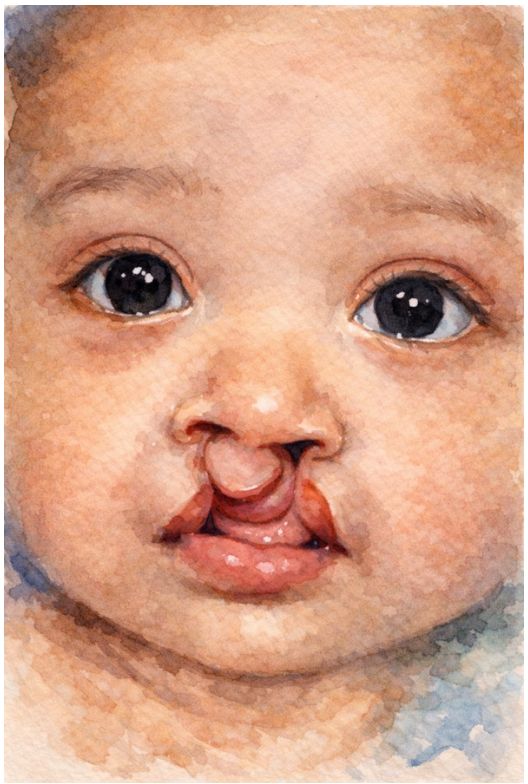
LKG REGISTRET

Nationella kvalitetsregistret för läpp-käk-gomspalt



Patientversion av årsrapport 2025

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 i Sverige. För att kunna förbättra vården behöver behandlingsresultaten vid alla LKG-centra följas upp för att säkerställa en hög och jämlik vårdkvalitet. 2009 utsågs LKG-registret till nationellt kvalitetsregister.

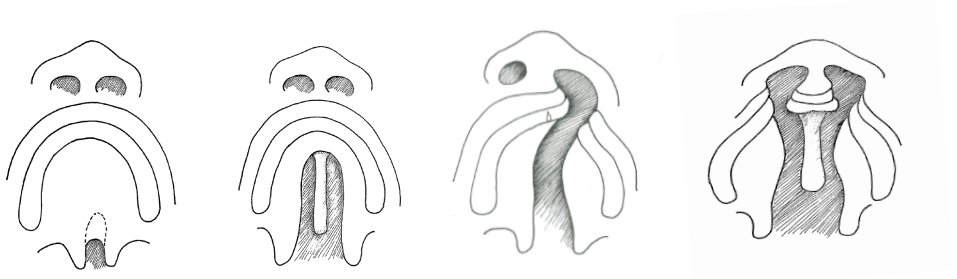
Syftet med LKG-registret är:

- Att genom uppföljning av tänder/bett, tal och ansiktstillväxt 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 att delta. 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.

Vad är läpp-käk-gomspalt (LKG)?

LKG är ett samlingsnamn för olika typer av spalt. LKG är den vanligaste medfödda missbildningen i ansiktet. 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 30 % av fallen med LKG förekommer spalten som en del i ett syndrom och/eller tillsammans med andra missbildningar. Runt 2010 registrerades över 200 nya barn per år i LKG-registret, med utlandsfödda barn inkluderade. Sedan 2020 har antalet per år minskat, och 2025 registrerades 102 nya barn. En bidragande orsak till att antalet har minskat är att färre utlandsfödda barn med LKG kommer till Sverige.



