



Nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt



Patientversion av årsrapport 2019

Vad är LKG-registret?

LKG-registret är ett kvalitetsregister för barn och ungdomar födda med någon form av läpp-käk-gomspalt (LKG). Behandlingen av barn och ungdomar med LKG skiljer sig mellan olika LKG-centra. För att kunna förbättra vården behöver behandlingsresultaten vid olika LKG-centra jämföras. 2016 utsågs LKG-registret till nationellt kvalitetsregister av Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och regioner.

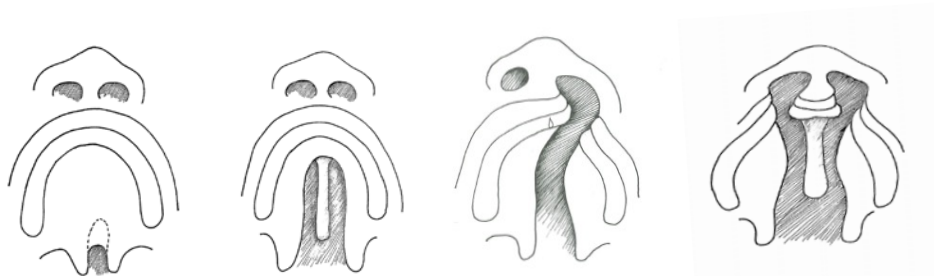
Syftet med LKG-registret är:

- Att genom uppföljning av utvecklingen av utseende, tänder/bett och tal utvärdera resultatet av behandlingsmetoderna
- Att säkerställa en likvärdig behandling för barn och ungdomar födda med LKG i Sverige
- Att utöka samarbetet mellan Sveriges LKG-centra
- Att förbättra behandlingsmetoderna vid LKG

LKG-registret startade 1999 och alla barn och ungdomar i Sverige födda med LKG, från 2009 och framåt, erbjuds deltagande i LKG-registret. Det slutgiltiga resultatet av behandlingen kan utvärderas först när barnen har vuxit klart, och de följs därför från att de är nyfödda upp till vuxen ålder. All information från LKG-registret redovisas avidentifierad, så att det inte framgår vem som har registrerats i LKG-registret. Totalt 4161 personer födda från 1999 till 2019 är registrerade. Av dem är 82,5 % födda i Sverige och 17,5 % födda utomlands. För barn födda utomlands kommer behandlingen ofta igång senare, och deras resultat redovisas inte i patientversionen av årsrapporten. Däremot redovisar vi utlandsfödda barns resultat i originalversionen av årsrapporten (https://lkg-registret.se/?page_id=202).

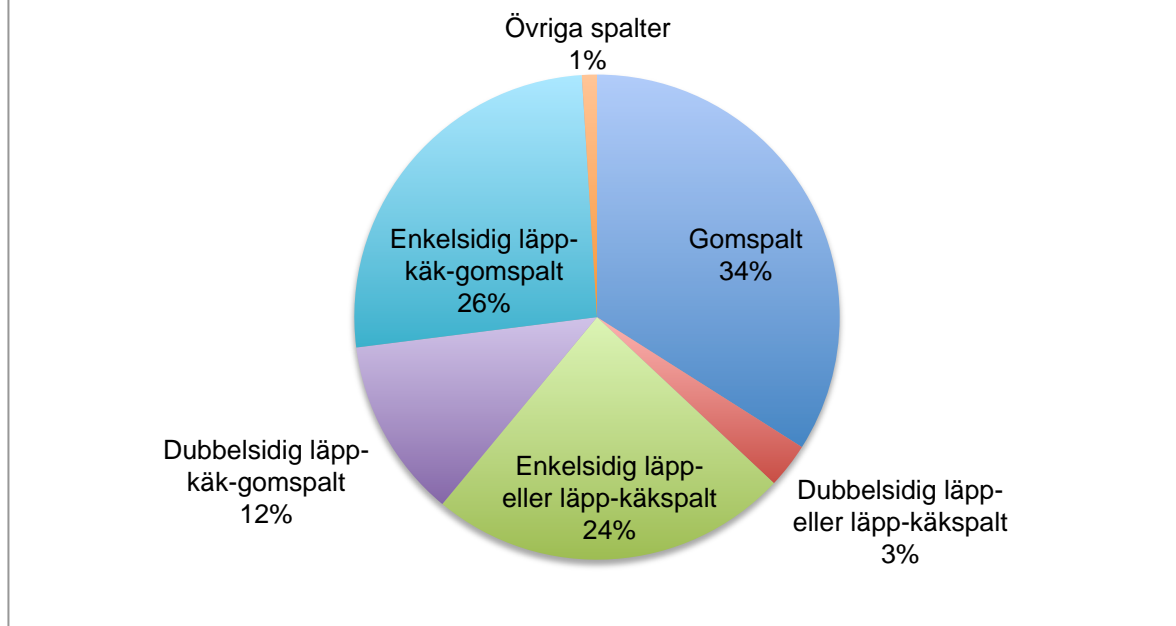
Vad är läpp-käk-gomspalt (LKG)?

