Definisjon/beskrivelse	KVI 9: Andel barn uten artikulasjonsavvik bak velofarynks
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 90\%$ Moderat: 75-90% Lav: $< 75\%$
Kunnskapsgrunnlag	Indikatoren beskriver andel barn uten artikulasjonsavvik bak velofarynks. Velofarynks er området bakerst i svelget og opp mot nesene. Artikulasjonsavvik bak velofarynks oppstår i det faryngeale og glottale området (området rundt svelget og stemmebåndene). Disse avvikene er en form for kompenserende artikulasjon, som kan oppstå ved utilstrekkelig velofarynksfunksjon, dvs. en manglende mulighet til å lukke passasjen mellom munn- og nesehule.
Beregning	Teller: Antall 4-åringer (født 2020) uten artikulasjonsavvik (n=38). Nevner: Antall 4-åringer (født 2020) med måling av artikulasjonsavvik (n=42).
Resultat 2025 (nasjonalt)	 <p>KVI 9: Andel barn uten ikke-orale talefeil ved 4 år</p>

Definisjon/beskrivelse	KVI 10: Andel barn med funksjonelt (tilstrekkelig eller marginal) velofaryngealt lukke
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy: $\geq 90\%$ Moderat: 75-90% Lav: $< 75\%$
Kunnskapsgrunnlag	Indikatoren beskriver andel barn med funksjonelt (tilstrekkelig eller marginalt) velofaryngealt lukke. Et funksjonelt velofaryngealt lukke innebærer at den bløte ganen hever seg mot bakre svelgvegg slik at passasjen mellom munn- og nesehule kan lukkes under tale. Andelen barn med funksjonelt velofaryngealt lukke varierer avhengig av flere faktorer, inkludert typen og alvorlighetsgraden av leppekjevne-ganespalte. De fleste barn som er født med ganespalte oppnår funksjonelt velofaryngealt lukke etter den primære ganeoperasjonen. Noen barn kan ha behov for flere operasjoner i ganen for å oppnå et funksjonelt velofaryngealt lukke.
Beregning	Teller: Antall 4-åringer (født 2020) med funksjonelt (tilstrekkelig eller marginal) velofaryngealt lukke (n=38). Nevner: Antall 4-åringer (født 2020) med måling av velofaryngealt lukke (n=43).
Resultat 2025 (nasjonalt)	 <p>KVI 10: Andel barn som funksjonell velofaryngealt lukke ved 4 år</p>



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.

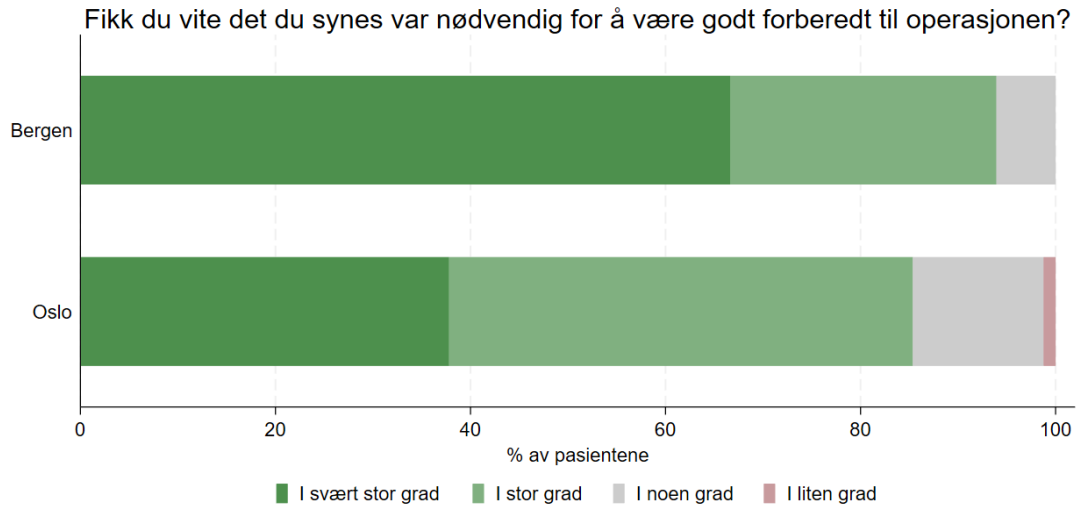
Registeret har siden 2011 innhentet pasientrapporterte data på papir. Høsten 2022 ferdigstilte registeret prosjektet «Elektronisk innhenting av pasientrapporterte data» og ferdigstilte et nytt spørreskjema «Erfaringer med innleggelse og behandling av Spalteteamet». Registeret innførte da åtte nye PREM- spørsmål og beholdt to eksisterende (totalt 10 spm.). De 8 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.

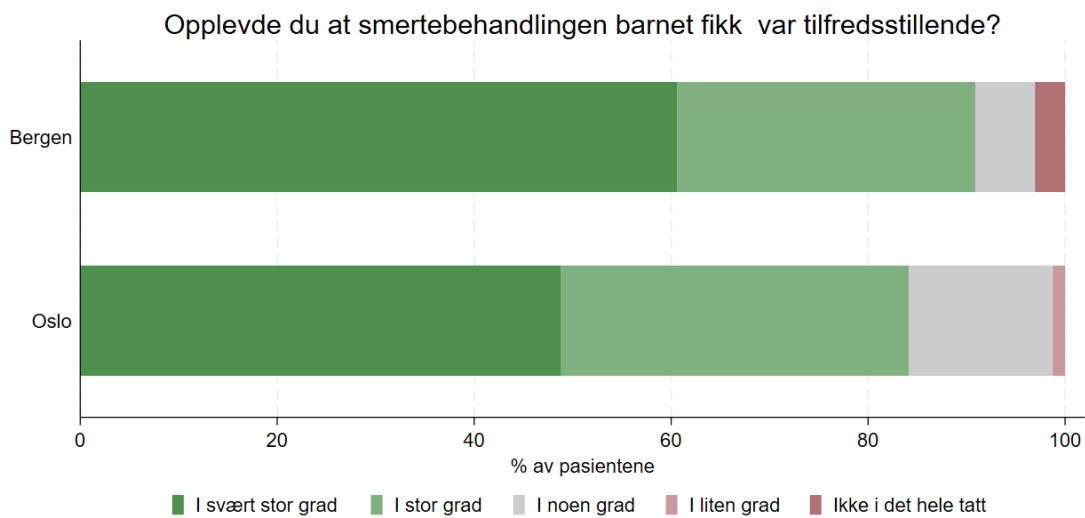
2.2.1 PREM 2025

Det er registret totalt 185 operasjoner i 2025. Registrert har mottatt svar fra foreldre på spørsmålene om hvordan de opplevde informasjon og smertebehandling fra 115 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".

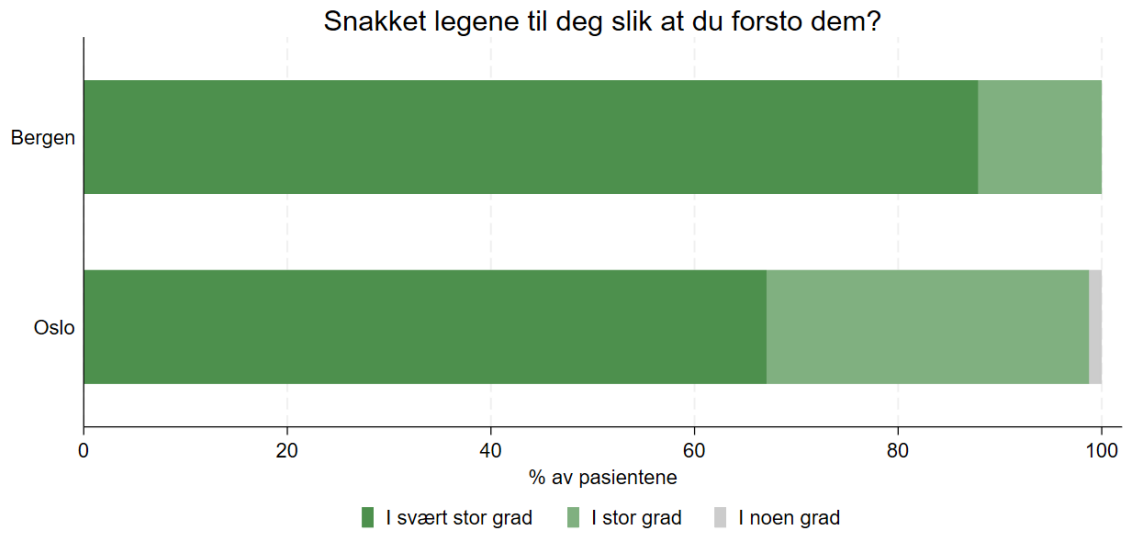
På spørsmålet "Opplevde du at smertebehandlingen barnet fikk i etterkant av operasjonen og de påfølgende dagene var tilfredsstillende?" svarer 86% "I stor grad" eller "I svært stor grad". Det var noe variasjon i svarprosjenter mellom Bergen og Oslo, se figur 2.3 og figur 2.4. Figur 2.3 til 2.12 presenterer svar fra de 10 PREM-spørsmålene.



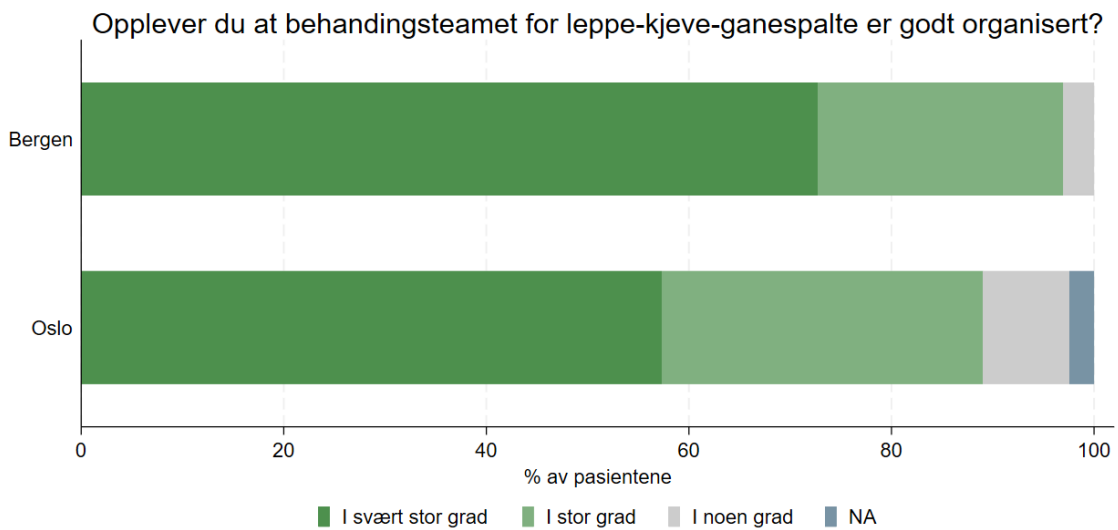
Figur 2.3. Foreldres besvarelse på spørsmålet «Fikk du vite det du synes var nødvendig for å være godt forberedt til operasjonen?» for Bergen og Oslo.



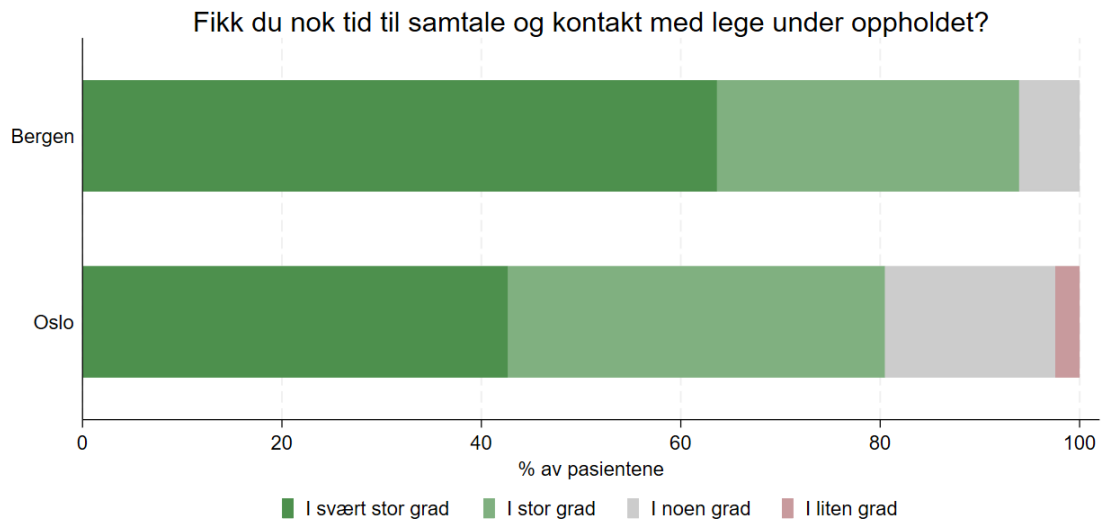
Figur 2.4. Foreldres besvarelse på spørsmålet «Opplvde du at smertebehandlingen barnet fikk i etterkant av operasjonen og de påfølgende dagene var tilfredsstillende?» for Bergen og Oslo.



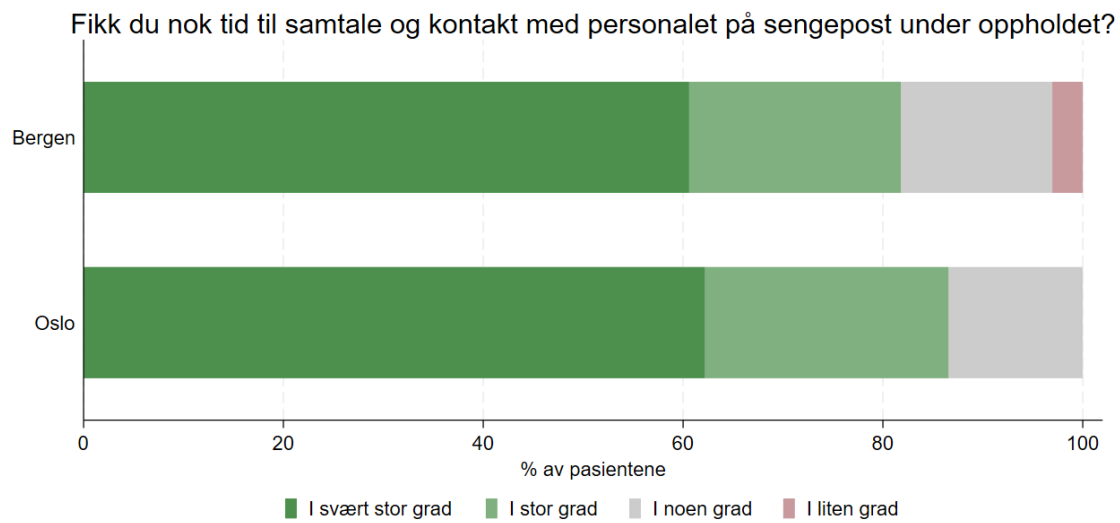
Figur 2.5. Foreldres besvarelse på spørsmålet «Snakket legene til deg slik at du forstod dem?» for Bergen og Oslo.