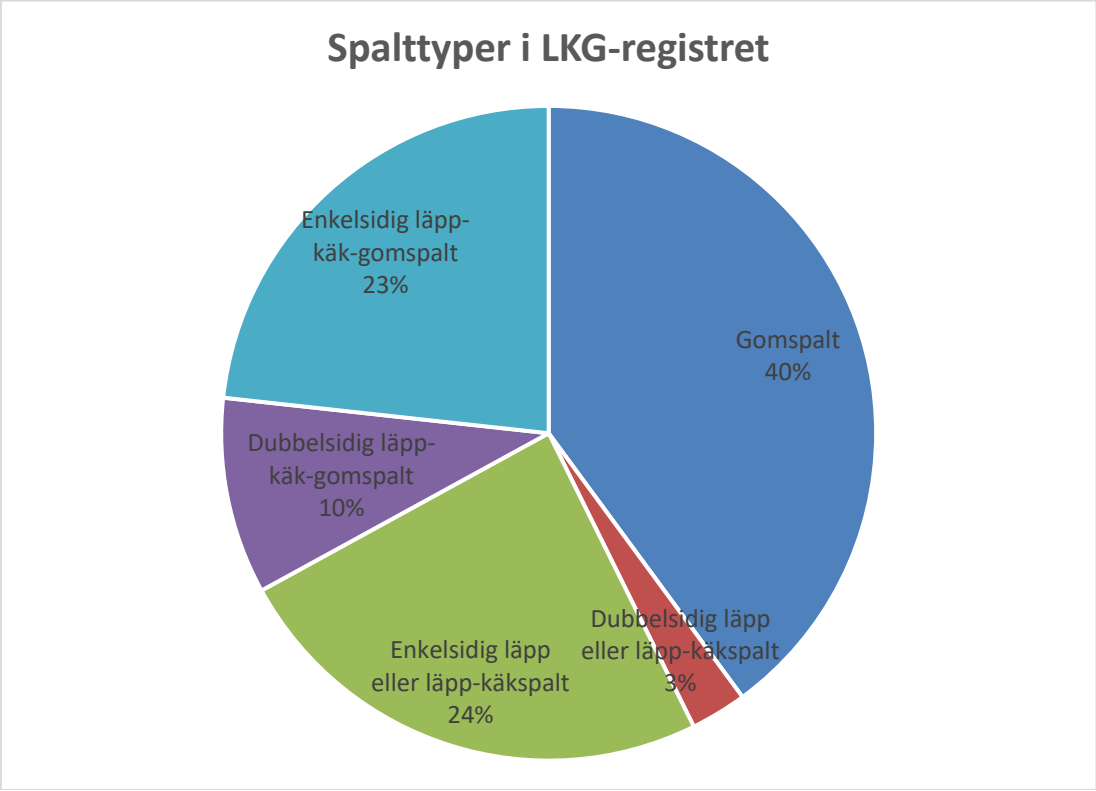
Exempel på spalttyper vid LKG sedda underifrån. Från vänster visas kluven mjuk gom, kluven hård och mjuk gom, enkelsidig LKG och dubbelsidig LKG. Illustration av Liisi Raud Westberg.

Vårdprogrammet för LKG

Beroende på spaltens omfattning kan den i olika grad påverka ätandet, örats funktion, hörseln, ljudandet, talet, ansiktstillväxten, tänderna/bettet och utseendet. Efter födseln genomgår barn som har en spalt i läppen eller läppen-käken ofta behandling med tejp, näskrok eller nasoalveolar molding, för att forma läppen, näsan och käken, så att ansiktets delar kommer i ett bättre läge före första operationen. 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 LKG-centra (Umeå, Uppsala-Örebro, Stockholm, Göteborg, Linköping, Malmö). Behandlingen av barn och ungdomar med LKG skiljer sig något mellan olika LKG-centra, men resultaten blir oftast bra. Om barnet har andra funktionsnedsättningar eller sjukdomar, och om behandlingen kommer i gång senare än rekommendationen enligt vårdprogrammet finns ökad risk för sämre behandlingsresultat. Eftersom behandlingen är långsiktig ses i de flesta fall det slutgiltiga resultatet av behandlingen först i vuxen ålder. Uppföljning hos LKG-teamet sker ungefär vart tredje år och upp till 19 års ålder. Finns det behov av det kan behandling ges även efter 19 års ålder. Vid uppföljningarna träffar barnet och familjen de som arbetar i LKG-teamet för bedömning och för att tala om den fortsatta behandlingen. Ibland behövs talbehandling, uppföljning av öron/hörsel och tandreglering på hemorten.

