



Norsk kvalitetsregister for
LEPPE-KJEVE-GANESPALTE

Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte

27. september 2017

Årsrapport for 2016
med plan for
forbedringstiltak

Innhold

| | | |
|----------|--|-----------|
| I | Årsrapport | 1 |
| 1 | Sammendrag | 2 |
| 2 | Registerbeskrivelse | 4 |
| 2.1 | Bakgrunn og formål | 4 |
| 2.2 | Juridisk hjemmelsgrunnlag | 4 |
| 2.3 | Faglig ledelse og databehandlingsansvar | 5 |
| 3 | Resultater | 7 |
| 3.1 | Barn født 2011 - 2015 | 7 |
| 3.2 | Barn født i 2015 | 11 |
| 3.3 | Oppfølgingskontroller | 16 |
| 4 | Metoder for fangst av data | 19 |
| 4.1 | Dataleverandører | 19 |
| 4.2 | Innregistrering | 19 |
| 4.3 | Teknisk utvikling og drift | 19 |
| 4.4 | Risikovurdering | 19 |
| 4.5 | Registertilgang | 19 |
| 4.6 | Logging og back-up | 20 |
| 5 | Metodisk kvalitet | 21 |
| 5.1 | Antall registreringer | 21 |
| 5.2 | Metode for beregning av dekningsgrad | 21 |
| 5.3 | Tilslutning | 21 |
| 5.4 | Dekningsgrad på individnivå | 22 |
| 5.5 | Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet | 23 |
| 5.6 | Metode for validering av data i registeret | 24 |
| 5.7 | Vurdering av datakvalitet | 25 |
| 6 | Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring | 26 |
| 6.1 | Pasientgruppe som omfattes av registeret | 26 |
| 6.2 | Registerets spesifikke kvalitetsindikatorerl | 26 |
| 6.3 | Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) | 27 |
| 6.4 | Sosiale og demografiske ulikheter i helse | 27 |
| 6.5 | Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer og lignende | 27 |
| 6.6 | Etterlevelse av nasjonale retningslinjer | 28 |
| 6.7 | Identifisering av kliniske forbedringsområder | 28 |
| 6.8 | Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret | 28 |
| 6.9 | Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis) | 29 |
| 6.10 | Pasientsikkerhet | 29 |
| 7 | Formidling av resultater | 30 |
| 7.1 | Resultater tilbake til deltakende fagmiljø | 30 |

| | | |
|------------|---|-----------|
| 7.2 | Resultater til administrasjon og ledelse | 30 |
| 7.3 | Resultater til pasienter | 30 |
| 7.4 | Publisering av resultater på institusjonsnivå | 30 |
| 8 | Samarbeid og forskning | 31 |
| 8.1 | Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre | 31 |
| 8.2 | Vitenskapelige arbeider | 31 |
| II | Plan for forbedringstiltak | 33 |
| 9 | Forbedringstiltak | 34 |
| 9.1 | Ny registreringsløsning | 34 |
| 9.2 | Automatiske kvalitetsrapporter | 34 |
| 9.3 | Dekningsgradsanalyse | 34 |
| 9.4 | Internasjonal kontakt | 34 |
| 9.5 | Ansvar for registrering | 34 |
| III | Stadievurdering | 35 |
| 10 | Referanser til vurdering av stadium | 36 |

Del I

Årsrapport

1 Sammendrag

Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte (LKG-registeret) har målsetningen å sikre barn født med leppe-kjeve-ganespalte (LKG-spalte) best mulig behandling og oppfølging. De to plastikkirurgiske avdelingene ved Haukeland universitetssjukehus (HUS) og Oslo universitetssykehus (OUS) har delt nasjonalt behandlingsansvar for pasienter med leppe-kjeve-ganespalte.

LKG-registeret har inkludert 80-100 pasienter hvert år siden oppstart i 2011. Registeret inneholder informasjon om barnas behandling og utvikling fra diagnosen stilles i spedbarnsalder til voksen alder. Behandlingsforløpet går over mange år og er avhengig av spaltetype og barnets generelle utvikling. Et godt register er avhengig av komplette nasjonale data, tilstrekkelig datamengde og oppfølging til ung voksen alder.

Årsrapporten 2016 for Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte presenter pasienter født 2011-2015 (tilsammen 464 pasienter med 714 operasjoner), fire-års kontroller hos logoped og seks-års kontroller hos kjeveortoped frem til 12.09.2017. Tilslutningen på institusjonsnivå er 100 %, og registeret har en dekningsgrad på 86 %. Årsrapporten har i tillegg fokus på barn født i 2015, som har vært til minst en operasjon for leppe-ganespalten i løpet av 2016/17. 80 av 87 pasienter født i 2015 samtykket til inklusjon, og det er registrert tilsammen 75 pasientene med 111 operasjoner.

Data registreres fra og med første operasjon, inkludert diagnosedata. De fleste barna født 2016 opereres i løpet av 2017 og inngår derfor ikke i årsrapporten for 2016.

- Halvparten av mødrene fikk påvist leppespalten hos barnet ved ultralyd undersøkelse i svangerskapet. Mødre til barn med ganespalte uten leppespalte fikk ikke påvist spalten i svangerskapet.
- Foreldrene opplevde at informasjonen som ble gitt før operasjonen var god eller meget god i 93 % av tilbakemeldingene som ble gitt ved utskrivelsestidspunktet.
- Foreldrene rapporterte også sine opplevelser av smertebehandlingen som barnet fikk i forbindelse med operasjonen. Den var god eller meget god i 96 % av tilbakemeldingene.
- Ganens lukkefunksjon mot nesens og talen var påvirket hos hver fjerde fireåring operert for ganespalte.
- Påvirket vekst av overkjeven ble observert hos hver femte seksåring operert for leppespalte og/eller ganespalte.
- Antall barn født 2015 som ble invitert til inklusjon i LKG-registeret er ni flere enn det som er registrert født med leppe-kjeve-ganespalte i Medisinsk fødselsregister.
- Pasientenes første operasjon blir utført i det tidsrommet som anbefales i retningslinjene til de to norske behandlingsteamene. Seks barn født 2015 hadde første operasjon tidligere eller senere enn dette på grunn av medisinske årsaker.

Arbeidet med årsrapporten viser at ved Oslo universitetssykehus (OUS) er det 6 som ikke har samtykket til inklusjon og at det mangler data på 3 barn. Ved Haukeland universitetssykehus (HUS) mangler data på 2 barn. Nærmere

undersøkelser viser at det er medisinske årsaker til at det mangler data for 1 pasient ved OUS og 2 pasienter ved HUS.

Plan for forbedringstiltak:

- Fortløpende validering av data – halvårsrapporter til deltagende institusjoner med oversikt over manglende registreringer. Tar stikkprøver av innregistrert data mot elektronisk pasientjournal (DIPS).
- Oslo universitetssykehus må sikre rutine for registrering av data.
- Registeradministrasjonen og styret må fortsette arbeidet mot aktuelle fagmiljø for at disse vil ta i bruk data fra registeret til forskning- og kvalitetssikringsprosjekt.
- Den nye registerløsningen, MRS (2015), anses å være et bedre redskap for kvalitetssikring av data fra behandlingen. Videre oppgradering og feilretting pågår i disse dager. Dette bør gi bedre datakvalitet.

LKG-registeret gir gode muligheter for kvalitetssikring og videreutvikling av nasjonale retningslinjer for LKG-spalte behandlingen i Norge. Plan for forbedringstiltak er fortløpende validering av data og stikkprøver av registrert data mot elektronisk pasientjournal (DIPS) og halvårsrapporter til deltagende institusjoner med oversikt over manglende registreringer. Institusjonene må sikre rutine for innhenting av samtykke og registrering av data.

Registeradministrasjonen og styret oppfordrer fagmiljøene til å ta data mer i bruk til forskning- og kvalitetssikringsprosjekt.

Åsa Rommetveit Remme

Åse Sivertsen

Dagrun Daltveit Slettebø

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

Bakgrunn for registeret

Leppe-kjeve-ganespalte er den vanligste medfødte misdannelsen i hode- og halsregionen, og 2 av 1 000 levendefødte barn i Norge har leppe-kjeve-ganespalte. Operasjonstidspunkt og antall operasjoner bestemmes av spaltetype og barnets vekst og generelle utvikling. Behov for behandling og oppfølging varierer ut fra pasientens problemstilling og grad av avvik, og alle faggrupper lager en individuell behandlingsplan.

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 fikk et 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-ganespalte¹.

Registeret samler data fra alle kirurgiske behandlinger som gjøres fra barnet er nyfødt til voksen alder. Det tverrfaglige behandlingsteamet registrerer data ved bestemte alderstrinn for å følge barnets/ungdommens utvikling.

Konsesjon fra Datatilsynet ble gitt oktober 2010 (se [avsnitt 2.2](#)). Datainnsamling startet 1. januar 2011, med inklusjon av barn med leppe-kjeve-ganespalte henvist til kirurgisk behandling. Barn født fra og med denne dato blir invitert til deltagelse.

Registerets formål

- Å sikre barn født med leppe-kjeve-ganespalte best mulig behandling og oppfølging.
- Å sikre entydig registrering og datainnsamling fra behandlingen av pasienter med LKG i Norge.
- At behandlingsteamene skal kunne holde oversikt over egne resultater (ønskede og uønskede) og bruke informasjonen til forbedringsarbeid.
- Å registrere om pasientgruppen og foresatte føler seg ivaretatt.
- Å legge til rette for å kunne sammenligne behandling og resultat mellom behandlingsteam.
- Å legge til rette for forskning.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Registeret er basert på konsesjon. Registrering er basert på skriftlig samtykke. Konsesjonen er gitt uten tidsbegrensning. Datatilsynet ga konsesjon for opprettelse av det sentrale registeret². I konsesjonen har Datatilsynet lagt til grunn at det skal innhentes samtykke på nytt når de registrerte fyller 16 år. Personvernemnda har i den senere tid slått fast at samtykket er fortsatt gyldig etter at den registrerte har fylt 16 år. Samtykket gjelder så lenge det ikke er trukket tilbake, og opplysningene

¹Se brev fra Helse- og omsorgsdepartementet 02.10.2007 til Helse Sør-Øst og Helse Vest, samt svarbrev fra Helse Vest 30.11.2007. Hos Helse Bergen: sak 2007/4145, dokument 1 og 2.