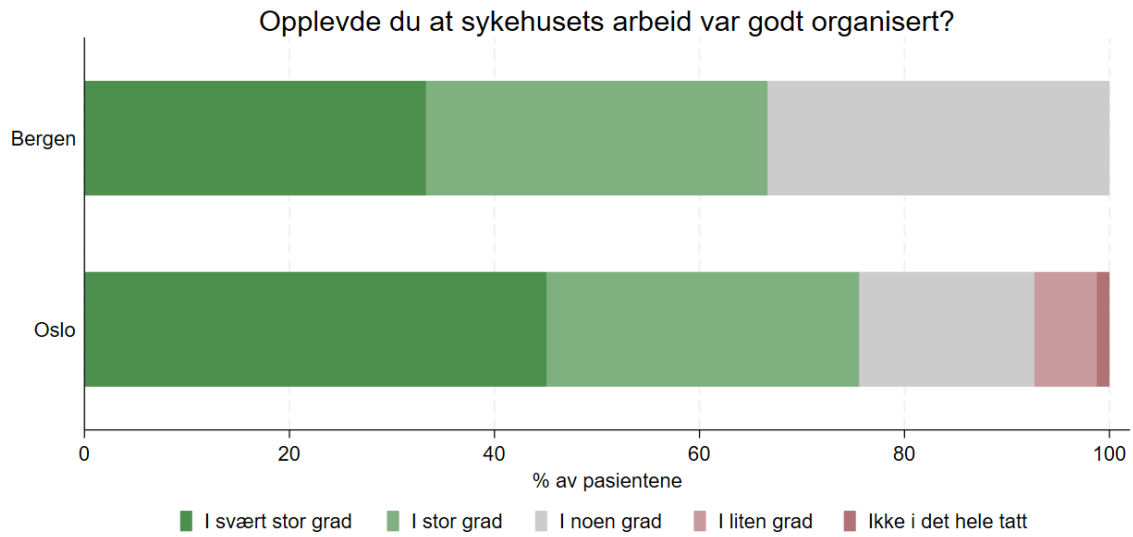
Figur 2.6. Foreldres besvarelse på spørsmålet «Opplever du at behandlingsteamet for leppe-kjeve-ganespalte er godt organisert?» for Bergen og Oslo.



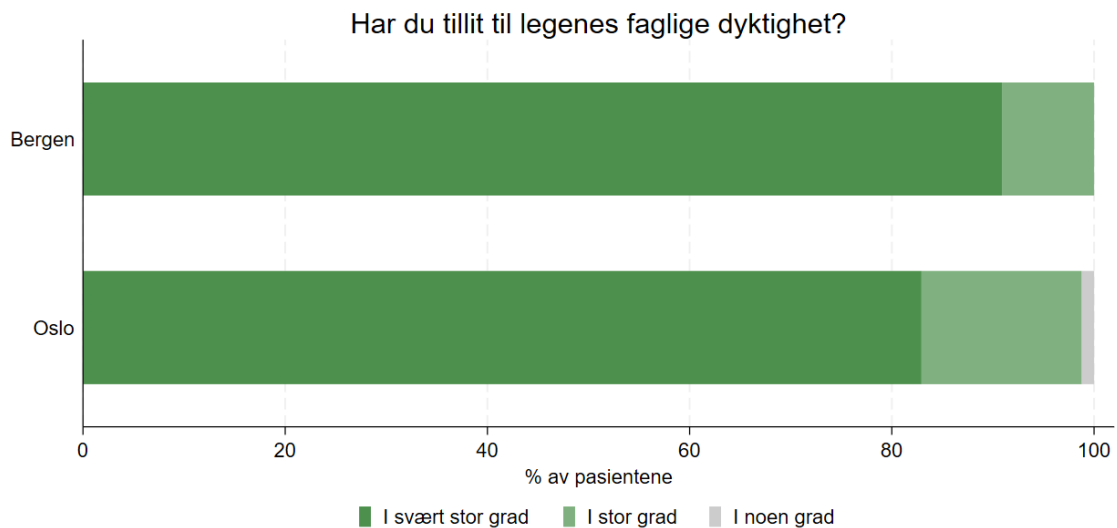
Figur 2.7. Foreldres besvarelse på spørsmålet «Fikk du nok tid til samtale og kontakt med lege under oppholdet?» for Bergen og Oslo.



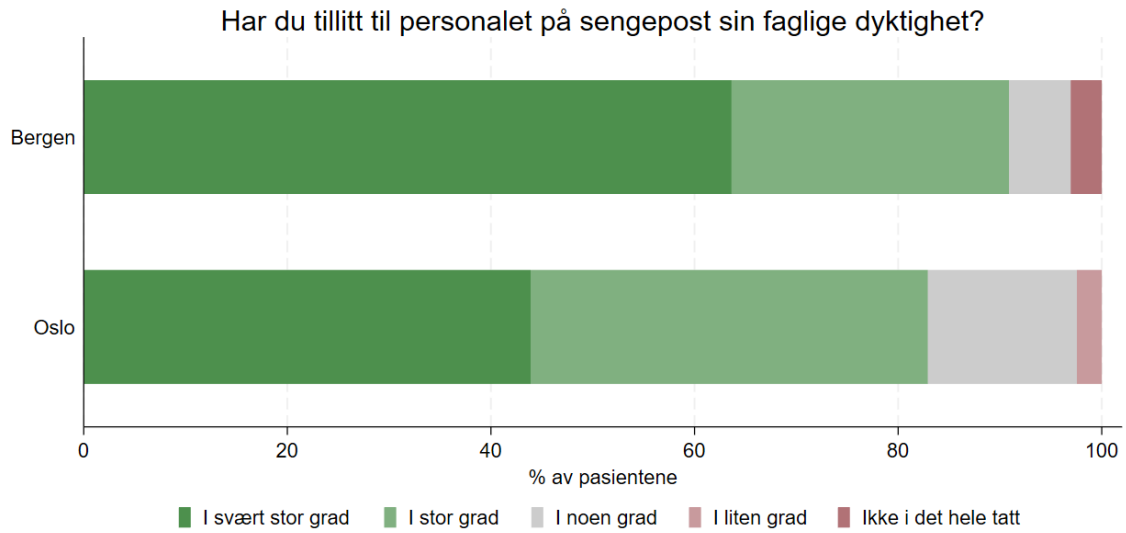
Figur 2.8. Foreldres besvarelse på spørsmålet «Fikk du nok tid til samtale og kontakt med personalet på sengeposten under oppholdet?» for Bergen og Oslo.



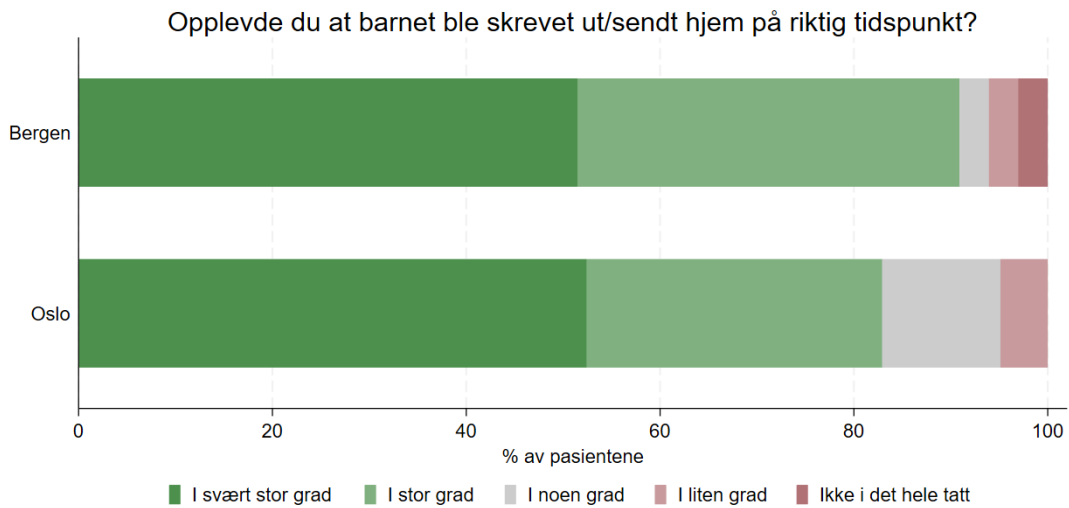
Figur 2.9. Foreldres besvarelse på spørsmålet «Opplevde du at sykehusets arbeid var godt organisert?» for Bergen og Oslo.



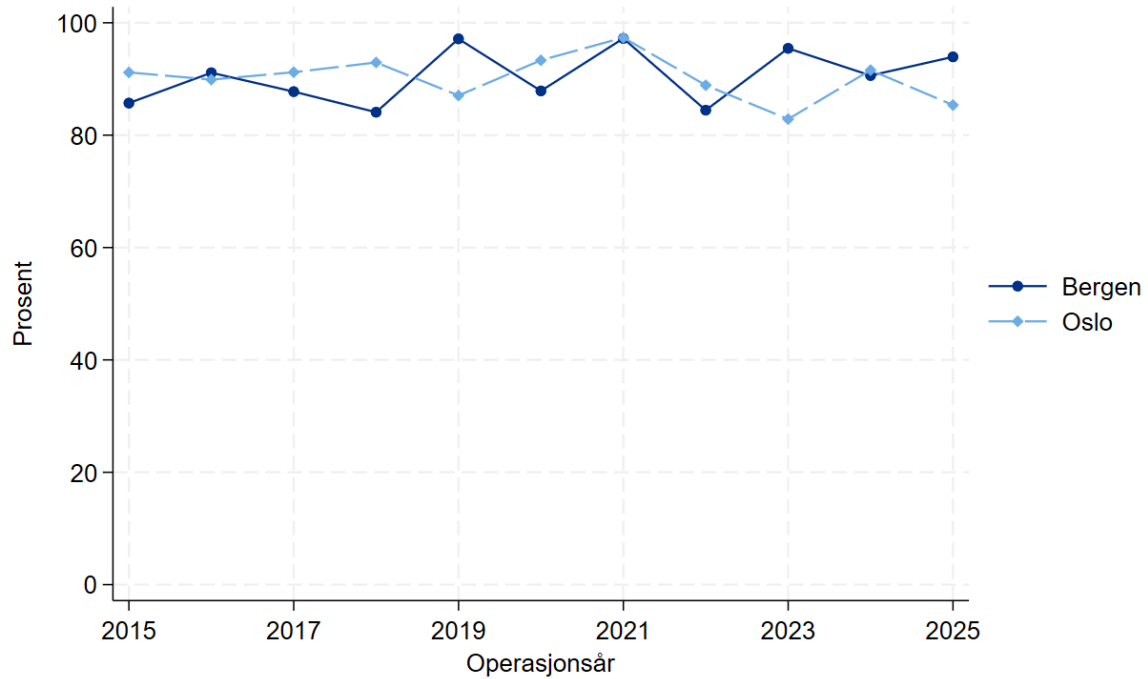
Figur 2.10. Foreldres besvarelse på spørsmålet «Har du tillit til legenes faglige dyktighet?» for Bergen og Oslo.



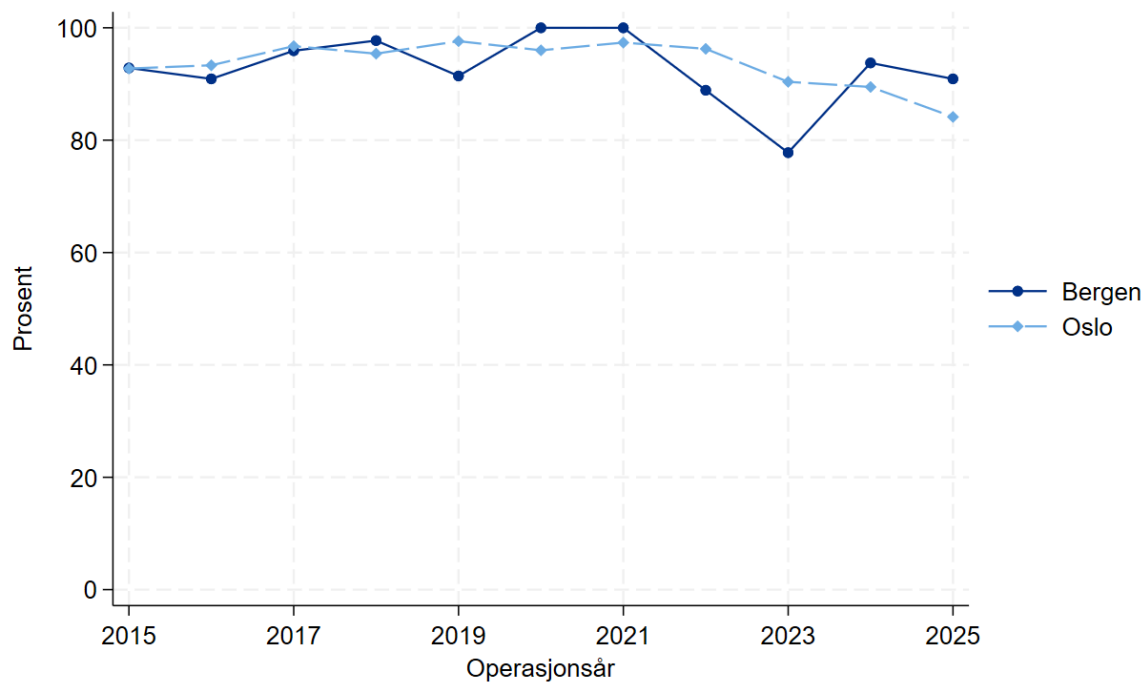
Figur 2.11. Foreldres besvarelse på spørsmålet «Har du tillit til personalet på sengeposten sin faglige dyktighet?» for Bergen og Oslo.



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, de 10 siste årene.



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, de 10 siste årene.

2.2.2 PROM

Registeret utviklet PROM-data (Patient Reported Outcome Measures, PROM) i 2024, med produksjonssetting 13. januar 2025. PROM-dataene omfatter både foresattes tilfredshet med den psykologiske oppfølgingen i behandlingsteamene og spørreskjemaet SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire), som brukes til å kartlegge barns og ungdommers psykiske helse og sosiale fungering.

Spørreskjemaene sendes automatisk til foresatte når pasienten er fylt 10 år. Foreldrene mottar spørreskjemaet på Helsenorge, med varsel på SMS. Når pasienten er 17 år, sendes begge skjema til pasienten selv.

Resultater fra skjemaet *Psykologisk oppfølging – ungdom*, vil ikke kunne presenteres før 2028, da registeret inkluderer pasienter født fra og med 2011. De første pasientene vil være 17 år i 2028.

Psykologisk oppfølging (foresatt):

- PROM: Psykologisk oppfølging - foresatt (ved 10 år)
 - Tilfredshet med psykologisk oppfølging (PREM)
 - SDQ – foresatte (PROM)

F.o.m 2028

- PROM: Psykologisk oppfølging - ungdom (ved 17 år)
 - Tilfredshet med psykologisk oppfølging (PREM)
 - SDQ – ungdom (PROM)

Psykologisk oppfølging – foresatt (ved 10 år)

Spørreskjemaet *Psykologisk oppfølging – foresatt* skulle etter planen sendes ut til foresatte fra og med januar 2025. Ved uttak av data til årets rapport er antall besvarte skjemaer for lavt til at resultatene kan presenteres. Sammenlignet med størrelsen på det aktuelle fødselskullet var antall besvarelser betydelig lavere enn forventet, og skjemaet skulle ha vært sendt ut til langt flere foresatte på nasjonalt nivå.