Deltagare i LKG-registret

I LKG-registret är 3038 personer födda mellan 2009-01-01 och 2025-12-31 registrerade. 89 % är födda i Sverige och 11 % utomlands. 23 % har andra kända missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning. Nedan visas spalttyper som har registrerats i LKG-registret för barn födda 2009 till 2025. Den vanligaste spalttypen är gomspalt, följt av enkelsidig läpp- eller läpp-käkspalt, enkelsidig LKG, 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 och 10 års ålder.



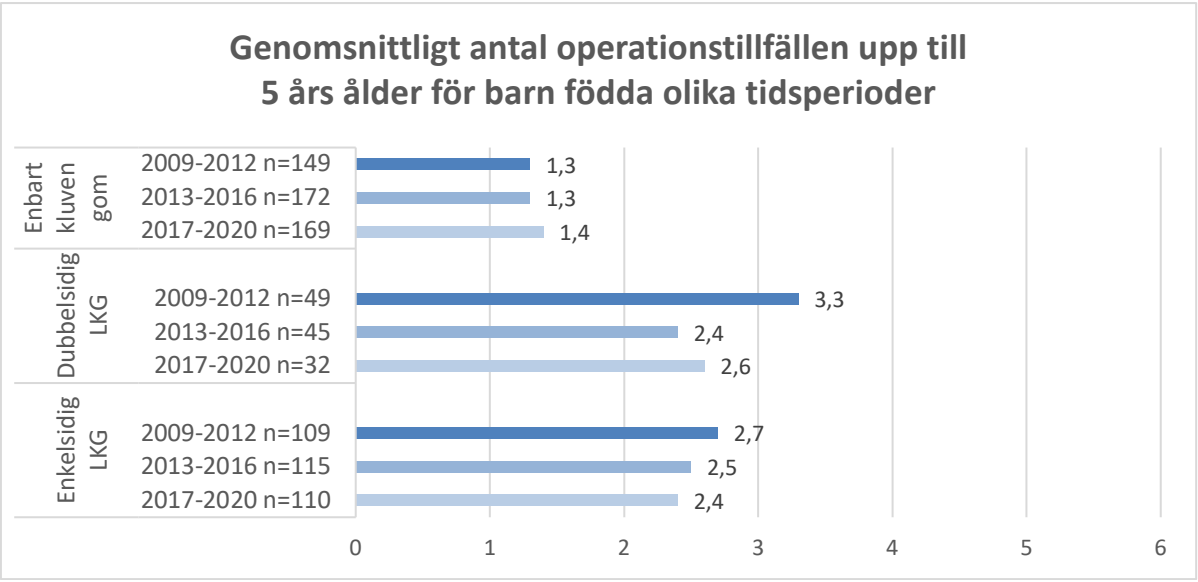
Första kontakt med LKG-teamet

Vid den första kontakten med LKG-teamet får vårdnadshavarna information om den kommande behandlingen och hjälp av erfaren vårdpersonal att komma i gång med matningen. I denna rapport räknades som första kontakt att familjer med nyfödda barn träffade LKG-teamet eller talade med LKG-teamet per telefon. Målsättningen är att familjerna ska ha en första kontakt inom fem dagar. Under 2025 hade 87 % av familjerna med nyfödda barn med LKG sin första kontakt med LKG-teamet inom fem dagar från barnets födelse, vilket är en ökning jämfört med tidigare år. Andelen familjer som hade kontakt med LKG-teamet inom fem dagar från födseln varierade från 71 % till 100 % vid olika LKG-centra. Skillnaderna beror framför allt på att vårdenheter i vissa regioner inte skickar remiss till LKG-teamet direkt när barnen föds. Arbete pågår för att remiss ska skickas direkt när det finns kännedom om LKG.

