

Kommunikationsplan för LKG-registret

Bakgrund

Läpp-käk-gomspalt (LKG) är ett samlingsnamn för olika typer av spalt. LKG är den vanligaste medfödda avvikelser i ansiktet och i Sverige föds cirka 200 barn per år med någon typ av LKG. LKG-registret är ett nationellt kvalitetsregister för utvärdering av behandlingen av barn och ungdomar födda med någon typ av LKG. Bakgrunden är att olika centra delvis använder sig av olika behandlingsmetoder och att det är oklart vilka behandlingsmetoder som ger bäst resultat. Syftet med LKG-registret är att genom uppföljning och utvärdering av behandlingsmetoder och behandlingsresultat säkerställa likvärdig behandling för barn och ungdomar födda med LKG och förbättra behandlingsmetoderna vid LKG.

Organisation

Samtliga sex LKG-centra, vid sju universitetssjukhus, är verksamma i LKG-vården i Sverige och registrerar i LKG-registret. Utvecklingen av LKG-registret bedrivs huvudsakligen av en styrgrupp där två representanter från varje LKG-centrum samt två patientrepresentanter ingår. En av representanterna är registerhållare och en är biträdande registerhållare och projektledare. Styrgruppen är tvärprofessionell och representeras av plastikkirurger, ortodontister, logopedier och omvårdnadspersonal. Övrig kompetens som registret behöver, gällande exempelvis statistik, IT, drift och datasäkerhet kring registerplattformen, tillhandahålls av Registercentrum Syd.

Syfte med kommunikationsplanen

- Data från LKG-registret ska användas för kunskapsstyrning av vården
- LKG-specialisterna ska medvetandegöras om att onlinedata kan användas för behandlingsplanering, t ex inom kirurgi
- Medarbetare ska motiveras till att bidra till hög täcknings- och rapporteringsgrad
- Patienter och deras familjer ska vara delaktiga i vården och ges möjlighet att ta välinformerade beslut

Budskap

- Data från LKG-registret kan användas för kunskapsstyrning av vården i syfte att förbättra den och göra den mer resurseffektiv
- LKG-registrets verksamhet bidrar till standardiserad vård och uppföljning, och en likvärdig och högkvalitativ vård av barn och ungdomar födda med LKG
- LKG-registrets verksamhet har bidragit till ett förbättrat samarbete mellan LKG-specialister i Sverige, över regiongränser
- LKG-registret kan även bidra till förbättrad LKG-vård globalt, genom att öka kunskapen kring hur olika behandlingsprocedurer inverkar på utvecklingen av utseende, tänder/bett och tal
- LKG-registret bidrar till att patienter och deras familjer kan vara delaktiga i vården och ges möjlighet att ta välinformerade beslut

Målgrupper för kommunikationsarbete

- Nationellt programområde (NPO) Kirurgi och plastikkirurgi
- Medarbetare som registrerar i LKG-registret
- Medarbetare som arbetar inom LKG-vården
- Företrädare för de verksamheter som bedriver LKG-vård, d v s chefer på olika nivåer
- Patienter, deras familjer och allmänheten
- Forskare inom LKG

Kanaler

- LKG-registrets hemsida och nyhetsbrev från hemsida
- Årsrapporter
- Patientversioner av årsrapporter
- Vården i siffror
- SWEDECLEFT-möten
- Nationella professionsmöten för LKG-specialister
- Regionala professionsmöten för vårdgivare på patienters hemorter
- Facebookgrupper för föräldrar till barn med LKG
- Patientföreningar: LKG-föreningen Stockholm och LKG-föreningen i västra Sverige
- Grundutbildningarna för de professioner som arbetar med LKG
- Vetenskapliga artiklar
- Vetenskapliga kongresser

Aktivitetslista

Information	Kanal	Målgrupp	Ansvarig	När
Årsrapport	Utskick via mejl	NPO Kirurgi och plastikkirurgi	Biträdande registerhållare och registerhållare	September årligen
Årsrapport	Utskick enligt adresslista, SWEDECLEFT-möte, Professionsmöten	Registeranvändare, LKG-specialister	Biträdande registerhållare, registerhållare och styrgruppsrepresentanter	September årligen
Årsrapport	Utskick via mejl	Verksamhetschefer, förvaltningschefer	Styrgruppsrepresentanter vid respektive LKG-centrum	September årligen
Patientversion av årsrapport	Patientföreningar, facebookgrupper	Patienter med familjer	Patientrepresentanter	September årligen
Öppna jämförelser av kvalitetsindikatorer	Vården i siffror	Vårdpersonal, allmänhet	Biträdande registerhållare	Årlig uppdatering
Hemsida	Hemsida, nyhetsbrev	Registeranvändare och andra intresserade	Biträdande registerhållare	Uppdateras kontinuerligt
Allmän information om registret, som gott exempel på samverkan över professions- och regiongränser	Grund- och specialistutbildningar för professioner som arbetar med LKG	Vårdpersonal, allmänhet	Styrgruppsrepresentanter via utbildningarna	Årligen eller då tillfälle ges
Vetenskapliga fynd	Vetenskapliga tidskrifter och kongresser	Forskare och kliniker inom LKG-området nationellt och internationellt	Samtliga LKG-specialister som använder LKG-registret för forskning	Då registerdata används för forskning

Kommunikationsmål och uppföljning

Uppföljning genomförs i samband med den årliga verksamhetsberättelsen.

- LKG-registrets hemsida: mäta antalet besök (möjligt från maj 2022 och framåt)
- SWEDECLEFT-möten, minst vartannat år
- Nationella professionsmöten för LKG-specialister, minst en gång per år
- Vetenskapliga artiklar, 1–2 per år