I samarbeid med HEMIT ble årsaken til det lave antallet utsendte skjemaer undersøkt nærmere. Det ble avdekket at dagens løsning (MRS-4) forutsetter at feltet «PROM-mottaker» er utfylt i forbindelse med utfylling av skjemaet «Startskjema-operasjon». For det aktuelle fødselskullet er dette feltet som regel ikke registrert, med mindre barnet har gjennomgått en ny operasjon. Denne tekniske begrensningen medførte at skjemaet ikke ble sendt ut til aktuelle foresatte, som resulterte i et vesentlig lavere antall besvarelser enn forventet.

Årsaken til det lave antall besvarelser er identifisert og vil bli korrigert etter overgangen til MRS-5 (juni-2026). I MRS-5 vil denne problemstillingen ikke være aktuell, da MRS-5 benytter ny Persontjenesten fra Norsk helsenett som automatisk sender av PROM-skjemaer til foresatte uten at mottaker må registreres på forhånd.

HEMIT vil i etterkant av overgangen til MRS-5 gjennomføre en ettersending av skjemaet «*Psykologisk oppfølging – foresatt*» til de foresatte som skulle ha mottatt skjemaet i 2025, men som ikke fikk det tilsendt på grunn av begrensningene i den tidligere løsningen.

2.3 Andre analyser

Dette kapittelet er delt inn i fire underkapitler:

- operasjoner i 2025
- barn født i 2024
- oppfølgingskontroller (4, 6 og 10 år)
- barn født 2011-2025 (hele registeret)

2.3.1 Operasjoner i 2025

I løpet av 2025 ble det utført til sammen 185 operasjoner (57 i Bergen, 128 i Oslo). Av disse var det 47 primære leppeoperasjoner og 55 primære ganeoperasjoner.

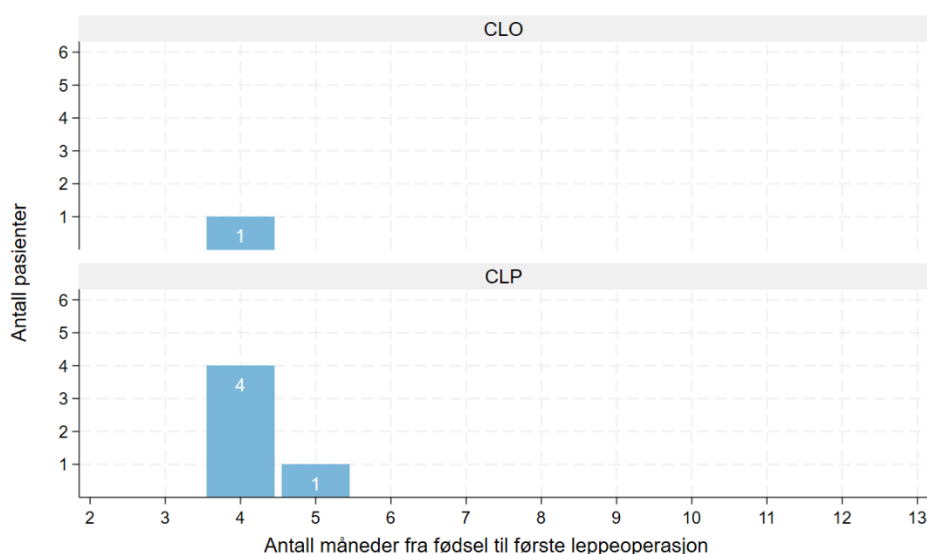
Tabell 2.1: Pasienter operert i 2025 med leppe-kjeve-ganespalte, fordelt på spaltetype og behandlingssted. Ukjent spaltetype vil si at plastikkirurg ikke har registrert detaljert spaltediagnose i registeret.

Sted	CLP	CLO	CPO	Ukjent	Totalt
Bergen	35	5	9	8	57
Oslo	62	31	35	0	128
Totalt	97	36	44	8	185

Tid til første operasjon

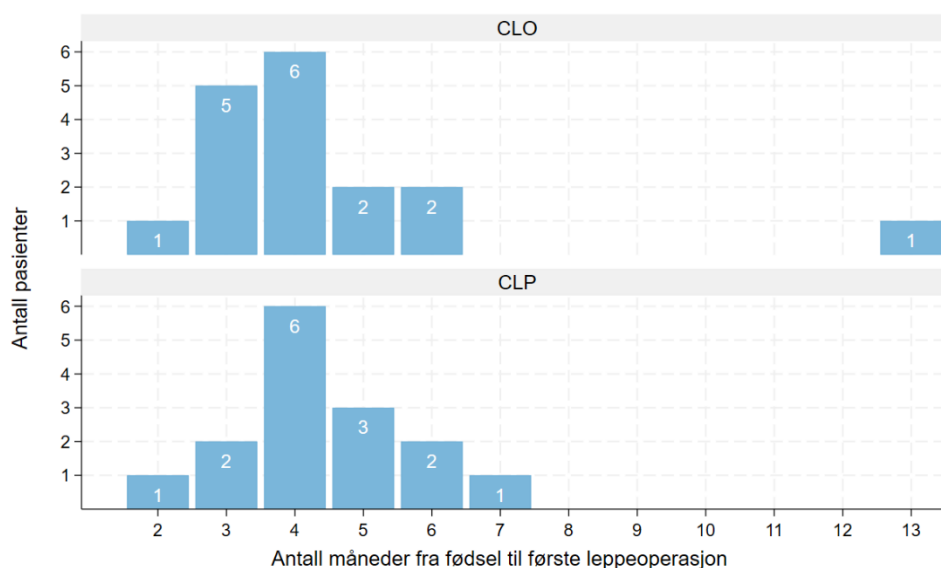
Etter behandlingsprotokollen skal første operasjon for leppespalte gjøres når barnet er 4 måneder gammelt. Det skal være medisinske eller sosiale årsaker til avvik større enn 30 dager fra denne protokollen (barnet skal ha første operasjon innen 150 dager). Figurene fremstiller derfor data fra barn uten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

Figur 2.15 og 2.16 viser alder ved første leppelukking operasjon i 2025 for barn med CLO eller CLP, uten syndromdiagnose eller andre misdannelser. 13 (34%) barn har leppelukking operasjon senere enn forventet etter retningslinjene, 1 i Bergen og 12 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 2025 i Bergen, fordelt på

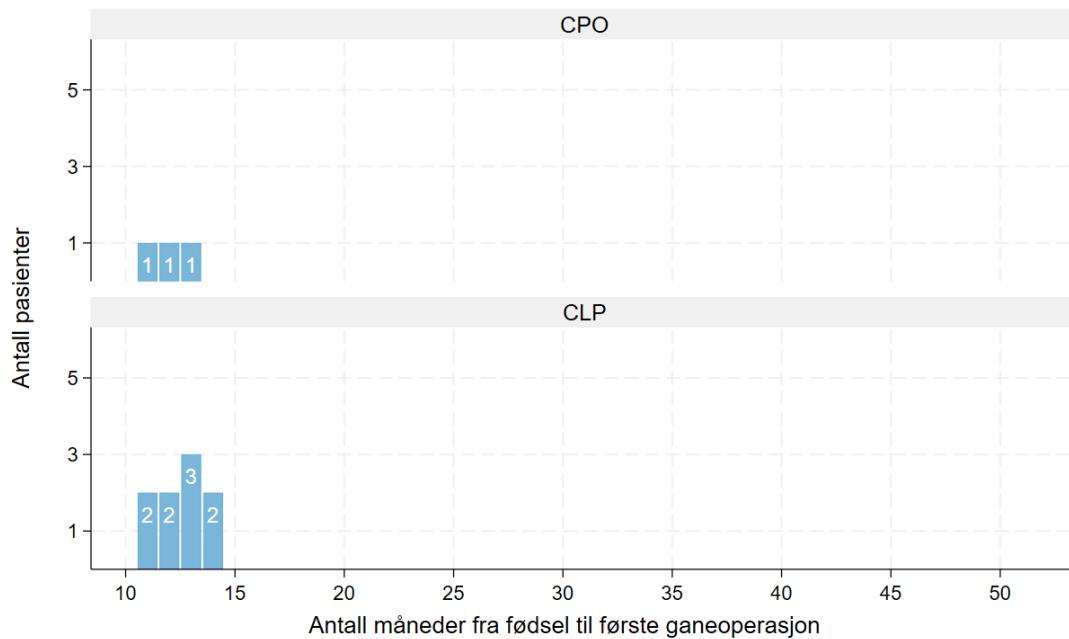
spaltetype. Adopterte og barn med syndrom diagnose eller andre misdannelser er ikke inkludert.



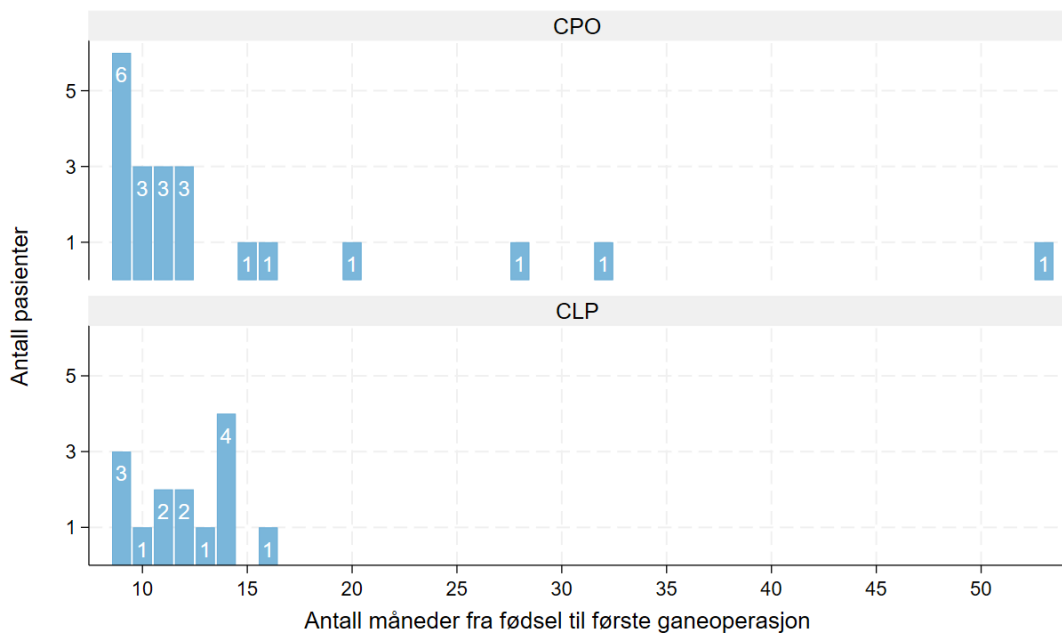
Figur 2.16: Oversikt over tid fra fødsel til (første) leppespalteoperasjon (målt i måneder = 30,4 dager) for barn med CLO eller CLP operert i 2025 i Oslo, fordelt på spaltetype. Adopterte og barn med syndrom diagnose eller andre misdannelser er ikke inkludert.

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 2.17 og 2.18 viser alder ved ganelukking operasjon i 2025 for barn med CPO eller CLP, uten syndrom eller annen misdannelse. 9 (19%) barn hadde ganelukking operasjon senere enn forventet etter retningslinjene, 1 i Bergen og 8 i Oslo.



Figur 2.17: Oversikt over tid fra fødsel til ganespalteoperasjon (målt i måneder = 30,4 dager) for barn med CPO eller CLP operert i 2025 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 2025 i Oslo, fordelt på spaltetype. Barn med syndrom diagnose eller andre misdannelser er ikke inkludert.

2.3.2 Barn født i 2024

De fleste barna som ble født med LKG-spalte i 2024 har vært til minst en operasjon i løpet av 2025. Først under barnets første operasjon, kan plastikkirurgene stille endelig og detaljert spaltediagnose. For pasienter født i 2024 er det rapportert 76 nyfødte med LKG-diagnose, 59 ved Oslo Universitetssjukehus (OUS) og 17 ved Haukeland Universitetssjukehus (HUS). Av disse er 75 blitt invitert til deltakelse i LKG-registeret og 73 har samtykket til deltakelse. 56 pasienter ved OUS og 17 ved HUS. Dette gir en samtykkegrad på 95% nasjonalt i 2024.

Merk at det kan være sosiale og/eller medisinske årsaker til at ikke alle nyfødte blir invitert til deltakelse i registeret like etter fødsel. I enkelte tilfeller er det mest hensiktsmessig å avvente forespørsel om deltakelse.

Tabell 2.2: Inklusjonsgrad for barn født i 2024. Inklusjonsgraden viser andelen fødte som ble inkludert og har registrerte opplysninger i minst ett skjema.

Sykehus	Ant. barn	Invitert	Samtykket	Registrert	Inklusjonsgrad
Bergen	17	17	17	17	100%
Oslo	59	58	56	55	93%
Totalt	76	75	73	72	95%

Tabell 2.3: Fordeling av spaltetype for barn født i 2024. Samtykkede pasienter født i 2024 med leppe-kjeve-ganespalte, fordelt på spaltetype og behandlingssted. Ukjent spalte vil si at plastikkirurgen ikke har registrert detaljert spaltediagnose i registeret.

Sted	CLP	CLO	CPO	Ukjent	Total
Bergen	4	4	3	6	17
Oslo	12	15	22	6	55
Totalt	16	19	25	12	72

Diagnose ved ultralyd for barn født i 2024

Tabell 2.4 viser en oversikt over hvor mange mødre som ble informert om LKG-spalte ved ultralydundersøkelse i svangerskapet. Totalt fikk 43% av mødrene til barn med leppe-kjeve-ganespalte påvist spalte hos barnet ved ultralydundersøkelse i svangerskapet, 88% for CLP og 63% for CLO. Ingen mødre til barn med CPO fikk påvist spalten i svangerskapet. Ganespalte påvises normalt ikke ved ultralyd i svangerskapet, men ved synlig leppe/kjeve spalte kan dette gi en indikasjon på om ganen også er affisert.

Tabell 2.4: Antall pasienter som fikk spaltediagnose påvist ved ultralydundersøkelse i svangerskapet, fordelt på spaltetype, for barn født i 2024.

Ultralyddiagnose	CLP	CLO	CPO	Ukjent	Total
Nei	2	7	25	6	40
Ja	14	12	0	6	32
Total	16	19	25	12	72

2.3.3 Oppfølgingskontroller (4, 6 og 10 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-åringer 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.

Oppfølgingskontroll hos plastikkirurg ved 4 år (barn født 2020)

Andel pasienter som er registrert med poliklinisk kontroll hos plastikkirurg er en av kvalitetsindikatorerne for LKG-registeret (KVI 7). LKG-registeret viser at for barn født i 2020, har til sammen 70 barn (95% av barn i registeret som skal til kontroll) registrert en 4-års kontroll hos plastikkirurg, 8 (80%) i Bergen og 62 (97%) i Oslo. Siden 2019 har plastikkirurgene i begge behandlingsteam registrert data fra kontroll av alle barna ved 4 og 16 år.

Tabell 2.5: Antall barn født 2020 som har fått påvist andre misdannelser i tillegg til spalten.