Kirurgisk behandling

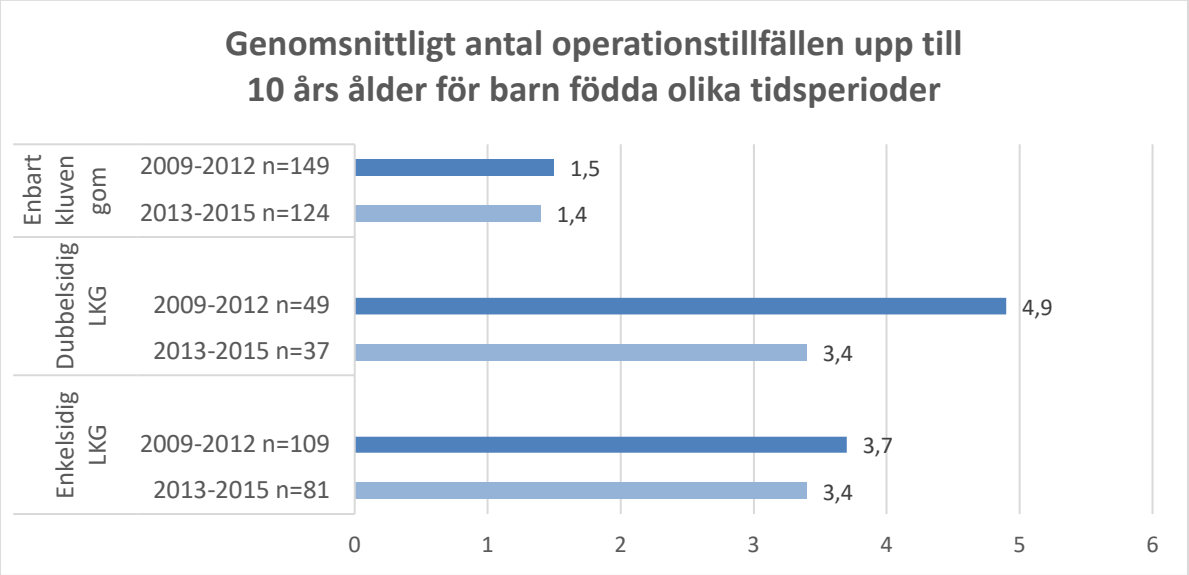
Vid större spalter behöver läppen, näsan, käken och gommen opereras. Vid enbart kluven gom behövs oftast bara en eller två operationer. I Uppsala-Örebro, Stockholm och Göteborg sluts oftast spalten i gommen i två steg. I Linköping och Malmö sluts spalten i gommen i ett steg. I Umeå sluts spalten i gommen i ett steg då spalten enbart omfattar gommen, och i andra fall i två steg.

I figuren nedan visas genomsnittligt antal operationstillfällen upp till 5 års ålder för barn födda i Sverige olika tidsperioder utan andra kända missbildningar, syndrom eller intellektuell funktionsnedsättning. Barn med enbart kluven gom genomgick färre operationer jämfört med barn med enkelsidig och dubbelsidig LKG. Barn med enkelsidig och dubbelsidig LKG födda 2009–2012 genomgick i genomsnitt fler operationer än de födda senare tidsperioder.



n = antal barn

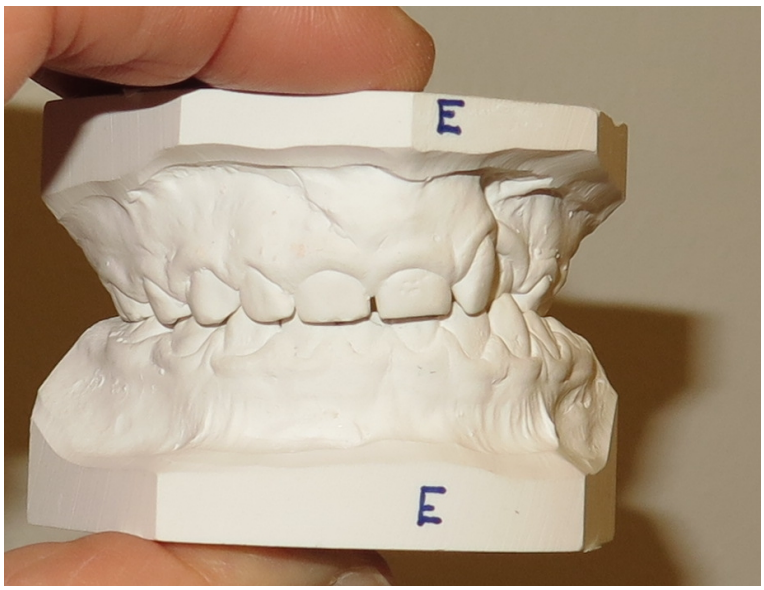
I nästa figur visas genomsnittligt antal operationstillfällen upp till 10 års ålder för barn födda i Sverige olika tidsperioder, utan andra kända missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning. Barn med enbart kluven gom genomgick färre antal operationer än barn med enkelsidig och dubbelsidig LKG. Barn med enkelsidig och dubbelsidig LKG födda 2009–2012 genomgick i genomsnitt fler operationer än de födda 2013–2015.