LKG är ett samlingsnamn för olika typer av spalt. LKG är den vanligaste medfödda missbildningen i ansiktet och i Sverige föds ca 200 barn per år med någon typ av LKG. Under femte till tolfte graviditetsveckan växer ansiktets olika delar samman. Om sammanväxning inte sker föds barnet med en spalt. Spalten kan omfatta läppen, läppen-käken, läppen-käken-gommen, eller enbart gommen. En spalt som omfattar läppen eller läppen-käken kan vara enkelsidig, d v s läppen och käken är kluven antingen på höger eller vänster sida, eller dubbelsidig. I ungefär 20 % av fallen med LKG förekommer spalten som en del i ett syndrom och/eller tillsammans med andra missbildningar.



Exempel på spalttyper vid LKG. Från vänster visas kluven mjuk gom, kluven hård och mjuk gom, enkelsidig LKG och dubbelsidig LKG. Illustration av Liisi Raud Westberg.

Spalttyper i LKG-registret



I diagrammet ovan visas spalttyper som har registrerats i LKG-registret för barn födda 2009 till 2019. Den vanligaste spalttypen var enkelsidig LKG, följt av spalt enbart i gommen, enkelsidig läpp- eller läpp-käkspalt, dubbelsidig LKG och dubbelsidig läpp- eller läpp-käkspalt. För barn som enbart har en spalt i läppen eller läppen-käken registreras inte behandlingsresultat vid 5 års ålder.

Behandling vid LKG

Beroende på spaltens omfattning kan den i olika grad påverka ätandet, örats funktion, hörseln, ljudandet, talet, utvecklingen av ansiktstillväxten, tänderna/bettet och utseendet. Spalten opereras, och ibland behövs flera operationer. Många barn behöver tandreglering, och den påbörjas oftast efter 7 års ålder. Om det finns en spalt i gommen kan talträning behövas. Behandlingen sker vid något av Sveriges sex olika LKG-centra (Umeå, Uppsala-Örebro, Stockholm, Göteborg, Linköping, Malmö). Idag vet vi inte vilka operationsmetoder som ger bäst resultat. Behandlingen av barn och ungdomar med LKG skiljer sig något mellan olika LKG-centra, men vi vet att resultaten oftast blir bra. Uppföljning hos LKG-teamet sker ungefär vart tredje år och upp till 19 års ålder. Då träffar barnet och familjen de som arbetar i LKG-teamet för bedömning, och för att tala om och diskutera den fortsatta behandlingen. Ibland behövs talbehandling, uppföljning av öron/hörsel och tandreglering på hemorten.

Behandling före kirurgi

Efter födseln behandlas barn som har en spalt i läppen eller läppen-käken ofta med tejp, näskrok, eller nasoalveolar molding, för att ansiktets delar ska komma i ett bättre läge före första operationen. I vissa fall kan behandling med gomplatta göra det lättare för barnet att äta och andas.