²Konsesjonen er gitt 20.10.2010, med utdyping 31.05.2011. Hos Datatilsynet: sak 2009/1462, dokument 2 og 16.

bare benyttes til det opprinnelige registerformålet. Registeret vil gi informasjon til pasienter som har fylt 16 år om at samtykket kan trekkes tilbake. Samtykket kan innhentes av ett av medlemmene i behandlingsteamet på vegne av alle faggruppene/institusjonene i teamet.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

De to behandlingsteamene for leppe-kjeve-ganespalte i Norge representert ved fagrådet for registeret har det faglige ansvaret. Behandlingsteamene er knyttet til de plastikkirurgiske avdelingene ved Oslo universitetssykehus og Haukeland universitetssykehus. Helse Bergen v/Klinikkdirektør for Kirurgisk klinikk, Haukeland universitetssykehus er registeransvarlig/databehandlingsansvarlig.

I henhold til de generelle vedtektene for medisinske kvalitetsregistre, skal det i styret være representanter fra alle fire regionale helseforetak. Når man i dette styret kun tar inn to er det på bakgrunn av at all kirurgisk behandling av leppe-kjeve-ganespalte er sentralisert til Helse Sør-Øst og Helse Vest. Imidlertid må styringsgruppen ta landsomfattende hensyn (henviser til vedtekter for LKG-registeret av 27/11-2012). Nye vedtekter er under utarbeidelse og vil bli ferdigstilt i løpet av 2017.

Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

I 2016 hadde styret to møter, 7.6.2016 i Bergen og 2.12.2016 i Oslo. De viktigste sakene var:

- Biobank tilknyttet registeret - planlegging av etablering.
- Tiltak for å sikre komplett registrering.
- Bekymring vedrørende ufullstendig registrering ved OUS
- Bekymring vedrørende ulik alder ved registrering i de to behandlingsteamene.
- Dekningsgradsanalyse ved kobling til Norsk pasientregister (NPR): 93 % i LKG og 98 % i NPR.

Styrets medlemmer:

Osloteamet

| | |
|-------------------------------|--|
| Pernille Lindholm | Plastikkirurg, overlege og leder ved spalteteamet ved Oslo universitetssykehus |
| Jorunn Skartveit Lemvik | Logoped ved Statped sørøst |
| Nina Ellefsen Lindberg (vara) | Fagsykepleier ved Oslo universitetssykehus |

Bergensteamet

| | |
|---------------------|--|
| Hallvard Vindenes | Plastikkirurg, seksjonsoverlege og leder ved spalteteamet i Bergen |
| Paul Kåre Sæle | Kjeveortoped og leder for Tannhelsens kompetansesenter vest, Fylkestannlegen i Hordaland |
| Gry Jacobsen (vara) | Spesialsykepleier ved barneklubben, Haukeland universitetssykehus |

Norsk plastikkirurgisk forening

| | |
|---------------------|---|
| Kim Vidar Rasdal | Plastikkirurg ved Haukeland universitetssykehus |
| Hilde Bjærke (vara) | Plastikkirurg ved Oslo universitetssykehus |

Forskning- og lederkompetanse utenfor det aktuelle miljøet

| | |
|--------------------------------|--|
| Astanand Jugessur | Seniorforsker og genetisk epidemiolog ved Nasjonalt folkehelseinstitutt |
| Kristin Billaud Feragen (vara) | Psykolog ved Statped sørøst og forskningsansvarlig ved Senter for sjeldne diagnoser ved Universitetet i Oslo |
| Gabriella Jurisic Ottesen | Leder for pasientforeningen |
| Hilde Aske Dahl (vara) | Pasientforeningen |

Registeradministrasjonen

| | |
|----------------------|---|
| Åse Sivertsen | Daglig leder, plastikkirurg, overlege og forsker ved Haukeland universitetssykehus |
| Åsa Rommetveit Remme | Koordinator, spesialsykepleier og spesialrådgiver ved Haukeland universitetssykehus |

3 Resultater

Resultatkapittelet er delt inn i tre underkapitler; barn født 2011 - 2015, barn født i 2015 og oppfølgingskontroller. Resultatene er basert på registreringer fra og med 01.01.2011 til og med 12.09.2017. Data registreres fra og med første operasjon. De fleste barna født 2016 opereres i løpet av 2017 og inngår ikke i årsrapporten for 2016. Antallet pasienter som presenteres i tabeller og figurer kan variere noe, grunnet ufullstendig utfylling av registreringsskjema¹. Figurer og tabeller i denne rapporten bruker standardforkortelser for spaltetype, se [tabell 3.1](#).

TABELL 3.1: Oversikt over spaltetyper, med standard forkortelser. Det er tre hovedgrupper spalter, og undergrupper av disse er oppført med innrykk.

| Kode | Engelsk navn | Norsk navn |
|------|----------------------|---------------------------------------|
| CLO | cleft lip only | leppespalte |
| UCLO | unilateral CLO | enkeltstående leppespalte |
| BCLO | bilateral CLO | dobbeltstående leppespalte |
| CPO | cleft palate only | ganespalte |
| CLP | cleft lip and palate | leppe-kjeve-ganespalte |
| BCLP | bilateral CLP | dobbeltstående leppe-kjeve-ganespalte |
| UCLP | unilateral CLP | enkeltstående leppe-kjeve-ganespalte |

3.1 Barn født 2011 - 2015

Dette kapittelet presenterer resultater for barn født 2011 - 2015, basert på registreringer fra og med 01.01.2011 til og med 12.09.2017.

Antall registrerte pasienter

Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte har registrert totalt 464 barn som er født mellom 2011 og 2015.

Oversikt over antall registrerte pasienter viser som forventet at de tre hovedtypene spalter, leppespalte uten ganespalte, ganespalte uten leppespalte og kombinasjonen leppe og ganespalte er omlag like store ([tabell 3.3](#) på neste side). Bergen har cirka en fjerdedel av pasientene ([tabell 3.2](#)). Kjønnfordelingen er som i tidligere epidemiologisk studier med flertall av gutter med leppespalte, mens det er flere jenter med ganespalte uten leppespalte ([tabell 3.4](#) på neste side).

TABELL 3.2: Antall registrerte pasienter med leppe-kjeve-ganespalte, fordelt på behandlingssted og fødselsår.

| Sted | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | 2015 | Sum |
|--------|------|------|------|------|------|-----|
| Bergen | 29 | 31 | 31 | 21 | 24 | 136 |
| Oslo | 74 | 74 | 70 | 59 | 51 | 328 |
| Sum | 103 | 105 | 101 | 80 | 75 | 464 |

¹Se [tabell 5.3](#) på side 25, [tabell 5.4](#) på side 25 og [tabell 5.5](#) på side 25 for oversikt over registrerte skjema. I tillegg kan det være enkeltspørsmål i skjema som ikke er utfyllt.

TABELL 3.3: Pasienter født 2011-2015 med leppe-kjeve-ganespalte , fordelt på spaltetype og behandlingssted.

| Sted | Annen | CLO | CLP | CPO | Ukjent | Sum |
|--------|-------|-----|-----|-----|--------|-----|
| Bergen | 3 | 37 | 50 | 46 | 0 | 136 |
| Oslo | 1 | 95 | 118 | 113 | 1 | 328 |
| Sum | 4 | 132 | 168 | 159 | 1 | 464 |

TABELL 3.4: Pasienter født 2011-2015 med leppe-kjeve-ganespalte , fordelt på spaltetype og kjønn.

| Sted | Annen | CLO | CLP | CPO | Ukjent | Sum |
|---------|-------|-----|-----|-----|--------|-----|
| Kvinner | 0 | 41 | 40 | 87 | 1 | 169 |
| Menn | 4 | 91 | 128 | 72 | 0 | 295 |
| Sum | 4 | 132 | 168 | 159 | 1 | 464 |

Antall operasjoner, reoperasjoner og komplikasjoner

Det er registrert totalt 714 operasjoner for barna i registeret, 335 primæroperasjoner for leppelukking og 319 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 da tre operasjoner i løpet av første leveår. En oversikt over alle operasjoner og reoperasjoner er fremstilt i [tabell 3.5](#) på neste side.

Leppekorreksjon er en operasjon på leppe/nese som retter opp uønskede forhold etter den første operasjonen, leppelukking. Den kan bli gjort en eller flere ganger i løpet av barne- og ungdomsalder.

Reoperasjon gane svarer til en ny ganelukking operasjon 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 1/2 til 5 år etter primær operasjonen.

Alle barn som har vært operert for ganespalte blir innkalt til kontroll i fire års alderen. Ved dårlig ganefunksjon har barna luftlekkasje til nesen og utydelig tale. *Svelgplastikk* er en operasjon på gane og svelgrom for å bedre forholdene etter tidligere utført ganelukking operasjon/er. Denne operasjonen gjøres når ganefunksjonen ikke kan forventes å bli bedre med logopeditring, og vurderes fra fire år og opp i skolealder.

Det er en større andel av pasientene i Bergen som har fått utført reoperasjon etter primær ganelukking enn i Oslo («Reoperasjon ganespalte»). Dette kan skyldes at reoperasjon etter primær ganelukking blir utført på et senere tidspunkt i Oslo enn i Bergen. Vi vurderer at datasettet er for lite og ungt til at vi kan beskrive dette nærmere i denne årsrapporten.