n = antal barn

Behandlingsresultat för tänder och bett

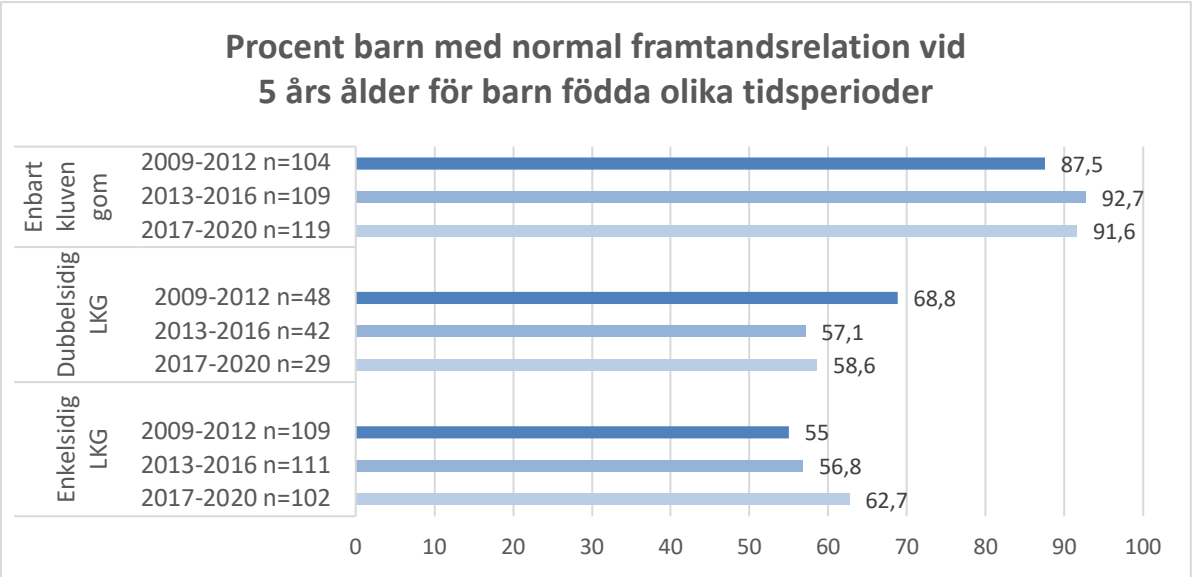
Tänder och bett bedöms utifrån röntgenbilder och modeller av tänderna som gjuts från avtryck eller 3D-skanning.