Barn med enkelsidig LKG före och under behandling med tejp och näskrok.

Av barnen födda i Sverige 2010 till 2014 med spalt enbart i gommen behandlades 9,7 % med gomplatta. Av barnen födda med dubbelsidig LKG behandlades 23,9 % av barnen med nasoalveolar molding, 35,2 % med näskrok, 15,5 % med gomplatta och 64,8 % med tejp. Av barnen födda med enkelsidig LKG behandlades 17,3 % av barnen med nasoalveolar molding, 57,2 % med näskrok, 12,1 % med gomplatta och 65,9 % med tejp.

Kirurgisk behandling

Vid större spalter behöver läppen, näsan, käken och gommen opereras. Vid spalt enbart i gommen behövs oftast bara en eller två operationer. I Uppsala-Örebro och Göteborg sluter man oftast spalten i gommen i två steg. I Linköping och Malmö sluter man spalten i gommen i ett steg. Stockholm övergick under perioden från enstegs- till tvåstegsslutning. I Umeå sluts spalten i gommen i ett steg då spalten enbart omfattar gommen, och i andra fall i två steg. Barn födda i Sverige 2010 till 2014 med enbart spalt i gommen genomgick i genomsnitt 1,4 operationer före 5 års ålder, barn födda med dubbelsidig LKG genomgick 3 operationer och barn med enkelsidig LKG 2,6 operationer

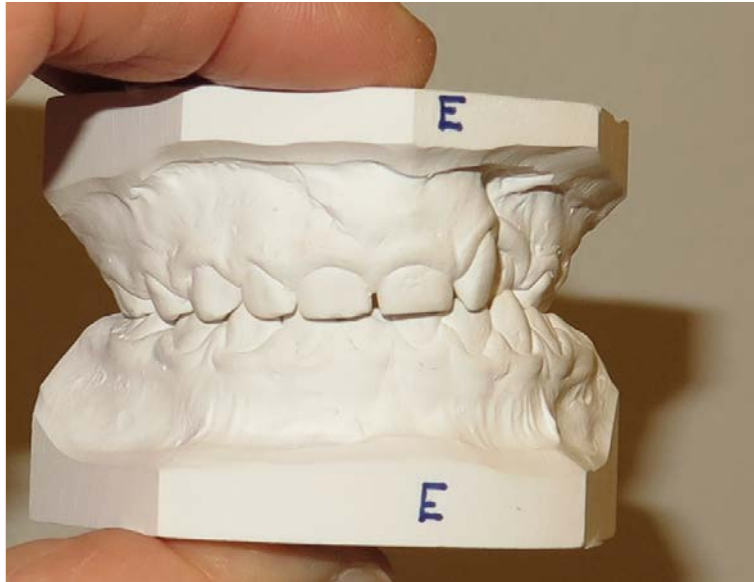
Logopedisk behandling

Om talet och/eller språket är avvikande kan behandling hos logoped behövas. Av barnen födda i Sverige 2010 till 2014 med spalt enbart i gommen gick 35,5 % i logopedbehandling före 5 års ålder, av barnen med dubbelsidig LKG 56,9 % och av barnen med enkelsidig LKG 46,1 %.

Behandlingsresultat vid 5 års ålder

Tänder och bett

Tänder och bett bedöms utifrån röntgenbilder och gipsmodeller som gjuts efter avtryck av barnens tänder.



Exempel på gipsmodell som gjuts efter barnets avtryck

Normal frontal relation är ett mått som beskriver hur överkäkens tänder förhåller sig till underkäkens tänder. Av barnen födda i Sverige 2010 till 2014 med spalt i enbart gommen bedömdes 92,5 % ha normal frontal relation vid 5 års ålder, av barnen födda med dubbelsidig LKG 68,3 % och av barnen födda med enkelsidig LKG 57,3 %.