Andre misdannelser	Antall	Prosent
Ja	15	21
Nei	55	79

Tabell 2.6: Antall barn født 2020 som har hatt psykomotorisk utredning

Psykomotorisk utredning	Antall	Prosent
Ikke indikasjon for henvisning	61	88
Har vært henvist	6	<10
Foreldrene ønsker ikke henvisning	<5	<10

Tabell 2.7: Antall barn født 2020 som har hatt medisinsk genetisk utredning

Medisinsk genetisk utredning	Antall	Prosent
Ikke indikasjon for henvisning	54	77
Har vært henvist	15	21
Er under utredning	<5	<5

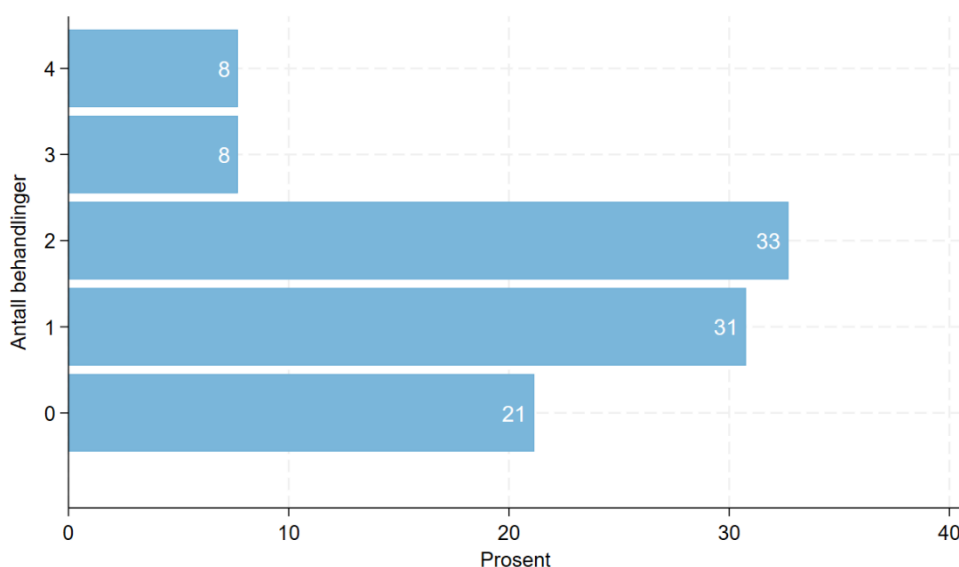
Tabell 2.8: Antall barn født 2020 som har fistel ved 4-års kontroll (ukjent vil si at plastikkirurg ikke har registrert informasjon).

Plass	Ja	Nei	Ukjent
Bergen	<5	6	0
Oslo	<5	43	<5

Oppfølgingskontroll hos ØNH-lege ved 4 år (barn født 2020)

ØNH-lege i begge team registrerer data fra kontroll av alle barna med ganespalte ved 4, 6 og 16 år. Andel pasienter som er registrert med poliklinisk kontroll hos øre-nese-hals lege ved 4 år er en av kvalitetsindikatorerne for LKG-registeret (KVI8). I løpet av 2025 skal alle pasienter i registeret født med ganespalte (i 2020) ha gjennomført 4-års kontroll hos øre-nese-hals lege i behandlingsteamet. I Bergen har 88% (7 barn) av pasientene vært til denne kontrollen, i Oslo har 96% (46 barn) vært til kontroll. Totalt har 95% (53 barn) av barna født i 2020 vært til 4-års kontroll hos øre-nese-hals lege i behandlingsteamene.

62% av barna har vært behandlet med ventilasjonsrør (60% bilateralt, 2% ensidig). 31% av barna har kun hatt én behandling, mens 16% har hatt 3 eller flere behandlinger, se figur 2.19.



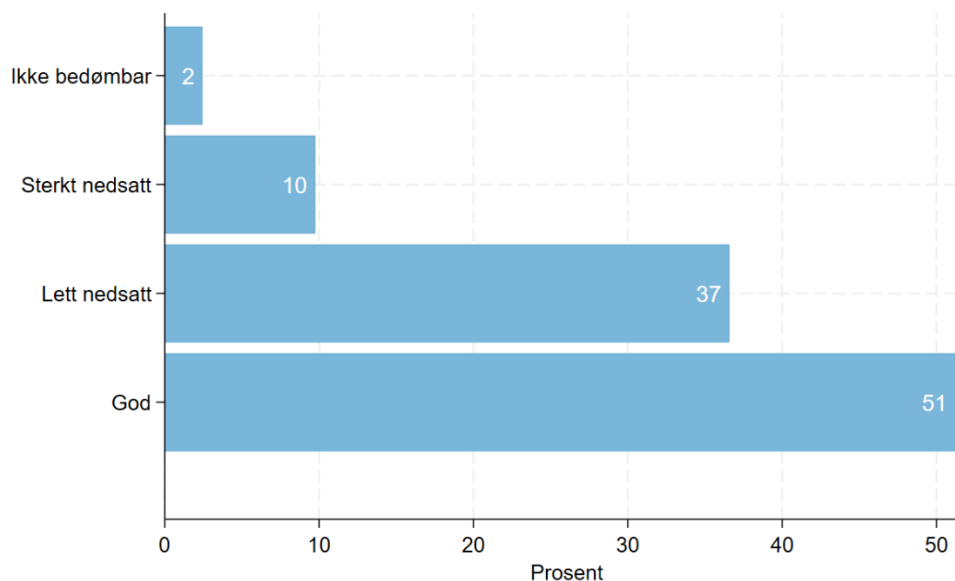
Figur 2.19: Antall behandlinger med ventilasjonsrør registrert på 4-års kontroll for barn født i 2020 (n=53).

Oppfølgingskontroll hos logoped ved 4 år (barn født 2020)

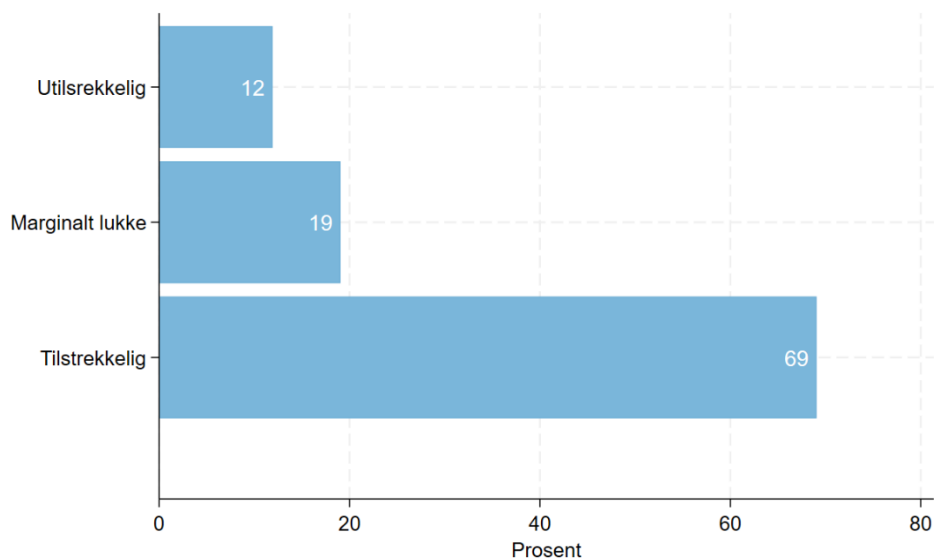
Andel pasienter som er registrert med polikliniske kontroller hos logoped ved 4 år er en av kvalitetsindikatorerne for LKG-registeret (KVI 6). Ved å presentere andelen 4-åringene som har vært til 4-årskontroll for separate årskull, kan vi sammenligne behandlings år. Årsrapporten presenterer andelen av 2020 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 2025. I løpet av 2025 skal alle pasienter født i 2020 med spaltetype UCLP, BCLP eller CPO ha gjennomført 4-årskontroll hos logoped. For barn født i 2020, har til sammen 43 barn (77% nasjonalt) registrert en 4-års kontroll hos logoped, 8 (100%) i Bergen og 35 (73%) 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 51% av 4-åringene født i 2020, 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, 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 2020 (n=42).



Figur 2.21: Vurdering av velofaryngsfunksjon registrert på 4-års kontroll for barn født i 2020 (n=43).

Registreringssystemet SVANTE blir brukt både i det norske og svenske kvalitetsregisteret for leppe-kjeve-ganespalte. Tabell 2.10 viser andeler 4-åringer med 86 prosent eller mer korrekte konsonanter, uten ikke-orale talefeil (5 prosent eller mindre), og marginal lukke/ tilstrekkelig velofaryngsfunksjon for barn født i 2020.

I tabell 2.10 ser vi at andelen 4-åringer med 86 % eller mer korrekte konsonanter er 51 %, andelen uten ikke-orale talefeil er 90 %, og andelen med marginal lukke/ tilstrekkelig velofaryngsfunksjon er 88 %.

Tabell 2.10: Andeler 4-åringer med 86 prosent eller mer korrekte konsonanter, uten ikke-orale talefeil (5 prosent eller mindre), og marginal lukke/ tilstrekkelig velofaryngsfunksjon for barn født i 2020 (n=43).

	Bergen	Oslo	Totalt
Korrekte konsonanter \geq 86%	5 (63%)	16 (48%)	21 (51%)
Uten orale talefeil (\leq 5%)*	7 (88%)	30 (91%)	37 (90%)
Velofaryngsfunksjon tilstrekkelig /marginalt lukke	5 (63%)	32 (94%)	37 (88%)

*Ett barn mangler informasjon.

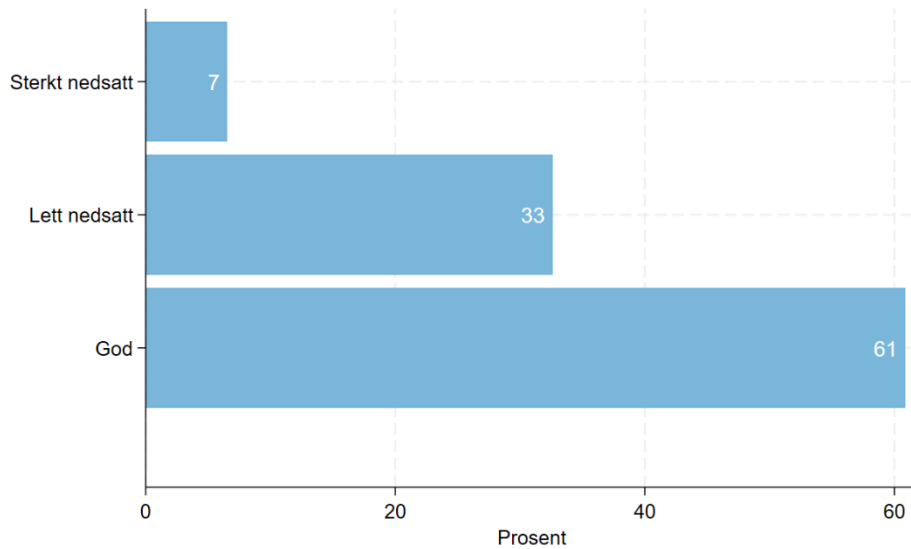
Oppfølgingskontroll hos logoped ved 6 år (barn født 2018)

I løpet av 2025 skal alle pasienter født i 2018 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 2025. LKG-registeret viser at for barn født i 2018 har til sammen 51 barn (91% av barn i registeret som skal til kontroll), registrert 6-års kontroll hos logoped, 14 (93%) i Bergen og 37 (90%) i Oslo.

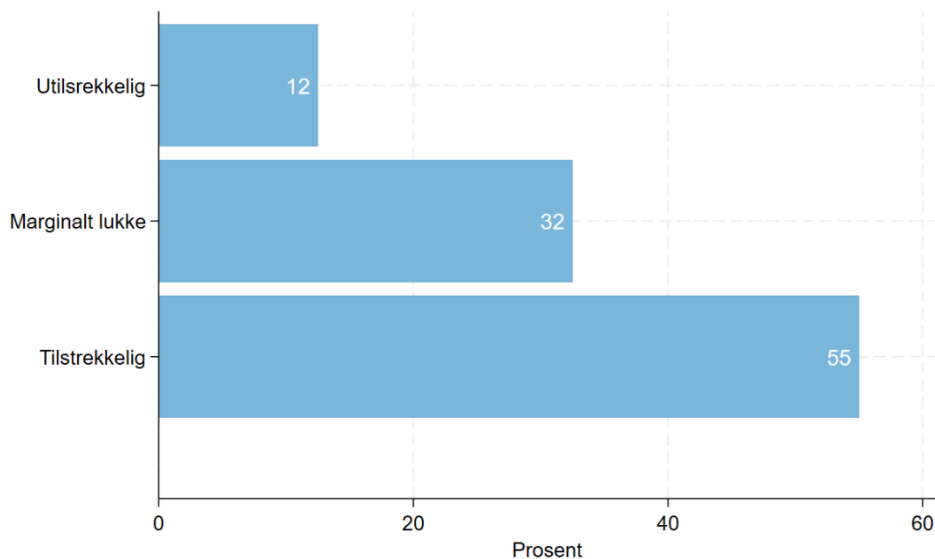
Talens forståelighet har blitt vurdert som god hos 61 % av 6-åringene født i 2018, se figur 2.22. Vurdering av velofaryngsfunksjon er en oppsummert, tregradert vurdering av ganens

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 2.11 ser vi at andelen 6-åringer med 86 prosent eller mer korrekte konsonanter er på 72 %, andelen uten ikke-orale talefeil er på 88 %, og andelen med marginal lukke/ tilstrekkelig velofarynksfunksjon er 88%.



Figur 2.22. Talens forståelighet vurdert i en tre-gradert skala ut fra barnets spontantale registrert på 6-års kontroll for barn født i 2018 (n=46).



Figur 2.23 Vurdering av velofarynksfunksjon registrert på 6-års kontroll for barn født i 2018 (n=40).

Tabell 2.11: Andeler 6-åringe med 86 prosent eller mer korrekte konsonanter, uten ikke-orale talefeil (5 prosent eller mindre), og marginal lukke/ tilstrekkelig velofarynksfunksjon for barn født i 2018 (n=43).