Exempel på gipsmodell

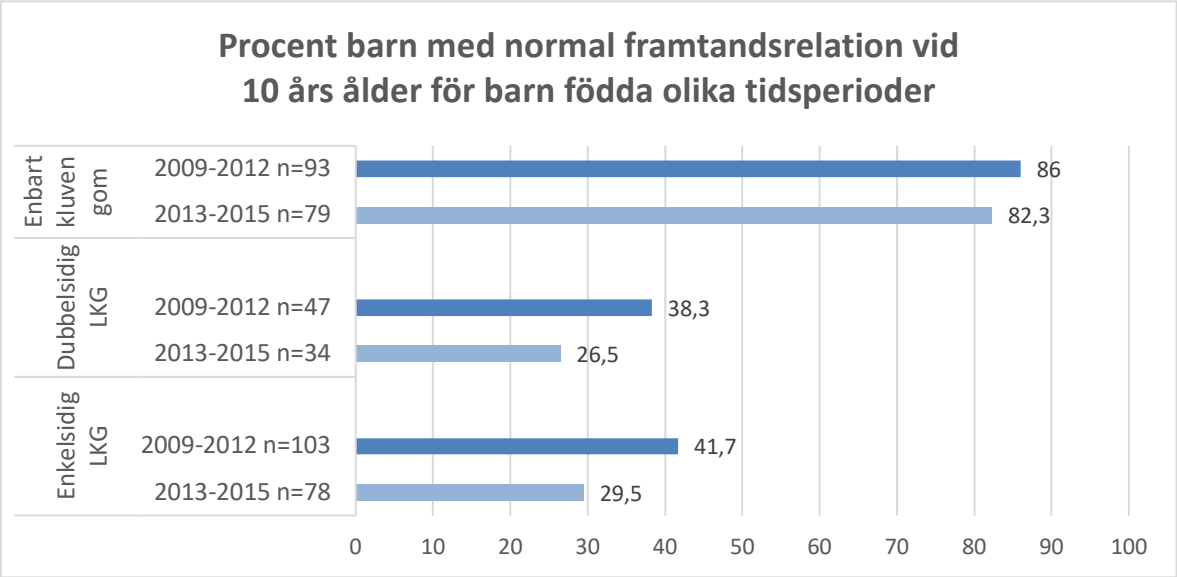
Måttet normal framtandsrelation beskriver hur överkäkens tänder förhåller sig till underkäkens tänder. Barn med spalt enbart i mjuka gommen följs inte upp och är inte med i redovisningen. Resultat redovisas för barn födda i Sverige utan andra kända missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning.

I nästa figur visas andel barn i procent med normal framtandsrelation vid 5 års ålder, födda olika tidsperioder. Gruppen med enbart kluven gom hade högre andel barn med normal framtandsrelation än grupperna med enkelsidig och dubbelsidig LKG.



n = antal barn

I figuren nedan visas andel barn i procent med normal framtandsrelation vid 10 års ålder, födda olika tidsperioder. Gruppen med enbart kluven gom hade högre andel barn med normal framtandsrelation jämfört med grupperna med dubbelsidig och enkelsidig LKG.