Tal

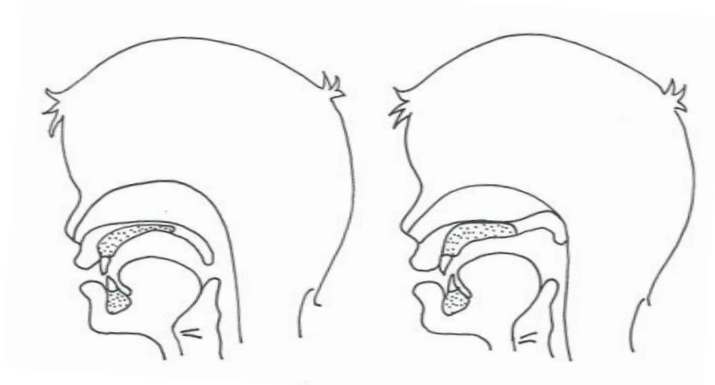
Vid 5 års ålder spelas barnen in när de benämner bilder i ett ordtest, repeterar meningar och talar fritt, kring en bild eller återberättar en saga.



Utifrån ordtestet beräknas andel korrekta konsonanter, där avdrag ges om en konsonant byts ut mot en annan. Av barnen födda 2010 till 2014 i Sverige med spalt i enbart gommen hade 68,7 % minst 86 % korrekta konsonanter vid 5 års ålder, av barnen födda med dubbelsidig LKG 37,7 % och av barnen födda med enkelsidig LKG 56,5 %.

Velofarynx är passagen mellan mun- och näshåla längst bak i svalget. Andel talavvikelser bakom velofarynx är ett mått på andelen konsonanter som normalt produceras i munhålan, som i stället flyttats till ett ställe bakom munhålan. Av barnen födda i Sverige 2010 till 2014 med spalt i enbart gommen hade 89,3 % inga talavvikelser bakom velofarynx vid 5 års ålder, av barnen födda med dubbelsidig LKG 70 % och av barnen födda med enkelsidig LKG 87,1 %.

God velofarynxfunktion, det vill säga förmåga att med hjälp av mjuka gommen (velum) och svalgväggarna (farynx) stänga av passagen mellan mun- och näshåla, är viktig för ett bra tal. Vid nedsatt velofarynxfunktion kan nasaliteten öka och talet kan bli trycksvagt. Ibland hörs även luftläckage upp till näshålan. Velofarynxfunktionen skattas på en tregradig skala: tillräcklig, marginellt otillräcklig eller otillräcklig. Otillräcklig velofarynxfunktion går oftast inte att förbättra med talträning, och om ett barn har otillräcklig velofarynxfunktion, och bedöms vara hjälpt av talförbättrande kirurgi, erbjuds det. Av barnen födda i Sverige 2010 till 2014 med spalt i enbart gommen hade 84,4 % tillräcklig eller marginellt otillräcklig velofarynxfunktion vid 5 års ålder, av barnen födda med dubbelsidig LKG 78 % och av barnen födda med enkelsidig LKG 85,9 %.



Till vänster visas velofarynx under andning. Till höger visas tillräcklig velofarynxfunktion. Illustration av Liisi Raud Westberg.

Om du vill läsa mer

Om du vill läsa mer om LKG-registret, svensk LKG-vård och ha mer detaljerad information om resultaten i registret kan du läsa vidare på LKG-registrets hemsida (<https://lkg-registret.se/>) och i LKG-registrets årsrapport (<https://rcsyd.se/lkg-registret/wp-content/uploads/sites/11/2020/09/%C3%85rsrapport-avseende-data-och-aktiviteter-2019.pdf>). LKG-registret har ett nära samarbete med Registercentrum Syd, som också har en hemsida (<https://rcsyd.se/>). Mer allmän information om nationella kvalitetsregister finns hos Sveriges kommuner och regioner (<http://kvalitetsregister.se/>).