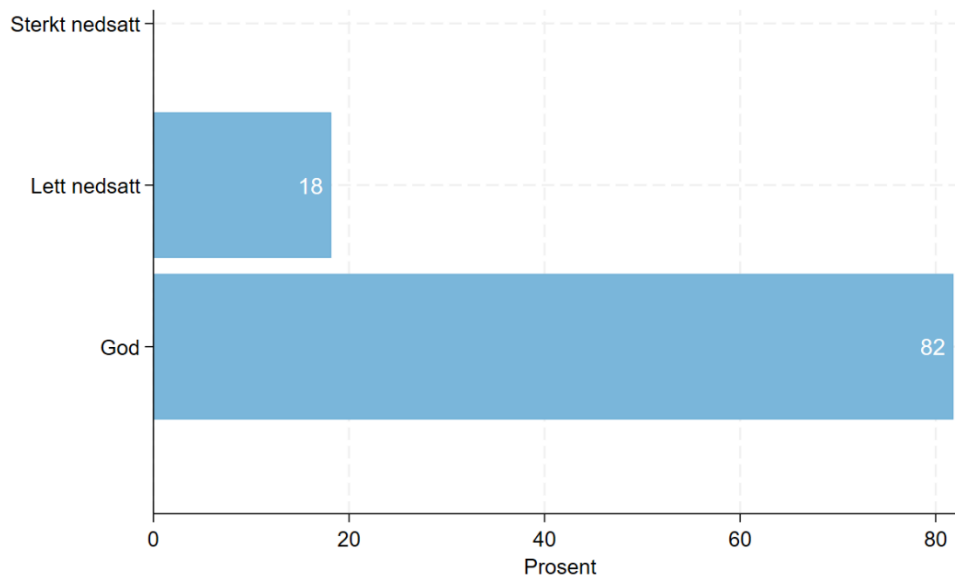
	Bergen	Oslo	Totalt
Korrekte konsonanter \geq 86%	9 (82%)	22 (69%)	31 (72%)
Uten ikke-orale talefeil (\leq 5%)	10 (91%)	28 (88%)	38 (88%)
Velofaryngfunksjon tilstrekkelig / marginalt lukke	9 (82%)	29 (90%)	35 (88%)

Oppfølgingskontroll hos logoped ved 10 år (barn født 2014)

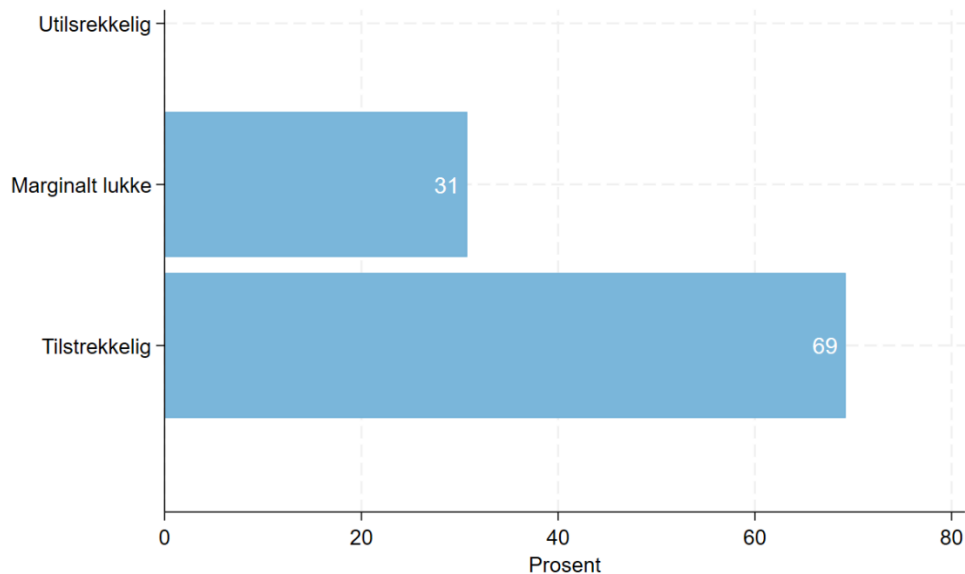
I løpet av 2025 skal alle pasienter født i 2014 med spaltetype UCLP, BCLP eller CPO ha gjennomført 10-årskontroll hos logoped. Til sammen 45 barn (85% av barn i registeret som skal til kontroll), registrert 6-års kontroll hos logoped, 19 (100%) i Bergen og 26 (76%) i Oslo.

Talens forståelighet har blitt vurdert som god hos 82 % av 10-åringene født i 2014, se figur 2.24. 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 spontantale. Se figur 2.25.

I tabell 2.12 ser vi at andelen 10-åringe med 86 prosent eller mer korrekte konsonanter er på 89 %, andelen uten ikke-orale talefeil er på 93%, og andelen med marginal lukke/ tilstrekkelig velofarynksfunksjon er 100%.



Figur 2.24. Talens forståelighet vurdert i en tre-gradert skala ut fra barnets spontantale registrert på 10-års kontroll for barn født i 2014 (n=44).



Figur 2.25 Vurdering av velofaryngsfunksjon registrert på 10-års kontroll for barn født i 2014 (n=39).

Tabell 2.12: Andeler 10-åringene med 86 prosent eller mer korrekte konsonanter, uten ikke-orale talefeil (5 prosent eller mindre), og marginal lukke/ tilstrekkelig velofaryngsfunksjon for barn født i 2014 (n=44).

	Bergen	Oslo	Totalt
Korrekte konsonanter \geq 86%	19 (100%)	20 (80%)	39 (89%)
Uten ikke-orale talefeil (\leq 5%)	18 (95%)	23 (92%)	41 (93%)
Velofaryngsfunksjon tilstrekkelig / marginalt lukke	19 (100%)	20 (100%)	39(100%)

Oppfølgingskontroll hos kjeveortoped ved 6 år (barn født 2018)

Andel pasienter som er registrert med poliklinisk kontroll hos kjeveortoped ved 6 år er en av kvalitetsindikatorerne i LKG-registeret (KVI 5). Innen utgangen av 2025 skal alle pasienter født i 2018 ha gjennomført 6-årskontroll hos kjeveortoped. For barn født i 2018, har til sammen 72 barn (85% av barna i registeret som skal til kontroll) registrert en 6-års kontroll hos kjeveortoped, 19 (86%) i Bergen og 53 (84%) i Oslo.

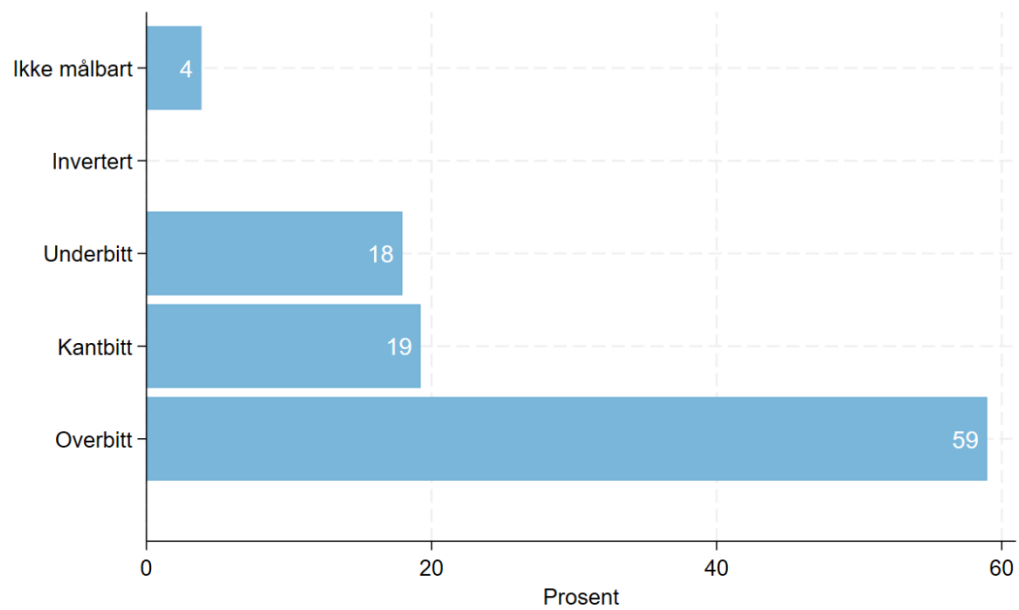
Data om tannbuerelasjon, karies og agenesi av tenner som presenteres i tabell 2.13 og figur 2.26, kan være med å identifisere pasienter med høyere risiko for redusert vekst. LKG-registeret vil med et større datasett kunne beskrive vekst og sammenligne de to behandlingsteamene.

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 2.26 viser at 18% av pasientene født i 2018 har underbitt, som kan være tegn på redusert vekst av mellomansiktet. Tabell 2.13 viser antall pasienter født 2018 som mangler en eller flere permanente tenner. Tabellen viser også at ca. 17% av seksåringene født i 2018 har hatt karies i tennene i løpet av de første barneårene.

Tabell 2.13: Antall barn som har hatt karies i tennene eller mangler permanente tenner (undersøkt med tannrøntgen) ved 6-års undersøkelsen for barn født i 2018 (n=82).

	Ja	Nei	Informasjon mangler
Karies	12 (17%)	57 (83%)	13
Agenesi 12	6 (8%)	65 (92%)	11
Agenesi 22	5 (7%)	67 (93%)	10
Agenesi andre permanente tenner	21 (29%)	51 (71%)	10



Figur 2.26 Tannbuerelasjon i horisontalplanet for 6-åringer født 2018 (n=78)

2.4 Barn født 2011-2025 (hele registeret)

Dette kapitlet presenterer resultater for barn født 2011-2025, basert på registreringer fra og med 01.01.2011 til 23.01.2026

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 om lag 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 2.14 viser antall registrerte pasienter fordelt på behandlingssted og fødselsår og tabell 2.15 viser spaltetype fordelt på fødselsår.

Tabell 2.14: Antall registrerte pasienter med leppe-kjeve-ganespalte, fordelt på behandlingssted og fødselsår.

Fødselsår	Bergen	Oslo	Sum
2011	36	85	121
2012	36	89	125
2013	35	83	118
2014	26	72	98
2015	27	68	95
2016	39	78	117
2017	30	71	101
2018	22	62	84
2019	23	67	90
2020	10	64	74
2021	21	60	81
2022	30	54	84
2023	22	56	78
2024	17	55	72
2025	22	56	78
Sum	396	1,020	1,416

Tabell 2.15. Pasienter født 2011-2025 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	102	268	370
CPO	129	379	508
CLP	137	316	453
Ukjent	28	57	86
Sum	396	1020	1416

Tabell 2.16. Pasienter født 2011-2025 med leppe-kjeve-ganespalte, fordelt på spaltetype og kjønn

Spaltetype	Gutt	Jente	Sum
CLO	242	128	370
CPO	229	279	508
CLP	315	138	453
Ukjent	38	48	86
Sum	824	593	1417

Tabell 2.17: Pasienter født 2011-2025 med leppe-kjeve-ganespalte, fordelt på spaltetype og fødselsår. "Ukjent" vil si at plastikkirurgen ikke har registrert detaljert spaltediagnose i registeret.

Fødselsår	CLP	CLO	CPO	Ukjent	Sum
2011	45	27	46	3	121
2012	43	31	48	4	126
2013	40	34	42	2	118
2014	26	29	42	1	98
2015	35	29	30	1	95
2016	40	36	40	1	117
2017	36	21	42	2	101
2018	27	23	34	0	84
2019	24	27	37	2	90
2020	25	17	31	1	74
2021	27	20	34	0	81
2022	32	20	31	1	84
2023	21	24	25	8	78
2024	16	19	25	12	72
2025	16	13	1	48	78
Sum	453	370	508	86	1,417

2.4.2 Antall operasjoner og reoperasjoner

Det er registrert totalt 2511 operasjoner for barn inkludert i registeret, 865 primæroperasjoner for leppelukking og 871 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 2.18.

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 nesen 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 2.18: Oversikt over alle operasjoner for barn født 2011 - 2025, fordelt på operasjonstyper og behandlingssted. Frem til 25.01.2026 er det registrert 2511 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	253	612	865
Leppekorreksjon	11	51	62
Primær ganelukking	242	629	871
Reoperasjon ganespalte	32	76	108
Svelgplastikk	54	129	183
Ben til kjeve	79	202	281
Columellaplastikk	1	21	22
Fistellukking	12	24	36
Nese sekundær	2	1	3
Andre	27	106	133

Komplikasjon under / etter operasjon.

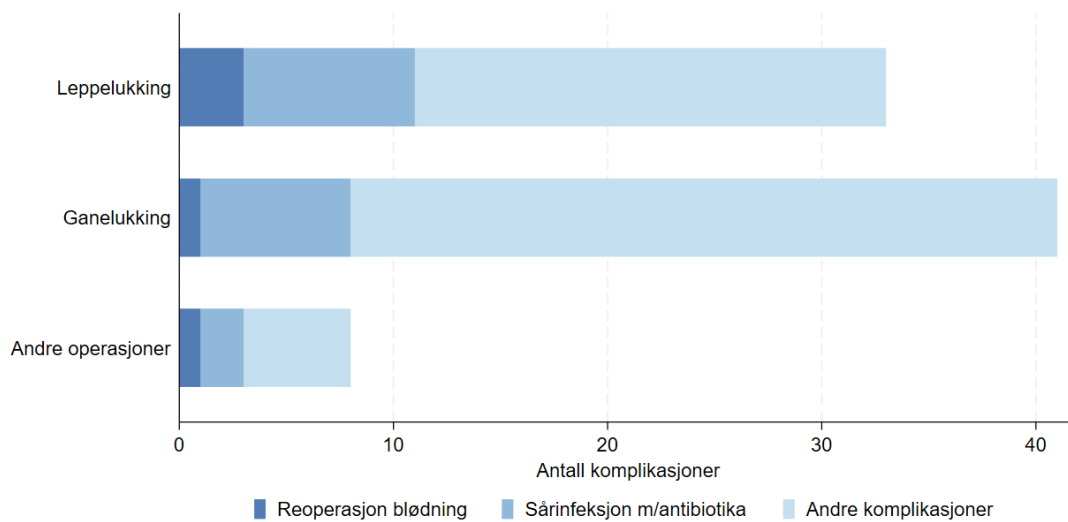
Komplikasjoner under operasjon og komplikasjoner etter operasjon (under sykehusinnleggelsen) har vært registrert siden november 2015, og til sammen 1921 operasjoner har informasjon om disse variablene.

Det er registrert til sammen 82 operasjoner med ulike komplikasjoner postoperativt (2015-2021 inntil 7 dager etter operasjon, 2022-2025 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 2.19.

Tabell 2.19: Antall operasjoner med komplikasjon etter operasjon i perioden 2011-2025, fordelt på behandlingssted. Komplikasjoner er oppgitt for alle operasjoner samlet. 2015-2021 inntil 7 dager etter operasjon, 2022-2025 inntil 2 dager etter operasjon. Årsaken til den store andelen «Mangler informasjon» (n=590) er at variabelen var ny i registeret fra november 2015.