TABELL 3.5: Oversikt over alle operasjoner for 464 pasienter barn født 2011 - 2015, fordelt på operasjonstyper og behandlingssted. Frem til 12.09.2017 er det registrert 714 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.

| Operasjon | Bergen | Oslo | Sum |
|------------------------|--------|------|-----|
| Primær leppelukking | 96 | 239 | 335 |
| Leppekorreksjon | 1 | 11 | 12 |
| Primær ganelukking | 92 | 227 | 319 |
| Reoperasjon ganespalte | 10 | 7 | 17 |
| Svelgplastikk | 12 | 7 | 19 |
| Andre | 5 | 7 | 12 |
| Sum | 216 | 498 | 714 |

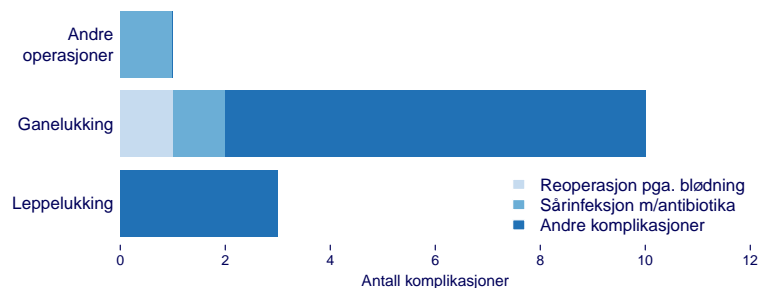
Komplikasjoner under operasjonen og komplikasjoner etter operasjonen (under sykehusinnleggelsen) har vært registrert siden november 2015 (139 operasjoner). Det er registrert 1 operasjon med komplikasjon under narkosen. Komplikasjoner etter operasjon *under sykehusinnleggelsen* registreres som:

- Reoperasjon pga. blødning
- Sårinfeksjon med behov for antibiotika
- Andre komplikasjoner under sykehusoppholdet

En reoperasjon kom til pga. neseblødning. Antibiotikabehandling ble startet for behandling av sårinfeksjon etter to operasjoner. 11 av 139 operasjoner har registrert forhold under sykehusinnleggelsen som kan ha påvirket operasjonsresultatet – eksempler er gastroenterit, anstrengt respirasjon, dårlig spising, sårruptur og fistel, se [tabell 3.6](#). Komplikasjoner er sjeldnere etter leppelukking enn etter ganelukking, se [figur 3.1](#) på neste side. Årsaken til den store andelen «Vet ikke» er at variablene ble innført i november 2015, det vil si at denne informasjonen ikke foreligger for pasienter operert før november 2015.

TABELL 3.6: Antall operasjoner med komplikasjon etter operasjon, fordelt på behandlingssted. Komplikasjoner er oppgitt for både primæroperasjoner og reoperasjoner samlet. Årsaken til den store andelen «Vet ikke» er at variabelen var ny i registeret fra november 2015.

| Komplikasjon etter operasjon | Bergen | Oslo | Sum |
|------------------------------|--------|------|-----|
| Ja | 1 | 11 | 12 |
| Nei | 40 | 87 | 127 |
| Vet ikke | 175 | 400 | 575 |
| Sum | 216 | 498 | 714 |



FIGUR 3.1: Antall komplikasjoner etter operasjon per komplikasjonskategori, fordelt på operasjon i gane eller leppe. Samme operasjon kan ha flere komplikasjoner.

Slektninger med leppe-kjeve-ganespalte

I forbindelse med innleggelse for første operasjon oppgir foreldrene om barnet har nære slektninger med LKG-diagnose. Av totalt 464 pasienter har 43 svart at de har nær slektning med LKG, 235 har svart at de ikke har det, 168 har svart vet ikke og 18 har ikke svart. Se tabell 3.7.

TABELL 3.7: Antall pasienter (født 2011-2015) som har førstegradsslektning med LKG-diagnose.

| Slektning med LKG-diagnose | Antall | Prosent |
|----------------------------|--------|---------|
| Ja | 43 | 9% |
| Nei | 235 | 51% |
| Vet ikke | 168 | 36% |
| Ukjent | 18 | 4% |
| Sum | 464 | 100% |

Blant pasienter med nære slektninger med LKG-diagnose er det flest pasienter som oppgir at de har en far med LKG-diagnose, se tabell 3.8

TABELL 3.8: Slektning med LKG-diagnose blant pasienter (født 2011-2015) med førstegradsslektning med LKG-diagnose. En pasient kan ha flere slektninger med LKG-diagnose.

| Slektning med LKG-diagnose | Antall | Prosent |
|----------------------------|--------|---------|
| Mor | 12 | 28% |
| Far | 20 | 47% |
| Tvilling | 0 | 0% |
| Helsøsken | 15 | 35% |

3.2 Barn født i 2015

Dette kapittelet presenterer resultater for barn født i 2015. Barna som er født med LKG-spalte i 2015 skal ha vært til minst én operasjon frem til 12.09.2017. For barn født i 2015 har 87 barn med LKG-diagnose blitt invitert til deltagelse i LKG-registeret, hvorav 80 pasienter samtykket til inklusjon. Per 12.09.2017 er det registrert totalt 75 pasienter med minst ett skjema i registeret, se [tabell 3.2](#) på side 7. Av disse er 51 registrert i Oslo og 24 registrert i Bergen. I Bergen er det to pasienter som har samtykket, men som av medisinske årsaker ikke er registrert. I Oslo mangler opplysninger om tre pasienter som har samtykket til inklusjon, hvorav ett mangler av medisinske årsaker.

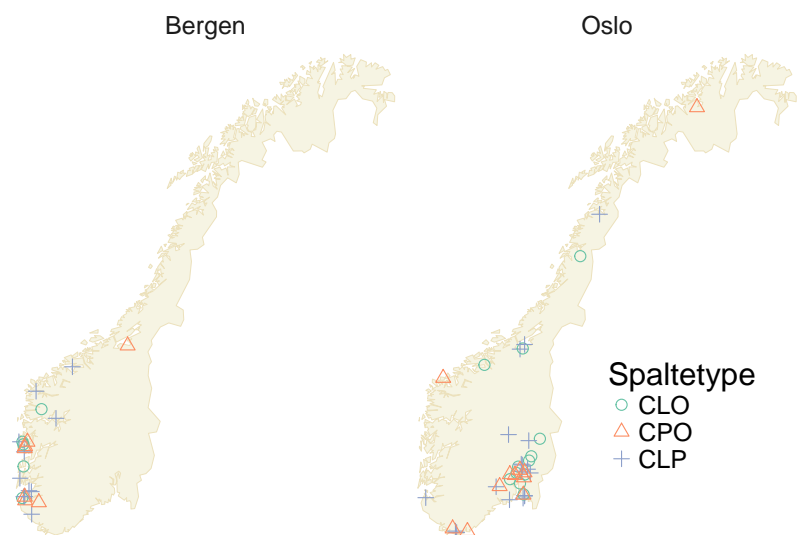
Det er registrert tilsammen 111 operasjoner for barn født i 2015.

Spaltetyper og geografisk fordeling

Tabell 3.9 gir en oversikt over spaltetyper fordelt på behandlingssted, og [figur 3.2](#) viser geografisk fordeling av pasientene.

TABELL 3.9: Pasienter født i 2015 med leppe-kjeve-ganespalte , fordelt på spaltetype og behandlingssted.

| Sted | Annen | CLO | CLP | CPO | Ukjent | Sum |
|--------|-------|-----|-----|-----|--------|-----|
| Bergen | 0 | 5 | 12 | 7 | 0 | 24 |
| Oslo | 0 | 17 | 19 | 14 | 1 | 51 |
| Sum | 0 | 22 | 31 | 21 | 1 | 75 |



FIGUR 3.2: Geografisk tilhørighet for mødre til barn født i 2015, fordelt på behandlingssted og spaltetype. Tilhørighet er basert på informasjon om mors bokommune under siste del av svangerskapet, og punktene er tilfeldig plassert innen hver kommune. Basert på data fra 64 pasienter. Kartgrunnlag © Kartverket.

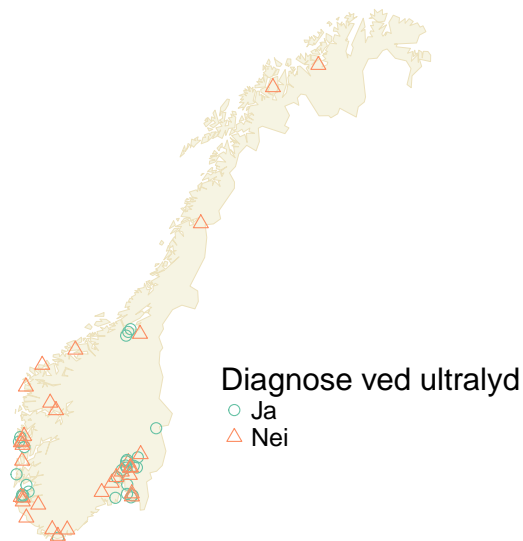
Diagnose ved ultralyd i svangerskapet

Tabell 3.10 viser oversikt over hvor mange mødre som ble informert om LKG-diagnosen ved ultralydundersøkelse i svangerskapet. Figur 3.3 viser bokommunen før fødselen.

Halvparten av mødrene til barn med leppespalte fikk påvist spalten ved ultralyd undersøkelse i svangerskapet. Mødre til barn med ganespalte uten leppespalte fikk ikke påvist spalten i svangerskapet.