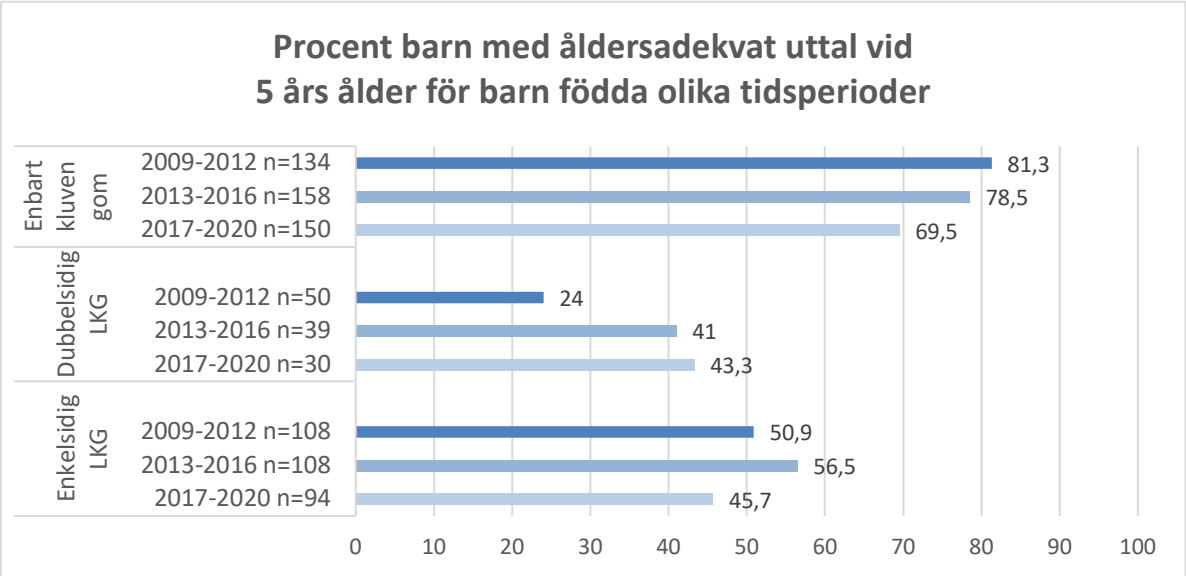
n = antal barn

Behandlingsresultat för tal

Vid 5 års ålder spelas barnen in när de benämner bilder i ett ordtest, säger efter meningar och talar fritt kring en bild eller återberättar en saga. Vid 10 års ålder läser de flesta barn orden i ordtestet. De får också säga efter meningar och läsa och återberätta en text. Utifrån ordtestet beräknas andel korrekta konsonanter, där avdrag ges om en konsonant byts ut mot en annan. Det är vanligt med

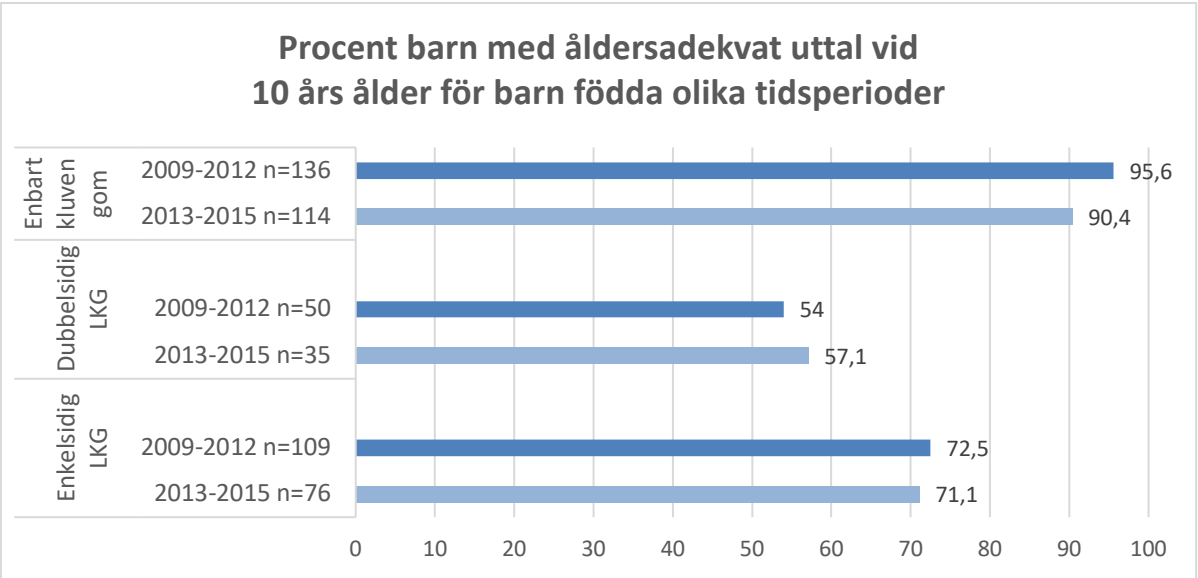
mindre uttalsavvikelser även hos barn som inte är födda med LKG. Vid 5 års ålder motsvarar 86 % korrekta konsonanter åldersadekvat uttal, det vill säga typiskt uttal för åldern, och vid 10 års ålder 92 %. Nedan redovisas talresultat för barn födda i Sverige utan andra kända missbildningar, syndrom och/eller intellektuell funktionsnedsättning.

I nästa figur visas andel barn med LKG i procent med åldersadekvat uttal vid 5 års ålder födda olika tidsperioder. Högst andel barn med åldersadekvat uttal sågs vid enbart kluven gom och lägst vid dubbelsidig LKG, men skillnaderna var mindre för barn födda 2017–2020. Förändringen kan bero på att den kirurgiska metoden för barn med dubbelsidig LKG har förbättrats och att barnen genomgår gomkirurgi tidigare.