Komplikasjon etter operasjon	Bergen	Oslo	Sum	Prosent totalt
Nei	498	1341	1839	96%
Ja	27	55	82	4%
Mangler informasjon	180	410	590	-
Sum	705	1806	2511	-



Figur 2.27. Antall komplikasjoner etter operasjon i perioden 2011-2025 (2015-2021 inntil 7 dager etter operasjon, 2022-2025 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

Bakgrunn for registeret	<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>
Type register	Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte er et diagnoseregister
Årstall etablert	Konsesjon fra Datatilsynet ble gitt oktober 2010
Årstall nasjonal godkjenning	Registeret fikk nasjonal status i 2011
Årstall for start av datainnsamling	Datainnsamling startet 1. januar 2011
Registerets formål	<ul style="list-style-type: none"> - Sikre pasientene best mulig behandling og oppfølging. - Sikre entydig registrering og datainnsamling av LKG-spalte behandlingen. - Behandlingsteamene skal kunne holde oversikt over egne resultater (ønskede og uønskede) og bruke informasjonen til forbedringsarbeid. - Registrere om pasientgruppen og foresatte føler seg ivaretatt. - Tilrettelegge for å kunne sammenligne behandling og resultat med andre behandlingsteam. - Tilrettelegge for kvalitetskontroll og forskning. - Utarbeide årsrapporter
Analyser som belyser registerets formål	<p>Kvalitetsindikatorene belyser registerets formål og deltagende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjene:</p> <p>KVI 1-2: Fremstiller andel barn som får behandling (operasjon) til rett tidspunkt (alder) i henhold til behandlingsprotokollen.</p> <p>KVI 3 og 4: Fremstiller pasientrapporterte erfaringsmål (PREM-data) fra sykehusinnleggelse i behandlingsforløpet. På bakgrunn av disse kan registeret dokumentere om pasientgruppen og foresatte føler seg ivaretatt. På grunn av pasientenes unge alder <12 år, blir det spurt om foreldrenes opplevelser i forbindelse med operasjonene.</p>

	<p>Det bes om at barnets egne erfaringer/mening tas med i vurderingen der dette er mulig.</p> <p>KVI 5-8: 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> <p>KVI 9-10: Er registerets resultatindikatorer for logopedi. Indikatorene vil si noe om behovet for taleforbedrende kirurgi, resultat av kirurgi og behovet for logopedisk oppfølging hos barn med leppe-kjeveganespalte.</p> <p>Indikatorene er sentral fordi logopedisk oppfølging med tidlig intervensjon er helt sentralt i behandling og oppfølging av pasientgruppen. Formålet er å få en oversikt over andel barn uten artikulasjonsavvik og andel barn med funksjonelt velofaryngealt lukke. Velofaryngealt lukke sier noe om evnen til å lukke åpningen mellom nesehule og munnhule ved hjelp av ganeseilet og svelgveggene. Resultater for disse indikatorene vil kunne si noe om effekten av kirurgi og behovet for videre systematisk logopedisk oppfølging.</p>
<p>Juridisk hjemmelsgrunnlag</p>	<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 16år. Personvernemnda har senere endret dette til at samtykket fortsatt er gyldig etter at den registrerte har fylt 16år 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>
<p>Databehandler</p>	<p>Registeret blir driftet av Helse Vest IKT. Helse Vest IKT bruker</p>

	underleverandørene HEMIT (til utvikling av teknisk løsning for kvalitetsregister) og Helse Nord IKT (til drift av teknisk løsning for kvalitetsregister).
Databehandlingsansvarlig	Helse Bergen v/Klinikkdirektør for kirurgisk klinikk, HUS er registeransvarlig/databehandlingsansvarlig
Daglig/faglig leder og registersekretariat med kontaktinformasjon	<ul style="list-style-type: none"> – Daglig/faglig leder: Christer Kubon (Plastikkirurg, overlege ved HUS) christer.kubon@helse-bergen.no (fra 2022) – Koordinator: Sissel Laastad Gavle (spesialsykepleier) (fra 2016) sissel.laastad.gavle@helse-bergen.no – Statistiker: Dagrun Daltveit Slettebø (Statistiker PhD, HUS) (fra 2017) dagrun.slettebo.daltveit@helse-bergen.no – Registermedarbeider: Marte Mathisen (sykepleier) (fra 2019) marte.mathisen@helse-bergen.no
Fagrådets medlemmer	<p>Fagrådets medlemmer 2025:</p> <p><u>Osloteamet:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> – Nina Nergis Suleiman (fra 2022) (Plastikkirurg, overlege og leder for spalteteamet ved OUS) – Anne Katherine Hvistendahl (fra 2024 (Logoped ved Statped Sør-Øst) – Vara: Nina Lindberg (fra 2015) (PhD, Fagsykepleier ved OUS) <p><u>Bergensteamet:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> – Hans Christian Sylvester-Jensen (fra 2019) Fagrådets leder. Avdelingsleder for Plastikk-, hånd-, rekonstruktiv kirurgi og nasjonalt brannskade senter. – Paul Sæle (fra 2011) (Kjeveortoped ved HUS/Colosseum) – Vara: Ingvild Øvstebø Engesæter (fra 2023) Øre-nese-hals lege, overlege ved HUS. <p><u>Norsk plastikkirurgisk forening:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> – Davide Impieri (fra 2022) Plastikkirurg, overlege ved OUS – Vara: Malgorzata Gosciowska (fra 2020) Lege i spesialisering v/plastikkiravd. OUS <p><u>Forskning- og lederkompetanse utenfor aktuelle miljø:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> – Kristin Judith Billaud Feragen (fra 2025-mars 2026) <p><u>Pasientforeningen LGS:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> – Gabriella Ottesen (fra 2011) Leder for pasientforeningen – Vara: Eirik Bakke (fra 2024) Nestleder for pasientforeningen
Aktivitet i fagrådet	Det ble avholdt et møte i fagrådet i 2025. Det ble enighet i fagrådet

	<p>om at det skulle gjennomføres digitalt møte i april-26 og fysisk møte september-26.</p> <p>Saker som ble diskutert er: Oppdatering av registerets vedtekter, bruk av registerdata til forskning og kvalitetsforbedring, årsrapport, valg av nye fagrådsmedlemmer, MRS-5.</p>
<p>Inklusjonskriterier</p>	<p>Inklusjonskriterier: Pasienter med leppe- kjeve- ganespalte født fra og med 1. januar 2011 som henvises til de to behandlingsteamene i Norge.</p> <p>Eksklusjonskriterier: Foresatte som ikke samtykker eller som etter skriftlig samtykke trekker tilbake sitt samtykke. Pasienter over 16år som skriftlig trekker tilbake samtykket.</p>
<p>Metode for datafangst</p>	<p>Registreringsskjema/variablene i LKG-registeret: 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"> – Tale – Hørsel – Tenner og bitt – Ansiktstrekk og-symmetri – Generell trivsel – Tilfredshet med behandling/innleggelse (PREM-data) <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>Registreringsskjema:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Bakgrunnsinformasjonsskjema (fra 2011) <ul style="list-style-type: none"> ○ Registreres ved første konsultasjon på sykehuset, etter at samtykke foreligger. – Startskjema operasjon (fra 2011) <ul style="list-style-type: none"> ○ Registreres av plastikkirurg ved alle operasjoner. – Plastikkirurg, operasjon (fra 2011)

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Registreres av plastikkirurg ved alle operasjoner. – Plastikkirurg, oppfølging (fra 2011) <ul style="list-style-type: none"> ○ Registreres ved kontroll hos plastikkirurg 4 år. – Plastikkirurg, spaltemorfologi (fra 2011) <ul style="list-style-type: none"> ○ Registreres ved første operasjon, av plastikkirurg. – Øre-nese-hals, hørsel (fra 2015) <ul style="list-style-type: none"> ○ Registreres ved kontroll hos ØNH-lege, 4 år, 6 år og 16 år (sykehus). – Øre-nese-hals, nasofiberoskopi (fra 2015) <ul style="list-style-type: none"> ○ Registreres av ØNH-lege, ved gjennomført fiberoskopi grunnet nasal tale (sykehus). – Kjeveortopedi (fra 2015) <ul style="list-style-type: none"> ○ Registreres ved kontroll hos kjeveortoped, 4 år, 6 år, 10 år, 16 år (sykehus). – Logopedi (fra 2015) <ul style="list-style-type: none"> ○ Registreres ved kontroll hos logoped, 4 år, 6 år, 10 år, 16 år (StatPed). <p><u>PREM-data:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> – Erfaring med innleggelse og behandling av Spalteteamet (2022) <ul style="list-style-type: none"> ○ Pasientrapporterte data innhentes elektronisk via Helsenorge, inntil 30 dager etter operasjon. Aktiveres ved utskrivelse. Registreres av forelder/pasient. – Psykologisk oppfølging - foresatt (ved 10 år) (fra 2025) <ul style="list-style-type: none"> ○ Tilfredshet med psykologisk oppfølging – Psykologisk oppfølging - ungdom (ved 17 år) (fra 2028) <ul style="list-style-type: none"> ○ Tilfredshet med psykologisk oppfølging <p><u>PROM-data:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> – Psykologisk oppfølging - foresatt (ved 10 år) (fra 2025) <ul style="list-style-type: none"> ○ SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire) – Psykologisk oppfølging - ungdom (ved 17 år) (fra 2028) <ul style="list-style-type: none"> ○ SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire) <p>Variabelliste og alder ved registrering: Variabelliste og registrerings skjema - Helse Bergen HF (helse-bergen.no)</p>
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	Registeret benytter det webbaserte registrerings systemet, Medisinsk registrerings system (MRS). Alle institusjonene som leverer data har tilgang til MRS, som styres via FALK (felles autentiseringsløsning for

	<p>kvalitetsregistre) og gjør elektronisk registrering der.</p> <p>Elektronisk innhenting av pasientrapporterte data fra 13. September 2022, via Helsenorge.</p>
Metadata	Metadata ble publisert på helsedata.no
Innsynsløsning	Innsynsløsning etablert i 2021.
Antall pasienter operert i rapporteringsåret	173
Totalt antall pasienter operert	1294
Stadium og nivå	Stadium 3A

4.0 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 fra og med januar 2025 tre skjema som sendes elektronisk. Disse sendes/aktiveres fra MRS, og foreldrene mottar spørreskjemaet via Helsenorge med varsel på SMS. PROM-skjemaet psykologisk oppfølging for ungdom, sendes ut når pasientene er 17 år. Siden registeret inkluderer pasienter født fra og med 2011, vil de første pasientene være 17 år i 2028.

Elektronisk skjema:

- PREM: Erfaringer med innleggelse og behandling av Spalteteamet (i etterkant av innleggelse/operasjon)
- PROM: Psykologisk oppfølging - foresatt (ved 10 år)
 - Tilfredshet med psykologisk oppfølging
 - SDQ - foresatte
- PROM: Psykologisk oppfølging - ungdom (ved 17 år)
 - Tilfredshet med psykologisk oppfølging
 - SDQ - ungdom

Antall rapporterende fagpersoner

I 2025 var det fire ulike faggrupper og 21 ulike fagpersoner som registrerte data til registeret, ved henholdsvis Haukeland Universitetssjukehus (Helse Vest) og Oslo Universitetssykehus/Rikshospitalet (Helse Sør-Øst). Fordeling vist i tabell 4.1 (endringer kan ha forekommet).

Tabell 4.1: Antall rapporterende fagpersoner i 2025 fordelt på faggruppe og helseregion

Faggruppe	Enhet	Enhet	Totalt
	Oslo (OUS)	Bergen (HUS)	
Plastikkirurg/lege	2	2	4
Logoped (Statped)	4	3	7
Kjeveortoped/Tannpleier	6	2	8
Øre-nese-hals/lege	1	1	2
Nasjonalt	13	8	21

4.1.1 Antall hendelser/registreringer

Tabellen under viser antall hendelser i 2025 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 4.2: Antall hendelser i 2025 per enhet og behandlingsgruppe registrert i registeret.

		Antall hendelser i 2025			
Enhet	Operasjon	Kontroll	Kontroll	Kontroll	Kontroll
		hørsel	kjeveortoped	plastikkirurg	logoped
		4 år	6 år	4 år	4 år
Bergen	57	9	1	8	12
Oslo	129	49	56	66	25
Nasjonal	186	58	57	74	37

4.1.2 Inklusjonsgrad for barn født 2024

Det ble invitert 76 nyfødte med LKG-diagnose født 2024 til deltagelse i registeret. Foreldrene til 73 av disse har samtykket til inklusjon, og 72 er registrert med minst ett skjema.

Inklusjonsgraden for inviterte barn født i 2024 blir dermed 95% nasjonalt.

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 4.3: Inklusjonsgrad på sykehusnivå for barn født i 2024. Inklusjonsgraden viser andelen fødte som ble inkludert som har registrerte opplysninger i minst ett skjema.

Sykehus	Ant. Nyfødte	Invitert	Samtykket	Registrert	Inklusjonsgrad
Bergen	17	17	17	17	100 %
Oslo	59	58	56	55	93 %
Totalt	76	75	73	72	95%

4.2 Dekningsgrad og responsrate

Kilder til beregning av dekningsgrad

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.

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 4.4: Antall levendefødte i 2025 med leppe-kjeve-ganespalte ifølge Medisinsk fødselsregister. Tallene er hentet fra statistikkbanken 9. mars 2026

[\(M1: Fødte og aborterte per år, dødstidspunkt og medfødte misdannelser - FHI Statistikk\)](#)

Type misdannelse	Levendefødte
Leppespalte evt. med ganespalte	34
Isolert ganespalte	26
Totalt	60

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

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. Registeret har videre blitt forespeilet at ny dekningsgradanalyse vil bli gjennomført løpet av 2026.

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 4.5.
- 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 4.6.

Tabell 4.5: 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 4.6: 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
Totalt		96,5%

4.2.3 Responstrate for pasientrapporterte data

Registeret har to skjema som samles inn elektronisk, PREM-skjemaet *“Erfaringer med innleggelse og behandling av Spalteteamet”* og *«Psykologisk oppfølging – foresatt (10 år)»*. Skjemaet *“Erfaringer med innleggelse og behandling av Spalteteamet”* sendes ut til alle pasienter/pårørende etter gjennomgått innleggelse og operasjon ved både Haukeland Universitetssykehus (HUS) og Oslo Universitetssykehus/Rikshospitalet (OUS). Tabell 4.7 viser at responstraten for dette skjemaet er 62% for 2025. Selv om registeret ønsker en noe høyere svarprosent, er dette et stabilt resultat, sammenlignet med tidligere år.

Responstrate for skjemaet *«Psykologisk oppfølging – foresatt (10 år)»* vil først kunne presenteres i årsrapporten for 2026.

Tabell 4.7: Responstrate for besvarelse av pasientrapporterte data etter operasjon totalt og per sykehus.

Sykehus	Har fylt ut skjemaet	
	<i>Foreldreerfaringer</i>	
	Nei	Ja
HUS	24 (42%)	33 (58%)
OUS	47 (36%)	82 (64%)
Total	71 (38%)	115 (62%)

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. Oversikten over operasjonsspesifikke skjema og pasientspesifikke bakgrunnsskjema gir oss en mulighet til å kunne gå direkte inn å arbeide med å komplettere data. Graden av nasjonal kompletthet for de sentrale kvalitetsindikatorerne i rapporteringsåret er gode. Resultatene viser lav måloppnåelse for en indikator, henholdsvis KVI 1. Ser man bort i fra kvalitetsindikatorerne og over på komplette data for andre sentrale variabler, ser man også at både OUS og HUS kommer godt ut i forhold til kompletthet for primæroperasjonene fra 2011-2025. I Bergen har 490 av 495 primæroperasjoner begge hovedskjema registrert, i Oslo har 1240 av 1241 primæroperasjoner komplette data.

Tabell 4.8. Operasjonsspesifikke skjema. Oversikt over utfylte skjema for 495 primæroperasjoner i perioden 2011-2025 Bergen.

Antall	Startskjema	Plastikkirurgi
490	ja	ja
5	ja	nei

Tabell 4.9. Oversikt over utfylte skjema for 1241 primæroperasjoner i perioden 2011-2025 Oslo.

Antall	Startskjema	Plastikkirurgi
1240	ja	ja
1	ja	nei

Pasientspesifikke bakgrunsskjema

Det er tre obligatoriske pasientspesifikke bakgrunsskjema som skal registreres: komorbiditetsskjema, spaltemorfologi og bakgrunsskjema. Komorbiditetsskjemaet registreres i forbindelse med plastikkirurgi operasjonsskjema. Tabell 4.10 og 4.11 viser hvilke skjema som er registrert for pasientene i Bergen og Oslo. I Bergen er det 406 pasienter totalt, hvorav 349 pasienter har komplette data. I Oslo er det 1029 pasienter totalt, hvorav 939 pasienter har komplette data.