TABELL 3.10: Diagnose med ultralyd i svangerskapet for mødre til pasienter født i 2015. «Vet ikke» betyr at moren har oppgitt at hun ikke vet om spalten ble diagnostisert med ultralyd, mens «Ukjent», betyr at spørsmålet ikke er besvart.

| Ultralyd | CLO | CLP | CPO | Ukjent | Sum |
|----------|-----|-----|-----|--------|-----|
| Ja | 8 | 21 | 0 | 0 | 29 |
| Nei | 10 | 6 | 18 | 1 | 35 |
| Vet ikke | 1 | 3 | 0 | 0 | 4 |
| Ukjent | 3 | 1 | 3 | 0 | 7 |
| Sum | 22 | 31 | 21 | 1 | 75 |



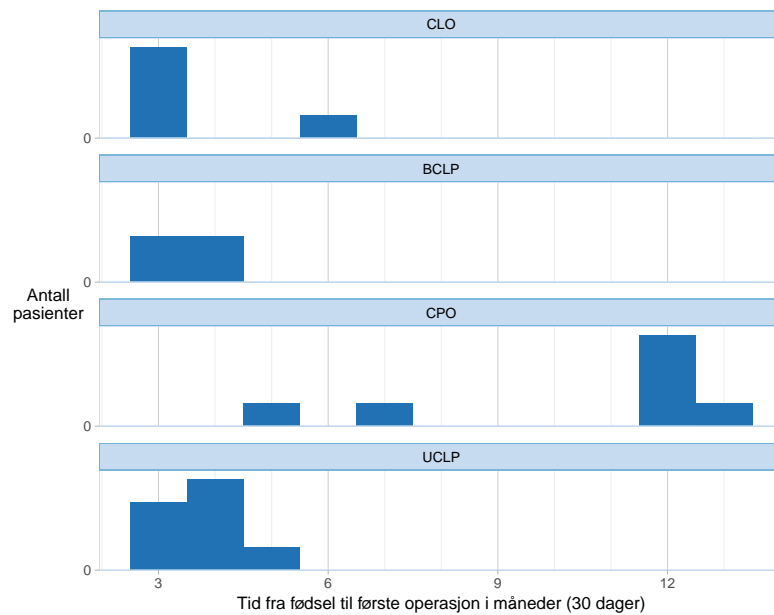
FIGUR 3.3: Geografisk tilhørighet for mødre som ikke ble, eller ble informert om spaltediagnosen ved prenatal ultralydundersøkelse. Figuren fremstiller data fra 61 pasienter født 2015. Kartgrunnlag © Kartverket.

Tid til første operasjon

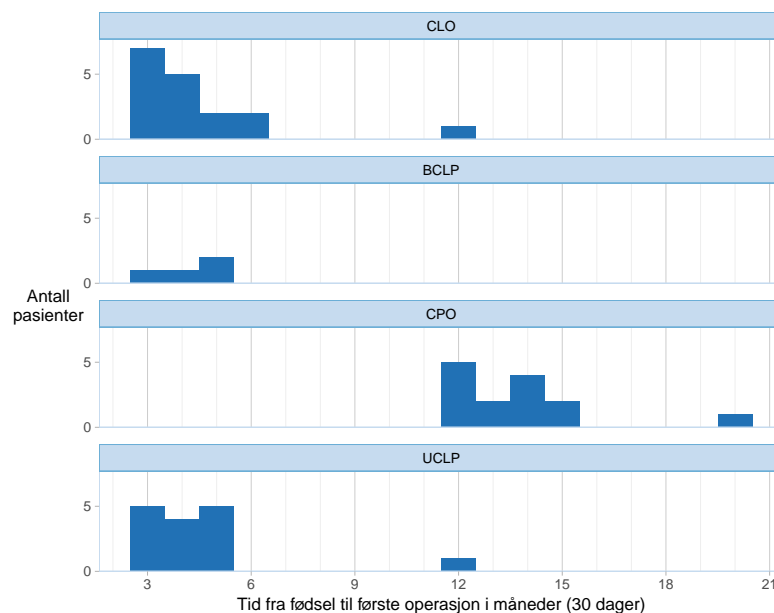
Etter norske retningslinjer skal barn som er født med leppespalte bli operert ved 3–4 måneders alder. Barn født med ganespalte blir operert ved 12 måneders alder, pasienter som deltar i den internasjonale TOPS-studien² blir operert enten ved 6 eller 12 måneders alder. Det skal være medisinsk årsak for at tidspunktet for leppe- eller ganelukkingsoperasjon er mer enn 2 måneder tidligere/ senere i forhold til dette.

²Se nettsiden <http://www.tops-trial.org.uk/> for mer informasjon om TOPS-studien (*Timing of Primary Surgery for Cleft Palate*).

I løpet av 2015/16 og de første månedene av 2017 vil barna som er født i 2015 ha vært til minst én operasjon; se figur 3.4 og figur 3.5. Figuren viser at 6 pasienter har første operasjon mer enn 2 måneder tidligere eller senere enn forventet etter retningslinjene. Ved nærmere ettersyn er det medisinske årsaker til at operasjonstidspunktet er forskjøvet for alle disse 6 pasientene.



FIGUR 3.4: Oversikt over tid fra fødsel til første operasjon (målt i måneder = 30 dager) for de 24 barna født i 2015 som er registrert operert i Bergen, fordelt på spaltetype.

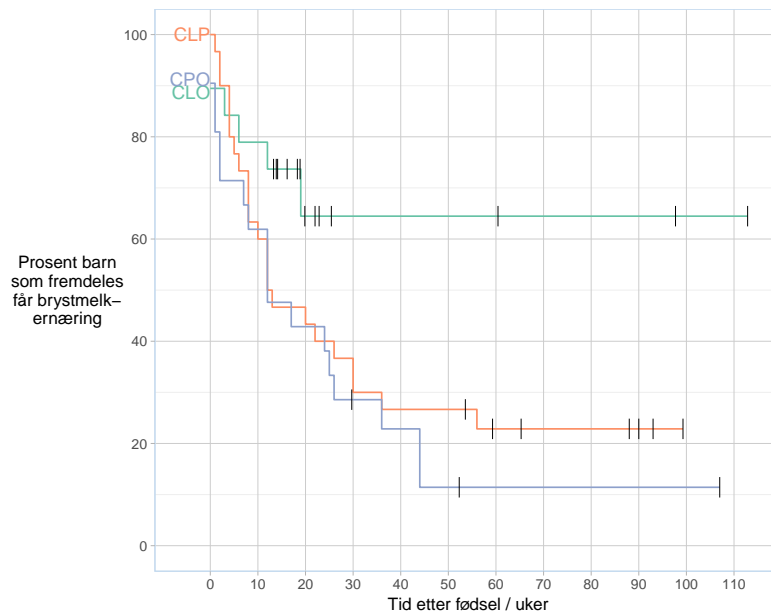


FIGUR 3.5: Oversikt over tid fra fødsel til første operasjon (målt i måneder = 30 dager) for de 50 barna født i 2015 som er registrert operert i Oslo, fordelt på spaltetype.

Brystmelkernæring

Ved utreise fra sykehuset etter en leppeoperasjon og/eller ganeoperasjon fyller foreldrene ut et skjema der de oppgir hvor lenge barnet har fått brystmelkernæring (ved amming eller flaske); se figur 3.6. Vi vet ikke hvor lenge barna fortsatte med brystmelkernæring etter operasjonstidspunktet. Vi har derfor lite informasjon om barn med leppespalte (CLO), da de opereres ved 3–4 måneders alder.

60-70 % av barna med leppespalte (uten ganespalte) som får brystmelkernæring når de er 20 uker gamle. Ved denne alderen får 40 % av barna med ganespalte (med eller uten leppespalte) brystmelkernæring. Det foreligger ikke opplysninger om barnet får brystmelk ved amming eller med brystpumpe/flaske.



FIGUR 3.6: Hvor lenge barn født i 2015 fikk brystmelkernæring (aming eller morsmelk fra flaske). Figuren viser et Kaplan–Meier-plott, og de svarte strekene er tilfeller der mor oppgav at barnet fremdeles fikk brystmelkernæring ved tidspunkt for utfylling av spørreskjemaet. Figuren fremstiller data fra 70 pasienter.

Pasienterfaringer

Ved utskriving fra sykehuset registreres pårørendes opplevelse av informasjonen de mottok før operasjon og av smertebehandlingen som ble gitt til barnet i forbindelse med operasjonen.

På spørsmålet «Hvordan opplever du/dere informasjonen dere fikk før operasjonen av de ansatte på sykehuset?» svarer 93 % «God» eller «Svært god». På spørsmålet «Hvordan opplever du/dere smertebehandlingen som barnet har fått i forbindelse med operasjonen?» svarer 96 % «God» eller «Svært god». Se detaljer i [tabell 3.11](#). I Oslo er det 6 registrerte skjema som mangler svar på disse spørsmålene.

TABELL 3.11: Andelen svar i de ulike svarkategoriene på to spørsmål fra foreldre til barn født i 2015. Resultatene er basert på svar fra 100 operasjoner. I Oslo er det 6 registrerte skjema som mangler svar på disse spørsmålene.

| Spørsmål | Svarkategori | Bergen | Oslo |
|---|--------------|--------|--------|
| | | (n=38) | (n=62) |
| Hvordan opplever du/ dere smertebehandlingen som barnet har fått i forbindelse med operasjonen? | Svært god | 61 % | 66 % |
| | God | 34 % | 31 % |
| | Middels | 5 % | 3 % |
| | Dårlig | 0 % | 0 % |
| | Svært dårlig | 0 % | 0 % |
| Hvordan opplever du/ dere informasjonen dere fikk før operasjonen av de ansatte på sykehuset? | Svært god | 50 % | 58 % |
| | God | 39 % | 37 % |
| | Middels | 8 % | 3 % |
| | Dårlig | 3 % | 2 % |
| | Svært dårlig | 0 % | 0 % |

3.3 Oppfølgingskontroller

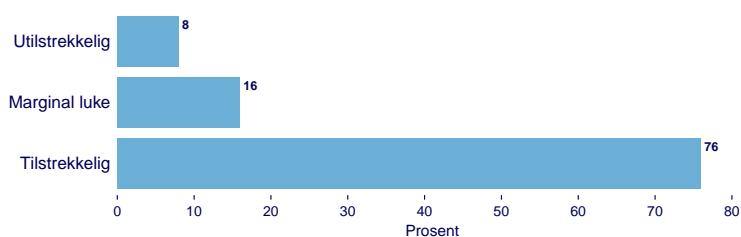
Barn operert for ganespalte blir fulgt opp med regelmessige kontroller i behandlingsteamet. Det er en utfordring å samkjøre alder for kontroll i de to behandlingsteamene slik at datasamling til LKG-registret gjøres ved samme alder.

4-års kontroll hos logoped

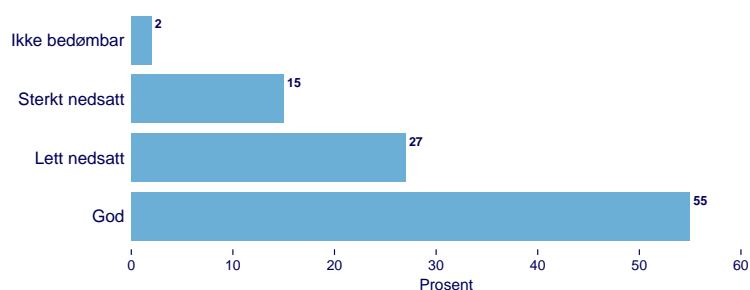
Logopedene utreder talespråket med vekt på artikulasjon og nasalitet ved 4, 10 og 16 år i begge behandlingsteam og årsrapporten presenterer resultat fra undersøkelsene av 4-åringene, hovedsakelig fra Oslo. Bergenteamets logopeder har pga. kapasitetsproblem siste halvår bare data fra 7 4-års undersøkelser elektronisk tilgjengelig for årsrapporten.

TABELL 3.12: Antall inkluderte 4-åringer operert for ganespalte, som har opplysninger fra kontroll hos logoped, fordelt på behandlingssted og fødselsår.

| Sted | 2011 | 2012 | Sum |
|--------|------|------|-----|
| Bergen | 2 | 5 | 7 |
| Oslo | 36 | 47 | 83 |
| Sum | 38 | 52 | 90 |



FIGUR 3.7: Vurdering av velofarynksfunksjon er en oppsummert, tregradert vurdering av ganens funksjon ut fra nasalitetsvariablene hypernasal klang, nasal luftlekkasje og trykkreduert artikulasjon i talematerialet til SVANTE-N. Materialet består av enkeltord og setninger, i tillegg til barnets spontantale. Figuren viser data fra 90 4-åringer (født 2011 - 2012).



FIGUR 3.8: Talens forståelighet vurderes i en fire-gradert skala ut fra barnets spontantale. Figuren viser data fra 90 4-åringer (født 2011 - 2012).

6-års kontroll hos kjeveortoped

Kjeveortopedene undersøker tenner og bitt hos alle pasienter født med spalte ved 6 og 16 år og samler data til LKG-registeret ved disse undersøkelsene i begge behandlingsteam (tabell 3.13). Årets rapport presenterer data fra barn født første halvdel av 2011, som har vært til 6-års kontroll i løpet av våren 2017. Neste årsrapport vil presentere hele 2011 årskullet.

Overkjevens vekst kan være påvirket av spalten, arrvev etter operasjon og om det mangler tenner i kjevene og i spalteområdet. Røntgen- og klinisk undersøkelse ved 6 år og registrering av tannbuerelasjon, karies og agensi av tenner som presenteres i figur 3.9 på neste side, tabell 3.15 og tabell 3.14 er derfor viktig informasjon som kan være med å identifisere risiko pasienter mtp dårlig vekst av mellomansiktet. LKG-registeret vil med et større datasett kunne sammenligne vekst ved ulike spaltetyper og behandlingsteamenes operasjonsteknikker.

Figur 3.9 på neste side viser at 21 % av pasientene har underbitt, som kan være tegn på redusert vekst av mellomansiktet. Tabell 3.15 viser at 16 av 41 pasienter mangler en eller flere permanente tenner og at venstre sidefortann i overkjeven er den mest vanlige å mangle. Tabell 3.14 viser at 5 av 43 seks-åringer har hatt karies i tennene.

TABELL 3.13: Antall registrerte pasienter (født 2011) på 6-års kontroll hos kjeveortoped, fordelt på behandlingssted.

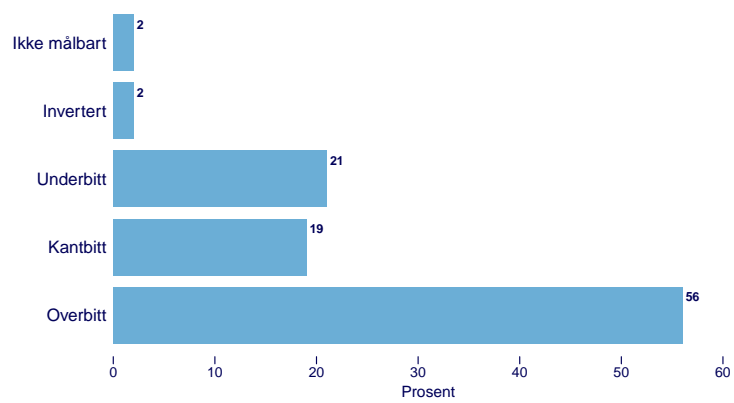
| Sted | Kjeveortoped |
|--------|--------------|
| Oslo | 33 |
| Bergen | 10 |

TABELL 3.14: Antall barn som har hatt karies i tennene i løpet av barneårene, fram til og med undersøkelsen ved 6 år (N= 43).

| | Ja | Nei |
|--------|----|-----|
| Karies | 5 | 38 |

TABELL 3.15: Antall barn som mangler permanente tenner, undersøkt med tannrøntgen 6 år (N=43).

| Agenesi av permanente tenner | Ja | Nei | Vet ikke |
|---------------------------------|----|-----|----------|
| Agenesi 12 | 0 | 41 | 2 |
| Agenesi 22 | 10 | 31 | 2 |
| Agenesi andre permanente tenner | 16 | 24 | 3 |



FIGUR 3.9: Tannbuerelasjon i horisontalplanet beskriver om pasienten har overbitt, kantbitt, underbitt eller om bittet er invertert eller ikke målbart. Ikke målbart er vanligvis pga. samarbeidsproblem ved undersøkelsen. Figuren viser data fra 43 6-åringer.

4 Metoder for fangst av data

4.1 Dataleverandører

Behandlingsteamene ved de plastikkirurgiske avdelingene ved Haukeland universitetssjukehus og ved Oslo universitetssykehus har nært samarbeid med flere faggrupper. De seks som er mest sentrale i behandlingen er plastikkirurger, logoped, øre-nese-hals-leger, sykepleiere, kjeveortopeder og psykologer. Alle disse faggruppene leverer data til registeret.

Deltagende institusjoner ved behandlingsteamet i Oslo er

- Oslo universitetssykehus
- Statped sørøst

og ved behandlingsteamet i Bergen

- Haukeland universitetssjukehus
- Statped vest
- Senter for leppe-kjeve-ganespalte ved Tannhelsetjenestens kompetansesenter Vest (TKV), Hordaland fylkeskommune

4.2 Innregistrering

Registeret benytter det webbaserte registreringssystemet, Medisinsk registreringssystem (MRS), og inviterer alle som er henvist til kirurgisk LKG-spaltebehandling i Norge og som er født etter 31.12.2010 om å delta i registeret.

Alle institusjonene som leverer data har nå tilgang på Helsenet.no og gjør elektronisk registrering. Fram til sept-17 har noen av barna født 2011 blitt seks år og vært til kontroll i behandlingsteamene. Resultatene vi presenterer er i denne årsrapporten er derfor begrenset og viser bare et utvalg og ikke komplette kull med 4- og 6-åringer.

4.3 Teknisk utvikling og drift

Registeret blir driftet av Helse Vest IKT. Helse Vest IKT bruker underleverandørene HEMIT (til utvikling av teknisk løsning for kvalitetsregister) og Helse Nord IKT (til drift av teknisk løsning for kvalitetsregister).

4.4 Risikovurdering

Oppdatert risikovurdering foreligger for MRS i henhold til retningslinjer fra Det nasjonale servicemiljøet for medisinske kvalitetsregistre og Regionalt servicemiljø Helse Vest.

4.5 Registertilgang

Helse Nord IKT ivaretar tilgangsstyringen for MRS-løsningen gjennom drifting av helseregister.no, og styringsgruppen for registeret ivaretar tilgangsstyring for data til analyseformål.

Hver institusjon har tilgang til MRS-løsningen definert etter fem roller: behandler, leser, pasientansvarlig, registeransvarlig og brukeradministrator. I tillegg har daglig leder / koordinator tilgang som *brukeradministrator* for alle institusjonene. Systemansvarlig ved Helse Vest IKT har rollen som *systemadministrator* (se driftsmanualen for MRS).

Opplysningene i LKG-registeret lagres i avidentifisert form (skilt fra navn og fødselsnummer). Enhetene som registrerer data har kun tilgang til egne data.

4.6 Logging og back-up

Både Helse Nord IKT og Helse Vest IKT har utarbeidet rutiner for logging og backup for henholdsvis MRS-løsningen sentralt og for registerets resultatfiler til analyseformål.

5 Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Per 12.09.2017 er det registrert totalt 464 pasienter født mellom 2011 og 2015, i ett eller flere skjema. For disse pasientene er det registrert tilsammen 714 operasjoner, 498 i Oslo og 216 i Bergen, se [tabell 3.2](#) på side 7 og [tabell 3.5](#) på side 9.

Det er registrert 75 pasienter født 2015, med til sammen 111 registrerte operasjoner, 73 i Oslo og 38 i Bergen.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Medisinsk fødselsregister

Medisinsk fødselsregister (MFR) registrerer alle medfødte misdannelser ved fødsel¹. Antall pasienter 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. Avvik kan skyldes at ganespalten ikke er blitt diagnostisert på fødeavdelingen. Andre årsaker kan være pasienter er født i utlandet, pasienter som velger operasjon utenlands, at noen forblir uoperert, eller ufullstendig invitasjon av pasientgruppen til deltagelse i LKG-registeret.