Tabell 4.10: Oversikt over antall pasienter som har innrapporterte data for de ulike pasientspesifikke skjemaene i Bergen, totalt 406 pasienter.

Bergen				
Antall	Bakgrunsskjema	Spaltemorfologi	Komorbiditet	
349	ja	ja	ja	
9	ja	ja	nei	
9	ja	nei	ja	
19	ja	nei	nei	
18	nei	ja	ja	
2	nei	ja	nei	
0	nei	nei	ja	

Tabell 4.11: Oversikt over utfylte pasientspesifikke skjema i Oslo, totalt 1029 pasienter (j=ja, n=nei)

Oslo			
Antall	Bakgrunnsskjema	Spaltemorfologi	Komorbiditet
939	ja	ja	ja
27	ja	ja	nei
9	ja	nei	ja
47	ja	nei	nei
6	nei	ja	ja
0	nei	ja	nei
1	nei	nei	ja

4.3.2 Korrekthet

LKG-registeret inkluderer pasienter som er født med leppe-kjeve-ganespalte. Inkludering til registeret skjer som oftest under nyfødtperioden, 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 vår/høst 2023, gjennomført en korrekthetsanalyse ved behandlingsteamet ved Haukeland Universitetssjukehus (HUS), i samarbeid med Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest. Høsten 2025 ble samme analyse utført for Oslo for perioden 2018-2023. Registeret ønsket 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 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". Innleggelse av dren i ørene ved ganespalte er en sentral variabel som vil være av interesse ved bruk av dataene i LKG-registeret til forskning på feltet ganespalte og hørsel.

Resultatet av korrekthetsanalysen viste god overenstemmelse av data for de utvalgte plastikkirurgiske og ØNH variablene i LKG-registeret, sammenlignet med data i pasientjournal for både Oslo og Bergen.

Resultater Bergen

Ganelukkingsprosedyre

I perioden 2017-2022 ble det utført til sammen 106 ganeoperasjoner (primær- og sekundæroperasjoner) i Bergen (for 99 ulike individer). Av disse var 4 operasjoner registrert med feil operasjonsdato. For alle 4 operasjonene var innlagt operasjonsdato i registeret, 1 døgn før operasjonsdato registrert i pasientjournalen. Alle operasjoner var korrekt klassifisert som primær- eller sekundæroperasjon.

Tabell 4.12. Opplysning om operasjonsprosedyre i kvalitetsregister versus journal i Bergen

Operasjonsprosedyre i journal (gullstandard)	Operasjonstype i kvalitetsregister		
	Primær	Sekundær	Total
Primær	100	0	100
Sekundær	0	6	6
Totalt	100	6	106

Innlagt dren under ganelukking

Det var totalt åtte feilregistreringer av innlegging av dren i kvalitetsregisteret i forhold til opplysninger i journal. For tre operasjoner var det registrert innlegging av ventilasjonsdren i kvalitetsregisteret, men ikke i journal (se tabellen under). For fem operasjoner var det registrert innlegging av ventilasjonsdren i journal, men ikke i kvalitetsregisteret.

Tabell 4.13. Opplysning om ventilasjonsdren i kvalitetsregister versus journal i Bergen

Ventilasjonsdren i journal (gullstandard)	Ventilasjonsdren i kvalitetsregister		
	Nei	Ja	Total
Nei	18	3	21
Ja	5	79	84
Totalt	23	82	105

Resultatene av analysen viser at LKG-registeret har gode resultater for både kompletthet (sensitivitet) og korrekthet (positiv prediktiv verdi). Det ble utført til sammen 106 ganeoperasjoner i perioden 2017-2022. Korrekt dato for operasjon var registrert for 95,3% av operasjonene. Operasjonsprosedyre var spesifisert korrekt for 100% av operasjonene. Det var totalt åtte feilregistreringer av ventilasjonsdren under operasjon, og vi estimerte positiv prediktiv verdi (PPV) på 96,3% (95% konfidensintervall¹ (KI): 89,7% til 99,2%).

Fire operasjoner i den aktuelle perioden var registrert med feil operasjonsdato. Samtlige av disse operasjonene var utført i perioden 2017-2018, i en periode der operasjonsskjemaet

¹Exact (Clopper-Pearson) binomial confidence intervals.

«Startskjema-operasjon» ble opprettet av enten sykepleier eller kirurg. Årsaken til dette er at «Startskjema-operasjon» genererte flere underskjema som sykepleier fylte ut. For alle fire operasjonene var innlagt operasjonsdato i registeret 1 døgn før operasjonsdato registrert i pasientjournalen, og dette skyldes sannsynligvis at «Startskjema operasjon» ble opprettet dagen før operasjonen av sykepleier. Operasjonsdatoene i pasientjournalen er med unntak av få tilfeller korrekt, men det kan ikke helt utelukkes at operasjonsbeskrivelse er skrevet dagen etter at prosedyren er utført og at den som har skrevet notatet, operatøren selv eller sekretær ved diktat, har utelatt/glemt å knytte notatet til korrekt dato. De senere årene har man lagt oppgaven med å opprette og fylle ut «Startskjema operasjon» til operatør.

Alle operasjonene var korrekt klassifisert som primær- eller sekundær operasjon. Det ble funnet totalt åtte feilregistreringer av innlegging av dren i kvalitetsregisteret i forhold til opplysninger i journal. Tre tilfeller med registrert innleggelse av ventilasjonsdren i kvalitetsregisteret, men ikke i journal og fem tilfeller med opplysninger om innleggelse av ventilasjonsdren i journal, men ikke i kvalitetsregisteret.

Resultater Oslo

Ganelukkingsprosedyre

I perioden 2018-2023 ble det utført til sammen 295 ganeoperasjoner (primær- og sekundæroperasjoner) i Oslo (for 264 ulike individer). Av disse var 11 operasjoner registrert med feil operasjonsdato. Åtte av disse operasjoner var ± 10 dager feil, de tre andre var registrert med operasjonsdato 27, 61, og 367 dager etter operasjonsdato oppgitt i journal.

Tre operasjoner var feil klassifisert som primær- eller sekundæroperasjon i registeret (tabell 4.14). PPV for primæroperasjoner var 96.6% (95% KI: 98 to 100), mens PPV for sekundæroperasjoner var 95.5% (95% KI: 84.5 to 99.4).

Tabell 4.14. Opplysning om operasjonsprosedyre i kvalitetsregister versus journal i Oslo

Primær/sekundæroperasjon i kvalitetsregister	Primær/sekundæroperasjon i pasientjournal (gullstandard)		
	Primær	Sekundær	Total
Primær	250	1	251
Sekundær	2	42	44
Totalt	252	34	295

Innlagt dren under ganelukking

Det var totalt 16 feilregistreringer av innlegging av dren i kvalitetsregisteret i forhold til opplysninger i journal (tabell 4.15). For syv operasjoner var det registrert innlegging av ventilasjonsdren i kvalitetsregisteret, men ikke i journal. For ni operasjoner var det registrert innlegging av ventilasjonsdren i journal, men ikke i kvalitetsregisteret. PPV var 95.4 (95% CI: 90.8 to 98.1).

Tabell 4.15. Opplysning om ventilasjonsdren i kvalitetsregister versus journal i Bergen

Ventilasjonsdren i kvalitetsregister	Dren ja/nei i pasientjournal (gullstandard)		
	Ja	Nei	Total
Ja	146	7	153
Nei	9	133	142
Totalt	155	140	295

Samlet sett viste korrekthetsanalysene god overenstemmelse av data for de utvalgte plastikkirurgiske og ØNH-variablene i LKG-registeret, sammenlignet med data i pasientjournal.

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 bitt forhold 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.² 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 kjeveortopedier 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 reskåring for variablene Goslons Yardstick, agenesi, overtallighet, og profilrøntgen SNA, SNB og ANB.

² Saele PK, Daltveit DS, Bjering R, et al. Reliability of clinical orthodontic indicators in the Norwegian Registry of Cleft Lip and Palate. *BMC Oral Health*. 2025;25(1):1763. Published 2025 Nov 10. doi:10.1186/s12903-025-07043-6

«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.³ 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 velofarynksfunksjon, 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 kvalitetsindikatorerne "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.

4.3.4 Overordnet vurdering av datakvalitet

God datakvalitet er en grunnleggende forutsetning for at dataene i registeret skal kunne benyttes til styring, kvalitetsforbedring og forskning. LKG-registeret arbeider kontinuerlig med å sikre høy datakvalitet gjennom systematiske vurderinger av dekningsgrad, korrekthet, kompletthet, reliabilitet og relevans. I løpet av de siste fem årene har registeret gjennomført dekningsgradsanalyser, korrekthetsanalyser og reliabilitet - og validitetsstudier.

Dekningsgradsanalysen for perioden 2021–2023 viste en dekningsgrad på 90 % for operasjoner registrert i LKG-registeret. Blant pasienter som hadde samtykket til inkludering i registeret, var dekningsgraden 96,5 %, mens den var 90 % når alle pasienter ble inkludert, uavhengig av samtykkestatus. Dette vurderes som svært gode resultater, og registeradministrasjonen ser frem til å gjennomføre en ny dekningsgradsanalyse som er forespeilet høsten 2026.

Når det gjelder korrekthet, ble det gjennomført analyser ved henholdsvis HUS i 2023 og OUS i 2024. I årets rapport presenteres resultatene fra analysen ved OUS. Samlet viste korrekthetsanalysene god overensstemmelse mellom data registrert i LKG-registeret og

³ Hide Ø, Daltveit DS, Sivertsen Å, et al. Validity and Reliability of Speech Data in the Norwegian Registry of Cleft Lip and Palate. *Int J Lang Commun Disord*. 2025;60(6):e70151. doi:10.1111/1460-6984.70151

opplysninger i pasientjournalene for de utvalgte plastikkirurgiske og ØNH-relaterte variablene.

Reliabilitetsanalyser for kjeveortopediske og logopediske variabler ble sist gjennomført i perioden 2020–2022. Ettersom det nå har gått flere år siden disse analysene ble utført, ble det vurdert som hensiktsmessig å gjennomføre en ny reliabilitetsanalyse for plastikkirurgiske variabler. Registeret har over lengre tid hatt et ønske om å gjennomføre en nasjonal reliabilitetsanalyse av plastikkirurgiske data, nærmere bestemt koding av leppe-kjeve-ganespalter. Det er få plastikkirurger ved de to behandlingsteamene som vurderer spalter, og det er derfor avgjørende at alle plastikkirurgene deltar i en slik studie. Det har vært flere langtidspermisjoner blant kirurgene i de to behandlingsteamene de siste årene, dette har gjort det vanskelig å både planlegge og gjennomføre en slik studie. På bakgrunn av dette ser vi at et slikt arbeid må planlegges grundig og med involvering av alle plastikkirurger som skal delta, slik at man sikrer nødvendig ressurs og deltakelse fra begge behandlingsteamene.

Når det gjelder grad av kompletthet, bidrar kvalitetsindikatorne for de aldersbestemte kontrollene (KVI 5, 6, 7 og 8) til at faggruppene kan følge egen måloppnåelse og overvåke i hvilken grad pasientene gjennomfører de planlagte kontrollene og om disse registreres i registeret. Indikatorne gir dermed et viktig grunnlag for å identifisere eventuelle forbedringer i oppfølging og registrering. Innføringen av nye arbeidslister i MRS-5 forventes også å styrke arbeidet med kompletthet. Arbeidslistene gir faggruppene bedre oversikt over manglende registreringer og legger til rette for mer systematisk oppfølging og registrering av pasientdata. Dette vil kunne bidra til ytterligere forbedring av datakompletthet og dermed øke kvaliteten og nytteverdien av registeret.

I det videre arbeidet med datakvalitet vil det være viktig å rette oppmerksomheten mot registerets relevans og videreutvikling. Det er avgjørende at registeret til enhver tid møter fagmiljøenes behov og legger til rette for både dagens og fremtidens bruk av data til kvalitetsforbedring, forskning og tjenesteutvikling. For å sikre dette må innholdet i registeret vurderes fortløpende, slik at de registrerte variablene er relevante, oppdaterte og egnet til å belyse sentrale kliniske og forskningsmessige problemstillinger.

Et viktig utviklingsområde i forhold til dette er innsamling av oppfølgingsdata for pasienter med leppe-kjeve- ganespalte. Registeret har i dag begrenset informasjon om langtidsutfall, og det vil være av stor verdi å inkludere systematisk oppfølging av pasienter som er ferdig utvokst, eller som nærmer seg avslutningen av vekst- og behandlingsforløpet. Slike data vil kunne gi nyttig kunnskap om behandlingsresultater på lang sikt og styrke registerets nytteverdi både i kvalitetsforbedringsarbeid og forskning.

5. Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder 2025

Pasientrettede kvalitetsforbedringsområder som er identifisert gjennom registerets resultater/analyser for rapporteringsåret:

– **KVI-1: Andel barn operert for leppespalten før de var blitt 5 måneder gamle.**

Nasjonalt viser måloppnåelsen for denne indikatoren 72% (70% ved OUS og 83% ved HUS). 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). Barn med andre misdannelser eller syndromdiagnose er ikke inkludert.

Faktorer som vil kunne påvirke måloppnåelsen for denne indikatoren er flere tilfeller av bilaterale leppespalter, utsatt operasjon på grunn av luftveisinfeksjoner eller andre medisinske årsaker. Dette er årsaker som ligger utenfor behandlers kontroll. Det vil likevel være interessant for både fagmiljøet og registeret å undersøke hvilke pasienter og medisinske årsaker som ligger til grunn for at pasienten(e) ikke ble operert innen 150 dager.

- **KVI-6: Andel barn som har vært til kontroll hos logoped ved 4 år.**

Nasjonalt viser måloppnåelsen for denne indikatoren 77% (73% ved Statped Sør-Øst og 100% for Statped Vest). Indikatoren viser andel barn som har vært til aldersbestemt kontroll hos logoped i det aktuelle behandlingsteamet. At indikatoren har lav måloppnåelse ved Statped Sør-Øst, kan bety at ikke alle aktuelle pasienter har vært til kontroll eller at det er manglende innregistrering av data til registeret i etterkant av kontroll. Registeret gjør faggruppen oppmerksom på dette. Ny arbeidsliste i MRS-5 skal gjøre det lettere å holde oversikt over manglende registreringer og vi håper denne vil være til nytte i det videre arbeidet med registrering av kontroll hos logoped ved 4 år.

– **PREM-spørsmål 2.12: Opplevde du at barnet ble skrevet ut/sendt hjem på riktig tidspunkt?**

Resultatene fra prem-spørsmålet «Opplever du at barnet ble skrevet ut/sendt hjem på riktig tidspunkt» viser noe synkende tilfredshet ved begge behandlingsteam i rapporteringsåret. I 2024 svarte 90 % at de i «svært stor grad» eller «i stor grad» var tilfreds med utskrivelsestidspunkt ved begge behandlingsteam. Dette er svært gode tall, som det kliniske miljøet bør være interessert i å opprettholde. I 2025 er tallet noe synkende, og flere foreldre vil kunne ha opplevd at barnet ikke ble skrevet ut på riktig tidspunkt.