Norsk pasientregister

Helsedirektoratet har gitt dispensasjon fra taushetsplikten for å kunne beregne registerets dekningsgrad ved sammenstilling av data fra LKG-registeret og Norsk pasientregister (NPR)².

Norsk pasientregister har gjennomført kobling av data. Juridiske vurderinger, logistikk og kvalitetssikring for koblingen er i henhold til NPRs vanlige rutiner, mens LKG-registeret har hatt ansvar for å utarbeide rutiner og registerspesifikke maler for sammenstilling og analyse.

Kobling mot NPR vil kunne vise om det gjøres LKG-operasjoner ved andre sykehus enn HUS og OUS. Den vil også vise om alle LKG-operasjoner som er utført på barn født etter 31.12.2010 ved OUS og HUS er registrert. Det samlede antallet pasienter i LKG-registeret som har samtykket til inklusjon og som har takket nei bør samsvare med antallet pasienter i NPR som er operert for LKG-spalte. Dersom dette avviker kan det forklares med at pasienter ikke har vært invitert til deltagelse i LKG-registeret.

5.3 Tilslutning

Helsemyndighetene har sentralisert den kirurgiske behandlingen av pasienter med leppe-kjeve-ganespalte til Oslo universitetssykehus og Haukeland universitetssjukehus. Kvalitetsregisteret mottar data fra begge disse sykehusene, og tilslutningen på institusjonsnivå er således 100 %.

¹Se tabell M1 på <http://statistikk.fhi.no/mfr/>.

²Søknad sendt 01.07.2013. Hos Helsedirektoratet: [sak 13/5866](#), dokument 1. Svar mottatt 04.02.2014. Hos Helsedirektoratet: [sak 2013/5866](#), dokument 4.

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Det ble invitert 87 pasienter født 2015 til deltagelse i registeret. Foreldrene til 80 disse samtykket til inklusjon, og 75 pasienter er registrert i minst ett skjema. Inklusjonsgraden blir dermed $75/87 = 86\%$ ³. Se [tabell 5.1](#) for fordeling på sykehusnivå.

TABELL 5.1: Inklusjonsgrad på sykehusnivå for pasienter født 2015. Inklusjonsgraden viser andelen inviterte som ble inkludert (registrerte opplysninger fra minst ett skjema).

| Sykehus | Invitert | Samtykket | Registrert | Inklusjonsgrad |
|---------|----------|-----------|------------|----------------|
| Bergen | 26 | 26 | 24 | 92 % |
| Oslo | 61 | 54 | 51 | 84 % |
| Totalt | 87 | 80 | 75 | 86 % |

Sammenligning med Medisinsk fødselsregister

TABELL 5.2: Antall levendefødte i 2015 med leppe-kjeve-ganespalte ifølge Medisinsk fødselsregister. Tallene er hentet ut fra registeret 08. august 2017.

| Type misdannelse | Levendefødte |
|----------------------------------|--------------|
| Leppespalte (ev. med ganespalte) | 47 |
| Isolert ganespalte | 31 |
| Totalt | 78 |

For barn født 2015 er det (per 08.08.2017) registrert 78 levendefødte med leppe- og/eller ganespalte i Medisinsk fødselsregister (se [tabell 5.2](#)). Med utgangspunkt i dette blir dekningsgraden for LKG-registeret på $75/78$, eller 96% . For pasientene som har samtykket blir dekningsgraden $80/78$ (103%) i forhold til Medisinsk fødselsregister. Antall inviterte barn til LKG-registeret er 87, ni flere enn det som er registrert i MFR.

Dekningsgradsanalyser fra Norsk pasientregister

Norsk pasientregister (NPR) gjennomførte i 2016 dekningsgradsanalyser både på pasient- og operasjonsnivå for LKG-registeret, se årsrapport for 2015 ⁴.

Resultatene fra dekningsanalysen finnes også på nettsiden <https://skde.shinyapps.io/dekningsgrad>.

³Registeret mangler data på 2 pasienter i Bergen som har samtykket, og 3 pasienter i Oslo som har samtykket men ikke registrert. To av barna i Bergen, og ett av barna i Oslo mangler av medisinske grunner.

⁴https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/51_arsrapport_2015_lkg.pdf

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Begge behandlingsteamene skal ha en lege som er medisinsk ansvarlig for registeret. Behandlingsteamet skal ha én person i hver av de seks faggruppene som er *registeransvarlig*, og som skal ha overoppsyn med registreringsarbeidet. Denne personen har ansvar for å følge opp at registreringene gjøres systematisk og at data fra alle årskullene blir komplett.

Registeradministrasjonen gir tilgang og opplæring i pålogging og registrering til faggruppene ved ous, HUS, Statped og TKV. Ved behov reiser registeradministrasjonen ut til deltagende institusjoner for nærmere oppfølging. Registeradministrasjonen informerer regelmessig på behandlingsteamenes møter i både Oslo og Bergen, for å opprettholde motivasjon til å innhente samtykker og oppnå komplett registrering. Dette er også sentrale tema på samarbeidsmøtet mellom teamene, norcleft, som avholdes hvert halvannet år på Geilo. Det er opprettet en egen nettside med informasjon og veiledning, samt kontaktinformasjon ved behov for hjelp vedrørende registerspørsmål. Det er også utarbeidet en detaljert brukerveiledning for elektronisk registrering i MRS som er tilgjengelig på registerets hjemmeside. Registeradministrasjonen sender rapporter hvert halvår til den institusjonen som registrerer i LKG-registeret med en oversikt over uferdige data og ufullstendige skjema. Den nye MRS4-plattformen gir automatisk oversikt over «egne uferdige skjema» og brukerne av registeret bes om å sjekke dette jevnlig. Vi har tro på at denne løsningen kan bidra til å få bedre datakvalitet og mer komplett registrering av dataene. Enkelte variabler har også fått faste grenseverdier for å hindre feilregistreringer, det kommer da opp et varsel om feilen.

Koordinator og daglig leder er alltid tilgjengelig på mail eller telefon ved spørsmål om gjennomføring av dataregistrering.

Intern vurdering av datakvalitet

Registeret har utarbeidet en detaljert veileder som er sendt til alle som registrerer data i LKG-registeret. Den ligger også på registerets hjemmeside. I tillegg har vi jevnlig undervisning og oppsøker de institusjoner som leverer data til registeret for nærmere opplæring. Registeradministrasjonen er alltid tilgjengelig for spørsmål enten på mail eller per telefon. HEMIT (Helse Midt) og SKDE (Helse Nord) bidrar i prosessen med programutvikling og sikkerhet for data.

I versjon MRS4 fikk vi installert automatiske kobling av skjema som hører sammen, f.eks. operasjonsdag med tilhørende operasjonsskjema og sykepleieskjema. Her må det krysses av på hver variabel for å kunne ferdigstille skjema i registeret. Hvis ikke, kommer det opp varsel om hva som mangler for å få lagret og ferdigstilt aktuelt skjema. Registreringsskjema må være ferdigstilt for at data skal kunne overføres til den sentrale databasen. Alle som registrerer data, må regelmessig kontrollere «egne uferdige skjema» på registerets startside for å se om noen registreringer kun ligger lagret som kladd.

Vi har lagt mye arbeid ned i å få variablene entydige. Alle variablene er nøye gjennomgått i forbindelse med utarbeidelse av en detaljert og bedre kodebok for registeret. I arbeidet er det vektlagt entydighet og om det er behov for en bedre definisjon på variablene. Dato for når variabler ble opprettet skal også være spesifisert i kodeboken.

5.6 Metode for validering av data i registeret

LKG-registeret planlegger jevnlige validerings-analyser av data:

- 1 LKG-registeret kobles mot følgende registre for validering/kvalitetssikring av data:
 - Norsk pasientregister (NPR) – kobling i 2016, deretter hvert 2. år.
 - Medisinsk fødselsregister (MFR) - årlige koblinger.
 - Folkeregisteret, koblet direkte til MRS
- 2 I tillegg tar registeret jevnlig stikkprøver av innregistrert data opp mot operasjonsbeskrivelser og epikriser i elektronisk pasientjournal.
- 3 Statistiker sjekket pasientlogistikk opp mot hva som er vanlig behandlingsforløp ved CLO, CLP og CPO, blant annet årsaker til forsinket operasjonstidspunkt, komplikasjoner i LKG-registeret opp mot epikriser i pasientjournal.
- 4 Det utarbeides halvårs rapport til hvert styremøte med fokus på kompletthet og forbedring i registrering.
- 5 Bedre samkjøring av registreringstidspunkt mellom de to teamene i Oslo og Bergen for å få kompletthet i registrerte variabler.

Se også [avsnitt 5.5](#) på side 23.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Pasientspesifikke skjema

Det er registrert totalt 464 pasienter i LKG-registeret. For hver pasient er det tre obligatoriske pasientspesifikke skjema som skal registreres: komorbiditetsskjema, spaltemorfologiskjema og bakgrunnsskjema. [Tabell 5.3](#) viser utfyllingsgraden for pasientene. Det er 435 pasienter som har komplett registrering, mens det er flest pasienter (17 stk.) som mangler opplysningene med bakgrunnsinformasjon (Bakgrunnsskjema).

TABELL 5.3: Oversikt over utfylte pasientspesifikke skjema; antall pasienter med ulike kombinasjoner av registrerte skjema.

| Antall | Komorbiditet | Spaltemorfologi | Bakgrunnsskjema |
|--------|--------------|-----------------|-----------------|
| 445 | 1 | 1 | 1 |
| 18 | 1 | 1 | 0 |

Operasjonsspesifikke skjema

Det er registrert tilsammen 714 operasjoner i registeret. Av disse er det 655 primæroperasjoner og 59 andre operasjoner (sekundæroperasjoner, sulcusplastikk, columellaplastikk, svelgplastikk, fistellukking eller ukjent operasjonstype).

For primæroperasjoner er det fire obligatoriske skjema som skal fylles ut, for andre operasjoner med innleggelse på sykehus er det tre obligatoriske skjema.

For polikliniske operasjoner er det to obligatoriske skjema som skal fylles ut (startskjema og plastikkirurgi). Det er foreløpig ikke registrert polikliniske operasjoner i registeret.

TABELL 5.4: Oversikt over utfylte skjema for leppe-/ganelukking primæroperasjon; antall pasienter med ulike kombinasjoner av registrerte skjema.

| Antall | Startskjema | Plastikkirurgi | Sykepleie | Utskriving |
|--------|-------------|----------------|-----------|------------|
| 644 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| 11 | 1 | 1 | 0 | 0 |

TABELL 5.5: Oversikt over utfylte skjema for andre operasjoner; antall pasienter med ulike kombinasjoner av registrerte skjema.

| Antall | Startskjema | Plastikkirurgi | Utskriving |
|--------|-------------|----------------|------------|
| 57 | 1 | 1 | 1 |
| 2 | 1 | 1 | 0 |

6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Inklusjonskriterier:

- Barn og voksne med leppe- kjeve- ganespalte som henvises til de to behandlingsteamene i Norge.

Eksklusjonskriterier:

- Foresatte som ikke samtykker eller som etter skriftlig samtykke trekker tilbake sitt samtykke.
- Pasienter over 16 år som skriftlig trekker tilbake samtykket.

LKG-registeret har et femsifret diagnosekodesystem, som er en modifisert versjon av systemet til Qiang Liu et al. ¹.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

LKG-registeret tar siktemål på å følge barnets utvikling fra diagnosen stilles i spedbarnsalder til voksen alder. De forskjellige faggruppene i spalteteamene i Oslo og Bergen har faste rutiner for behandling og oppfølging av barn med LKG, avhengig av hvilken spaltdiagnose pasienten har. LKG-registeret er et lite register med omkring 100 nye pasienter hvert år. Disse følges opp med faste kontroller i teamene og det kan ta 16-20 år før en pasient har gått gjennom hele sitt behandlingsforløp. Derfor vil det ta tid før LKG-registeret kan vise dokumenterte variabler/indikatorer basert på registerdata.

Registeret er bygget opp med en form for struktur, prosess- og resultatmål.

Struktur: LKG-registeret registrerer ved første innleggelse til operasjon: Personalia, adresse, kommune, familieanamnese på LKG, etnisk bakgrunn og LKG-diagnose.

Prosess: LKG-registeret registrerer alle operasjoner, oppfølgingskontroller ved poliklinikker, faste årskontroller/fellesklinikker ved bestemte alderstrinn 4, 6 og 16 år (+ evt. senere ved behov).

Resultat: LKG-registeret registrerer komplikasjoner og uheldige følger tilstander, hvordan går det med pasientene på kort og lengre sikt.

Her er de viktigste mål/variabler/indikatorer som angir grad av kvalitet i behandling av pasienter med LKG:

- Tale (registreres ved 4, 6 og 16 år)
- Hørsel (registreres ved 6 og 16 år)
- Tenner og bitt (registreres ved 6, 16 år og når pasienten er ferdig utvokst)
- Ansiktstrekk og -symmetri (registreres ved 6, 16 år og når pasienten er ferdig utvokst)
- Generell trivsel (registreres ved 10 år og ellers individuell oppfølging)
- Pårørendes tilfredshet med behandlingen (registreres ved alle innleggelser for operasjon). PROM data fra pasienten selv (ikke bare fra foreldre), vil komme når barnet er 10 år i psykologidata.
- Evaluere om behandlingstilbudene når like godt ut i alle helseregioner (Er tilbudet fra logoped, psykolog, kjeveortopedi, og ØNH-lege for oppfølging av LKG-pasienter like godt i alle helseregioner?)

¹Qiang Liu et al "A Simple and Precise Classification for Cleft Lip and Palate: A Five-Digit Numerical Recording System." *Cleft Palate Craniofac J.* 2007 Sep;44(5):465-8.

Alle variablene over er gode internasjonale måleindikatorer for kvalitet i LKG-behandling og brukes ved de to spalteteamene i Norge.

Registeret startet med inklusjon av barn født etter 31.12.2010. Evaluering og registrering av tale, hørsel, tenner, bitt, ansiktstrekk og ansiktssymmetri blir først gjennomførbart når barnet er 4–6-16 år. De første variablene på dette vil bli registrert inn i registeret i løpet av 2017. Foreløpig er derfor målbare kvalitetsmål i registeret begrenset. I denne årsrapporten for 2016 presenteres disse kvalitetsmålene:

- Tid til operasjon ([avsnitt 3.2](#) på side 12)
- Diagnose ved ultralyd ([avsnitt 3.2](#) på side 12)
- Brystmelkernæring ([avsnitt 3.2](#) på side 14)
- Foreldrenes opplevelse av informasjon og smertebehandling ([avsnitt 3.2](#) på side 15)
- Komplikasjoner etter operasjoner ([avsnitt 3.1](#) på side 8)
- Tale fra logoped ([avsnitt 3.3](#) på side 16)
- Tenner og bitt fra kjeveortoped ([avsnitt 3.3](#) på side 17)

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Følgende informasjon om foreldrenes erfaring med barnets sykehusopphold blir registrert ved utskrivelse fra sykehuset:

- Foreldrenes opplevelse av informasjon gitt før operasjonen.
- Foreldrenes opplevelse av smertebehandling gitt i forbindelse med operasjonen.
- Foreldrenes opplevelse av hvor lenge det er før barnet «er seg selv igjen».
- Foreldrenes tilfredshet med organiseringen av reisen til / fra sykehuset er inkludert i den nye MRS-løsningen etter ønske fra pasientforeningen.

PROM data fra pasienten selv kommer først når barnet kommer til kontroll hos psykolog ved 10 års alder.

For validering av PROM data har registeret tatt kontakt med Fagsenter for pasientrapporterte data ved Haukeland universitetssjukehus for hjelp og videreutvikling.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Demografiske variabler inkludert i registeret er: etnisitet, fødselsår og kjønn. Registeret har lagt opp til at opplysninger om sosiale og demografiske forhold skal innhentes ved kobling til andre nasjonale registre i egne forsknings- og kvalitetsforbedringsprosjekter. Pasientgruppen blir informert om dette i samtykkeskrivet og samtykker til kobling. Slike prosjekter må utføres etter gjeldene forskrifter, også med en eventuell kontrollgruppe.

[Figur 3.2](#) på side 11 og [figur 3.3](#) på side 12 viser hvor i landet den gravide bor og om en har fått stilt LKG-diagnosen hos fosteret ved prenatal ultralydundersøkelse.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer og lignende

Registeret styrker samarbeidet mellom de to behandlingsteamene i Norge. Etableringen av registeret har fått fram noen ulike behandlingsrutiner i teamene (for eksempel metode for mating første postoperative dag).

Med resultater fra registeret vil behandlingsteamene kunne sammenligne eventuell ulike behandlingsrutiner og resultater etter operasjoner og tverrfaglig oppfølging. Dette er en liten og heterogen pasientgruppe, omlag 100 nye pasienter årlig med ulike spaltetyper og operasjonsprosedyrer. Det er nødvendig med gode data fra flere komplette årskull for gode analyser og videreutvikling av kvalitetsindikatorer.

LKG-registeret har bidratt til å samkjøre de to behandlingsteamenes rutiner og oppfølging, blandt annet aldersbestemte kontroller og diagnosesetting.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

De to behandlingsteamene har sammen utarbeidet behandlingsplan/retningslinjer for LKG-spalte, som kan betraktes som nasjonale retningslinjer. Disse retningslinjene/behandlingsplanene har blitt brukt i etableringen og oppbyggingen av LKG-registeret. Variablene er hentet fra den systematiske tverrfaglige oppfølging av barn med LKG som startet allerede på 1960-tallet. Vi viser for øvrig til Sosial- og helsedirektoratets rapport «Tilbudet til pasienter med leppe-kjeve-ganespalte», herunder «velocardiofacialt syndrom – faglig gjennomgang»² fra 2007. Denne rapporten la grunnlaget for opprettelsen av LKG-registeret.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Følgende kliniske forbedringsområder er identifisert:

- Det er ønskelig at *alle* familiene føler seg godt ivaretatt under sykehusinnleggelsene. Registeret samler derfor informasjon fra foreldrene ved utskrivelsen fra sykehuset, og resultatene viser at begge behandlingsteam har et forbedringspotensial når det gjelder informasjonen som blir gitt før operasjon og smertebehandlingen til barna i forbindelse med operasjonen.
- Ulik ICD-10 kodepraksis mellom OUS og HUS for en av LKG-diagnosene.
- Ulik oppfølging i landet av gravide som har fått prenatal LKG-diagnose ved ultralyd.
- Behov for undervisning til fødeavdelinger i alle helseregioner.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Tiltak som initieres av arbeidet med årsrapporten for 2016:

- Sikre felles rutiner for innhenting og registrering av data ved begge behandlingsteam. Tas opp på fellesmøter og styrevedtak.
- Samordne registreringstidspunkt av variabler for begge team. Styrevedtak og tas videre opp på fellesmøte (Norcleft).
- Fortsette prosjekt for oppfølgingen av gravide som venter et barn med LKG-spalte. Mål å sikre likt tilbud i alle helseregioner.