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
<p>Prosjekt 1. Optimalisering av munnhygiene ved operasjon av kjevespalten hos barn født med leppe-kjeve-ganespalte (Haukeland Universitetssjukehus)</p>	<p>Påbegynt: 2025</p>	<p>Det ble opprettet en prosjektbeskrivelse for prosjektet i 2025 av plastikkirurg Åse Sivertsen.</p> <p>Prosjekt mål:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Optimalisere munnhygiene og etablere gode rutiner i forkant av operasjon i samarbeid med tannhelsepersonell ved pasientens tannklinikk. -Optimalisere munnhygiene i den postoperative fase. - Redusere feilkilder som kan påvirke resultat etter kirurgi i munn hos barn med leppe-kjeve-ganespalte <p>Febr/mars 2026: Utarbeidet en protokoll for forbedringsprosjektet i samarbeid med kjeveortoped, plastikkirurg og tannpleier i behandlingsteamet ved HUS.</p> <p>Mai 2026: Utarbeidet informasjonsskriv til foresatte og tannhelsepersonell ved samarbeidende tannklinikker.</p>	<p>Pågående</p>

<p>Prosjekt 2. (v/HUS)</p> <p>På bakgrunn av noe fallende måloppnåelse for KVI 4 ved HUS, ønskes det å gjennomføre en dybdeanalyse av KVI 4. Kartlegging av hva som skal til for at foreldre/foresatte opplever at</p>	<p>Påbegynt: April 2024</p> <p>Pågående</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 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?</p>	<p>Pågående prosjekt.</p> <p>Forbedringsområder er identifisert på bakgrunn av foresattes erfaringer og det er utarbeidet kvalitetsforbedrende tiltak basert på disse til behandlingsteamet for LKG og aktuell</p>
---	---	--	--

<p>smertelindring i det postoperative forløpet er tilfredsstillende?</p> <p>Mål: Forbedret måloppnåelse av KVI 4 Ønsket måloppnåelse = <90%</p>		<p>På bakgrunn av dette vil man kunne ha et bedre grunnlag for å sette inn kvalitetsforbedrende tiltak.</p> <p>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>Gjennomført i 2024: Postoperative rutiner for smertelindring er gjennomgått og sammenlignet med OUS (Sykepleier).</p> <p>Gjennomført i 2025: -Intervju av foresatte til barn som har gjennomgått elektiv kirurgi for leppe-kjeve-ganespalte. - Det er sendt forespørsel om sykehusapoteket kan produsere morfin stikkpille (1 mg).</p> <p>Gjennomført i 2026: - Undervisning fra Smerteklinikken på fagdag (økt fokus på postoperativ smertevurdering og bruk av smertevurderingsverktøy). -Møte med anesthesi, kirurg(er) og sykepleier ved Barnekirurgisk sengepost skulle gjennomføres i febr-2026 er utsatt.</p>	<p>sengepost.</p>
<p>Prosjekt 3. Logopediske data (Statped Sørøst)</p> <p>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.</p> <p>Mål: Bedre og varige rutiner for kontroll og</p>	<p>Påbegynt: 2023</p> <p>Avsluttet: 2024</p>	<p>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</p>	<p>Tall fra årsrapporten 2024 viser forbedret resultater for KVI 6 ved Statped Sør-Øst. En økning fra 42% i 2023 til 86% i 2024.</p> <p>Dette er svært gode tall som viser at faggruppen har arbeidet målrettet og strukturert i året som har gått.</p>

<p>registrering av data til registeret.</p>		<p>prioriteres i en hektisk hverdag, som videre har ført til at registerarbeid har blitt nedprioritert i perioder.</p> <p>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 Statped Sør-Øst. Det ble innvilget 200 000 kr til kvalitetsforbedringsprosjektet. Prosjektet er lederforankret i Statped SørØst v/ Barbro Finanger Lande.</p>	
---	--	---	--

6. Formidling av resultater

	Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
1.	Årsrapport	Årlig	Fagmiljø, ledelse v/rapporterende enheter, brukerorganisasjon og registerets nettside (www.lkg-registeret.no)
2.	Kvalitetsregistre.no 10 indikatorer publiseres på enhetsnivå og nasjonalt nivå	Halvårlig	Fagmiljø, brukerorganisasjoner, pasienter, ledelse.
3.	Nettside: www.lkg-registeret.no 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, pasienter/foresatte
4.	Resultater til registrerende enheter 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.	Norcleft (fagmiljø seminar) 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 Sist møte: April 2025 Neste møte: Oktober 2026
6.	Informasjonsmøte til foreldre Behandlingsteamet arrangerer en gang pr. måned informasjonsmøte til foreldre som har fått barn med leppe-kjeve-ganespalte. Registeret blir her presentert og foreldrene informeres om registerets arbeid og enkelte	Månedlig	Pasienter/brukerorganisasjoner

	resultater knyttet til pasientrapporterte data.		
7.	<p>Annen formidling: Poster <i>A retrospective cohort study of speech outcomes following pharyngeal flap surgery in cleft palate patient.</i> Ved International Congress on Cleft Lip/Palate and Related Craniofacial Anomalies 2025 (Japan, Kyoto). v/ Sarah Andvik, Dagrund Daltveit, Marit Kvinnsland og Christer Kubon.</p> <p>Poster <i>How to ensure equality in follow-up for all children born with cleft lip and palate.</i> Ved International Congress on Cleft Lip/Palate and Related Craniofacial Anomalies 2025 (Japan, Kyoto). v/Gitte Visnes, Vibecke Khateeb, Dagrund Daltveit, Christer Kubon.</p>	2025	Internasjonalt fagmiljø
8.	<p>Annen formidling: Registerdata benyttet i forelesning til tannlegestudenter og medisinstudenter ved Universitetet i Bergen v/Plastikkirurg Christer Kubon og Kjeveortoped Paul Sæle</p>	2025	Studentformidling
9.	<p>Annen formidling: Innlegg på LGS-foreningen sitt årsmøte v/Paul Sæle</p>	2025	Pasientforening

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 Norcleft er et viktig samarbeidsmøte for de to behandlingsteamene og registeret. Norcleft avholdes hvert halvannet år, og de to spalteteamene møtes og samkjører rutiner og oppfølging av pasientgruppen. Sist møte ble avholdt i april-2025. Sentrale tema som ble tatt opp og diskutert var dekningsgrad, resultatindikatorer, fremtidig presentasjon av resultater til fagmiljø, pasienter/pårørende.

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). 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.

Annet samarbeid:

Behandlingsteamene er medlem av European Reference Networks, ERN Cranio Home | [ERN CRANIO website](#)



7.2 Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål:	2025	2024	2023
Forskning	1	1	1
Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹	2	3	2
Andre formål (f.eks. til media)	0	0	0
Totalt	3	4	3

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

Følgende forskningsprosjekter og/eller kvalitetssikringsprosjekter har fått utlevert data fra registeret de siste 3 årene:

- *En retrospektiv kohortstudie av taleresultater etter kirurgi med svelglapp hos pasienter med ganespalte (2025-2027)*. Samarbeid mellom de to behandlingsteamene ved Haukeland Universitetssjukehus og Oslo Universitetssjukehus, Rikshospitalet.
Prosjekt leder: Sarah Andvik v/HUS (pågående).
- *Innledende kvalitetssikring av ganelukkingsoperasjoner og re-operasjoner av gane samt svelgplastikk i tidsrommet 2012-2023*. Oslo Universitetssjukehus.
Prosjektleder: Davide Impieri
- *Kjevespalten hos pasienter født med leppe-kjeve-ganespalte i data fra cone-beam computed tomography (CBCT) undersøkelse før og etter operasjon med bentransplantasjon (2026-2028)*. Haukeland Universitetssjukehus. REK nr.: 988123
Prosjektleder: Åse Sivertsen
- *Er alle pasienter i Bergensteamet med diagnosen «unilateral kjevespalte» blitt operert? For pasienter som i februar 2024, er mellom 8-13 år (født 2011-2015)*. Haukeland Universitetssjukehus. Prosjektleder: Åse Sivertsen og Paul Kaare Sæle
- *Risikofaktorer ved kirurgisk behandling av kjevespalte med bentransplantasjon i en nasjonal kohort med barn født med leppe-kjeve-ganespalte i Norge 2011-2023*. Haukeland Universitetssjukehus / UiB. Prosjektleder: Åse Sivertsen, Osman Mustafa

7.3 Vitenskapelige artikler

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

- Osman, E.M. *Caries status at the age of 6 year among Norway's children born with cleft lip and palate, A nationwide study*. Publisert sept. 2025: [Frontiers | Caries status among 6-year-old children born with cleft lip and palate in Norway: a nationwide study](#)
- Osman, O.E., Yassin M.A., Bjerling R., Shaza, K., Lie, SA., Sivertsen, Å. 2026. *Secondary alveolar bone graft surgery status among children with cleft alveolus from the Norwegian Registry of Cleft lip and Palate*. Submitted.

- Hide, Ø., Daltveit, D., Sørensen C., Sivertsen, Å. *Reliability of Speech Data in the Norwegian Registry of Cleft Lip and Palate*. Publisert des. 2025: [Validity and Reliability of Speech Data in the Norwegian Registry of Cleft Lip and Palate - Hide - 2025 - International Journal of Language & Communication Disorders - Wiley Online Library](#)
- 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*. Publisert nov. 2025: [Reliability of clinical orthodontic indicators in the Norwegian Registry of Cleft Lip and Palate | BMC Oral Health | Springer Nature Link](#)

DEL 3

STADIEVURDERING OG PLAN FOR VIDERE UTVIKLING AV REGISTERET

8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

Tabell 8.1: Vurderingspunkter for Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte og registerets egen evaluering.

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2025	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	ja	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorne 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"/>
Stadium 3				
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"/>
---	-----	----	--------------------------

Stadium 4

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	7.2 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"/>

Nivå A, B eller C

Sett et kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller

Nivå A

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"/>
---	-----	----	--------------------------

Nivå 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"/>
---	---------	----	--------------------------

Nivå C

19 Oppfyller ikke krav til nivå B			<input type="checkbox"/>
-----------------------------------	--	--	--------------------------

9. Utvikling av registeret

Ekspertgruppens vurdering av årsrapport for 2024: Ekspertgruppen vurderte at registeret er i stadium 3A.

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen og utvikling til neste stadium

Registeret takker for konstruktiv tilbakemelding på årsrapporten for 2024. Ekspertgruppen påpekte at vitenskapelige artikler nevnt i årsrapporten ikke var publisert innen utgangen av 2024, som videre var årsaken til at registeret ikke kunne forbli i stadium 4A. I 2025 er det publisert tre vitenskapelige artikler basert på data fra LKG-registeret.

Korrektthetsanalysen gjennomført ved OUS, er nå analysert og beskrevet i årets rapport. Samlet sett viste korrektthetsanalysene god overenstemmelse av data for de utvalgte plastikkirurgiske og ØNH-variablene i LKG-registeret, sammenlignet med data i pasientjournal.

9.2 Planer og behov

Forbedringstiltak som er planlagt gjennomført i neste kalenderår og fremtidige utviklingsområder

9.2.1 Datakvalitet

LKG-registeret har et stort fokus på å opprettholde høy dekningsgrad og høy måloppnåelse for de 10 kvalitetsindikatorerne og andre sentrale variabler i registeret. Dette er et kontinuerlig arbeid som krever innsats fra alle faggruppene gjennom året. I forbindelse med portering til MRS-5, inkluderer porteringen også nye funksjonaliteter som vil komme faggruppene til gode. Blant annet en ny funksjon med arbeidslister som vil gjøre det lettere for faggruppene å selv følge med på manglende registreringer for pasienter som har vært/skulle vært til aldersbestemt kontroll og arbeidsliste som viser manglende operasjonsskjema.

Når det gjelder dekningsgrad for hele registeret, er det planlagt å gjennomføre ny dekningsgradsanalyse i samarbeid med Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradanalyser ved Helsedirektoratet i løpet av høsten- 2026.

9.2.2 Formidling av resultater

Registeret har startet arbeidet med å få opprettet Rapporteket. Det er gjennomført planleggingsmøter med fagsenter for medisinske kvalitetsregistre og registeret venter på videre prioritering for oppstart i løpet av høsten-2026. Vi håper at Rapporteket vil bidra til 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.

9.2.3 Forbedring av metode for datafangst

For å oppnå mest mulig komplette data, er registeret helt avhengig av alle faggruppene tilhørende de to innregistrerende enhetene. Det gjøres en solid innsats ved begge behandlingsteam, men 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. Det er derfor av stor interesse for LKG-registeret å få opprettet automatisk datafangst, men det har vært noe uklar informasjon fra sentralt hold og dermed vanskelig å få oversikt hvor langt denne utviklingen er kommet. Registeradministrasjonen vil følge prosessen tett, og har stor interesse av å innhente visse type data ved hjelp av automatisk datafangst.

9.2.4 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Registeret har til hensikt å gi innsikt i tjenestene som tilbys og bidra til identifisering av kliniske forbedringsområdet og forskning. Det er gledelig at behandlingsteamet ved OUS og HUS i 2025 startet et samarbeidsprosjekt basert på registerdata (*En retrospektiv kohortstudie av taleresultater etter kirurgi med svelglapp hos pasienter med ganespalte 2026-2027*). Et slikt prosjekt vil kunne føre til felles kompetanseutvikling og videre fremme samarbeid på tvers av behandlingsteamene.

Når det gjelder kliniske kvalitetsforbedringsprosjekter opplever registeradministrasjonen det som krevende å få satt i gang prosjekter uten at de er igangsatt/initiert av registeradministrasjonen. Bruk av resultater til pasientrettet kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon er og vil derfor være et satsningsområde i tiden fremover.

9.2.5 Annet

De eldste inkluderte pasientene i LKG-registeret har nå fylt 15 år. Behandling av leppe-kjeve-ganespalter fokuserer på tiltak som gir et best mulig sluttresultat. For eksempel er man opptatt av at behandlingen, allerede fra primæroperasjonene skal fremme mest mulig normal ansiktsvekst. Det vil være svært interessant å inkludere oppfølging hos pasienter som er utvokst eller i alle fall nærmer seg ferdig utvokst. I dag tar begge behandlingsteamene i Norge pasienter inn til tverrfaglig kontroll ved 16 år. Mange pasienter skal da ha ytterligere korrigerende kirurgi som ikke kan/bør gjøres tidligere. På hvilket tidspunkt man skal inkludere oppfølgingsdata fra voksne pasienter må fagrådet ta stilling til. Arbeidet med å tilrettelegge registeret for inklusjon av oppfølgingsdata fra voksne pasienter vil ta tid og vi ser derfor for oss at vi må starte planleggingsarbeidet i løpet av kort tid. Dette vil bli et satsingsområde for registeret i løpet av de kommende årene, og vi ser for oss at slike data kan bidra med viktig informasjon til faggruppene som er involvert i spaltebehandlingen i Norge. Det vil bli arrangert planleggingsmøte for innføring av oppfølgingsdata for ungdom/voksne i løpet av høsten-2026.

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
- Leppe- og ganespalte foreningen: www.lgs.no
- European Reference Networks (ERN-cranio): [Cleft lip and palate | ERN CRANIO website \(ern-cranio.eu\)](http://www.ern-cranio.eu)
- Helse Bergen [Forside - Helse Bergen HF](http://www.helsebergen.no)
- Oslo Universitetssykehus [Forside - Oslo universitetssykehus HF](http://www.uio.no)