²<http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/tilbudet-til-pasienter-med-leppe-kjeve-ganespalte-herunder-velocardiofacialt-syndrom-faglig-gjennomgang/Publikasjoner/pasienter-med-leppe-kjeve-ganespalte.pdf>

- Bruk av registerdata i forskning- og kvalitetssikringsprosjekt. Faggruppene oppmuntres til å ta i bruk data, informere om resultat fra registeret som kan initialere prosjekter.
- Samarbeide med Fagsenter for pasientrapporterte data ved Haukeland universitetssjukehus for validering og videreutvikling av PROM/PREM data.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Prenatal diagnostikk

Behandlingsteamene har i regi av LKG-registeret hatt landsdekkende tilbud til gravide om kontakt med behandlingsteamene når det oppdages LKG-spalte ved undersøkelser i svangerskapet. Skriftlig informasjon til de fosterdiagnostiske sentrene i landet har blitt sendt ut og det har vært foredrag og undervisning. Behandlingsteamet i Bergen opplever nå å få kvinner fra andre helseregioner henvist tidlig i svangerskapet og positive tilbakemeldinger om tilbudet fra flere mødre.

PhD prosjekt ØNH

ØNH ved HUS ønsket ikke samarbeid om PhD prosjekt utgått fra LKG-registeret.

6.10 Pasientsikkerhet

Registeret skal følge barnets utvikling fra fødsel til voksen alder. Gjennom systematisering av kliniske indikatorer kan vi fange opp komplikasjoner og uønskede hendelser så tidlig som mulig. Endelig dokumentasjon vil man først få når et par årskull har fulgt sitt behandlingsforløp over ca 20 år.

Informasjon om reoperasjon på grunn av blødning, infeksjon eller utilfredsstillende tilheling etter operasjon blir samlet i registeret.

”Reoperasjon av ganespalte” betyr at det har vært utilfredsstillende resultat etter ganespalteoperasjonen og at ganespalten måtte opereres en gang til. Det er flere forhold som kan være mulige forklaringer – medisinske forhold ved barnet, operasjonsteknikk, kirurgens ferdigheter mm. Hyppigheten av reoperasjon for ganespalte og leppespalte beskriver forekomsten av komplikasjoner og er et mål for pasientens sikkerhet. Resultat i årsrapporten viser at etter 319 ganelukkingoperasjoner ble det gjort 1 reoperasjon pga. blødning og 17 reoperasjoner pga. utilfredsstillende resultat, mens etter 335 leppelukkingoperasjoner har det blitt utført 12 leppekorreksjoner.

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Alle institusjoner og helseforetak som leverer data til registeret kan etter søknad til styret få tilgang til data fra LKG-registeret til kvalitetssikringsarbeid og forskning. Registeret utarbeider

- Årlige rapporter tilbake til de virksomhetene som leverer data til registeret (oktober).
- Mai og november hvert år sendes til deltagende enheter/institusjoner en oversikt om egen aktivitet og en oversikt over ufullstendige registreringer.

Nasjonale data fra registeret presenteres på samarbeidsmøtet for behandlingsteamene, norcleft, (avholdes hvert halvannet år).

Hver institusjon har løpende tilgang på egne registreringer. Disse kan brukes til lokale kvalitetsprosjekter uten søknad til registerets styre. For å lette arbeidet med å analysere egne data, utarbeider vi i disse dager en funksjon med egendefinerte filter for å lage egne rapporter slik at mindre prosjekter lettere kan igangsettes lokalt.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Registeret utarbeider årlige rapporter om virksomheten via Fagsenter for medisinske registre ved HUS til

- Helse Vest RHF.
- Administrerende direktør ved Helse Bergen HF.
- Haukeland universitetssjukehus ved direktør ved Kirurgisk klinikk (registreier).
- Oslo universitetssykehus ved klinikkssjef for Klinikk for hode, hals og rekonstruktiv kirurgi.
- Registerieier får kopi av referat fra styremøter.

7.3 Resultater til pasienter

På registerets hjemmeside (helse-bergen.no/lkg) publiserer vi informasjon fra registeret til pasientgruppen. Vi skriver også en årlig artikkel i pasientforeningens medlemsblad, *Dialog*, og gir informasjon på foreningens medlemsmøter ved behov. Pasientforeningens leder er fast medlem i styringsgruppen og bidrar aktivt der.

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

Styret for registeret skal godkjenne all offentliggjøring av informasjon. Det blir årlig offentliggjøring av resultater fra registeret via hjemmesiden til Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

8 Samarbeid og forskning

Registeradministrasjonen skal motivere til forsknings- og kvalitetsforbedringsprosjekter. Styret oppmuntrer til samarbeidsprosjekter mellom institusjonene og behandlingsteamene.

- Styret skal godkjenne alle forskningsprosjekt.
- Datautlevering til samarbeidsprosjekt mellom institusjonene og behandlingsteamene blir prioritert.

Nytteeffekt:

- Systematiserte data gir grunnlag for kvalitetsforbedring.
- Systematiserte data gir grunnlag for forskning.
- Interessen for å benytte data vil øke, også i et tverrfaglig perspektiv.
- Tilgang på data kan føre til interesse for kvalitetsforbedring og forskning i andre miljøer.
- Registeret kan gi verdifulle data for forskning på årsakssammenhenger.
- Data vil kunne gi verdifull informasjon til forebyggende arbeid.

Samarbeidsmøte, norcleft, avholdes hvert halvannet år hvor de to spalteteamene samkjører rutiner og oppfølging av pasientgruppen. Intensjonen er å få mest mulig felles registreringstidspunkt.

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Styret og REK (Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) har godkjent et forskningsprosjekt som kobler data fra LKG-registeret og Medisinsk fødselsregister for å undersøke om utvidet bruk av prenatal diagnostikk har påvirket forekomsten av LKG-spalte ved fødsel og avbrutte svangerskap. Styret har godkjent prosjektet og datafil er levert til MFR for kobling. LKG-registeret har tett dialog med begge spalteteamene i Norge.

I mai 2017 arrangerte LKG-registeret et seminar for de to behandlingsteamene for å planlegge kvalitetssikringsprosjekt for LKG-pasienters mentale helse.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Erik Berg disputerte ved Universitetet i Bergen i juni 2017. Avhandlingen bygger på nasjonale kliniske data fra LKG-behandlingen i Norge 1967–1992 koblet til nasjonale datakilder som beskriver pasientgruppens sosiale og medisinske forhold mtp. utdanning, arbeidssituasjon og bruk av trygderettigheter. Koblingen av datafilene til dette prosjektet «*Å leve med leppe-ganespalte*» er finansiert av LKG-registeret. De kliniske dataene 1967-1992 er grunnlaget for variabelvalget i Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte.

Materialet brukes også til særoppgaver for to medisinerstudenter ved Universitetet i Bergen.

Data fra Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte er utlevert til et forskningsprosjekt som kobler data fra LKG-registeret (2011-2015) til Medisinsk fødselsregister (1967-2015). Prosjektet har REK godkjenning nr. 2012/2144, og studerer forekomsten av LKG-spalte i Norge over tid.

Del II

Plan for forbedringstiltak

9 Forbedringstiltak

9.1 Ny registreringsløsning

Nytt registreringssystem, MRS, ble satt i drift i november 2015. Videreutvikling av systemet pågår, og forventes slutført i løpet av 2017.

9.2 Automatiske kvalitetsrapporter

Det skal utarbeides automatiske kvalitetsrapporter for å kontrollere den interne datakvaliteten i registeret, forventes klart i november 2017. Feil og mangler som oppdaget løpende vil bli rettet opp så langt dette er mulig. I mai og november sendes det ut en oversikt over ufullstendige registreringer til deltagende institusjoner.

Fra november 2015, ble det også mulig for hver institusjon å få on-line oversikt over egne ufullstendige registreringer på registeret startside.

9.3 Dekningsgradsanalyse

Dekningsgradsanalyse ved kobling mot NPR er utført i 2016. Det blir hvert år gjort sammenligning med antall barn født med spalter som er registrert i Medisinsk fødselsregister. Det planlegges å gjennomføre en ny kobling mot NPR i 2018.

9.4 Internasjonal kontakt

Registeret var representert ved den internasjonale spaltekongress i Chennai, India i februar 2017.

9.5 Ansvar for registrering

Ansvar for komplett registrering må bli tillagt bestemte personer ved hver institusjon, og det må bli avsatt tilstrekkelig tid for dette arbeidet. Styret har fulgt opp dette med bekymringsmelding til ledelsen ved ous.

Del III

Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

TABELL 10.1: Vurderingspunkter for stadium LKG-registeret

| Nr | Beskrivelse | Kapittel | Ja | Nei |
|------------------|---|---------------|-------------------------------------|--------------------------|
| Stadium 2 | | | | |
| 1 | Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner | 3 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2 | Presenterer resultater på nasjonalt nivå | 3 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3 | Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser | 5 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4 | Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter | 7 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5 | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret | Del II | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Stadium 3 | | | | |
| 6 | Kan redegjøre for registerets datakvalitet | 5.5, 5.6, 5.7 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7 | Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde | 5.2, 5.3, 5.4 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8 | Har dekningsgrad over 60 % | 5.4 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9 | Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater | 7.1 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10 | Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes | 6.6 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11 | Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret | 6.7 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12 | Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid | 6.8, 6.9 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13 | Resultater anvendes vitenskapelig | 8.2 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14 | Presenterer resultater for PROM/PREM | 3.2, 6.3 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15 | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret | Del II | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 10.1: ... fortsettelse fra forrige side

| Nr | Beskrivelse | Kapittel | Ja | Nei |
|------------------|---|----------|-------------------------------------|--------------------------|
| Stadium 4 | | | | |
| 16 | Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser | 5.6, 5.7 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17 | Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år | 5.4 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18 | Har dekningsgrad over 80 % | 5.4 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19 | Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater | 7.1, 7.4 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20 | Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter | 7.3 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21 | Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis | 6.9 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Kontakt og informasjon

Postadresse

Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte
Kirurgisk klinikk
Haukeland universitetssjukehus
5021 Bergen

E-post

lkg-registeret@helse-bergen.no

Internett

<http://www.helse-bergen.no/lkg>

Kontakttelefon

991 20 068

Offentliggjøring

<http://www.kvalitetsregistre.no/>