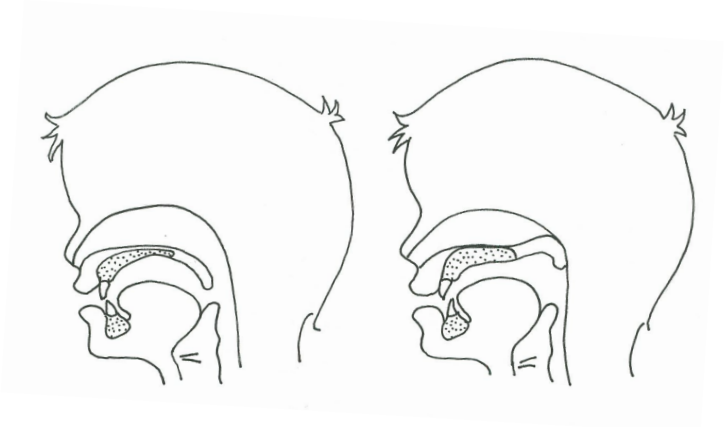
n = antal barn

I figuren nedan visas andel barn i procent med åldersadekvat uttal vid 10 års ålder födda olika tidsperioder. Gruppen med enbart kluven gom hade högst andel barn med åldersadekvat uttal och gruppen med dubbelsidig LKG hade lägst andel barn med åldersadekvat uttal.



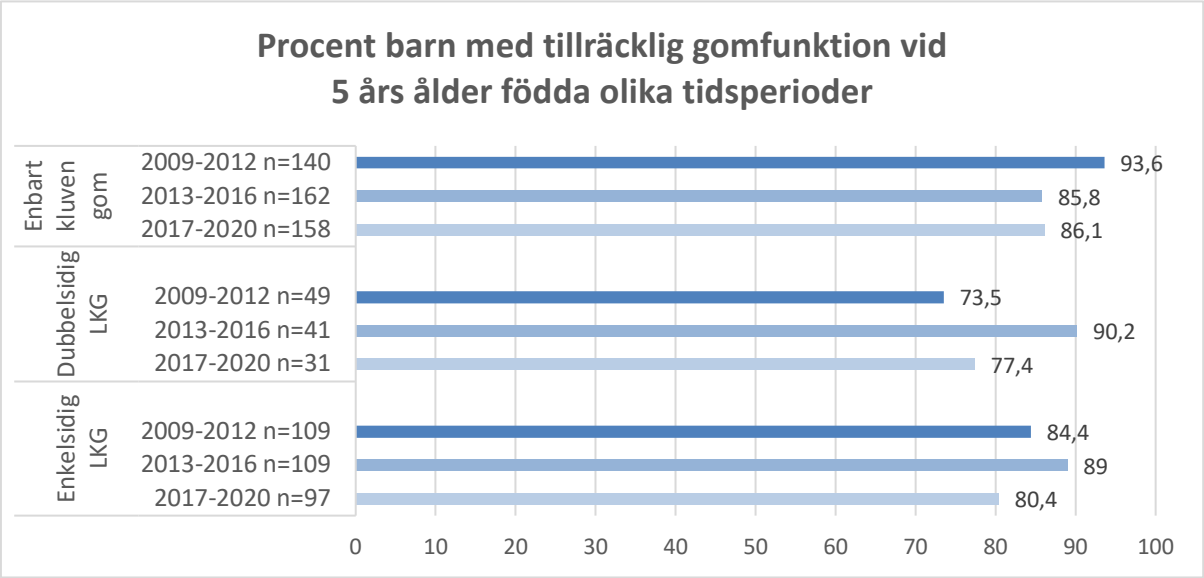
n = antal barn

God gomfunktion är viktig för ett bra tal. Vid nedsatt gomfunktion är det svårt att sluta passagen mellan mun- och näshåla längst bak i svalget. Talet blir nasalt, så att det låter som att personen ”talar i näsan”, och trycksvagt. Ibland hörs även luftläckage upp till näshålan. Otillräcklig gomfunktion går oftast inte att förbättra med talträning. Om ett barn har otillräcklig gomfunktion, och bedöms vara hjälpt av talförbättrande kirurgi, erbjuds det.



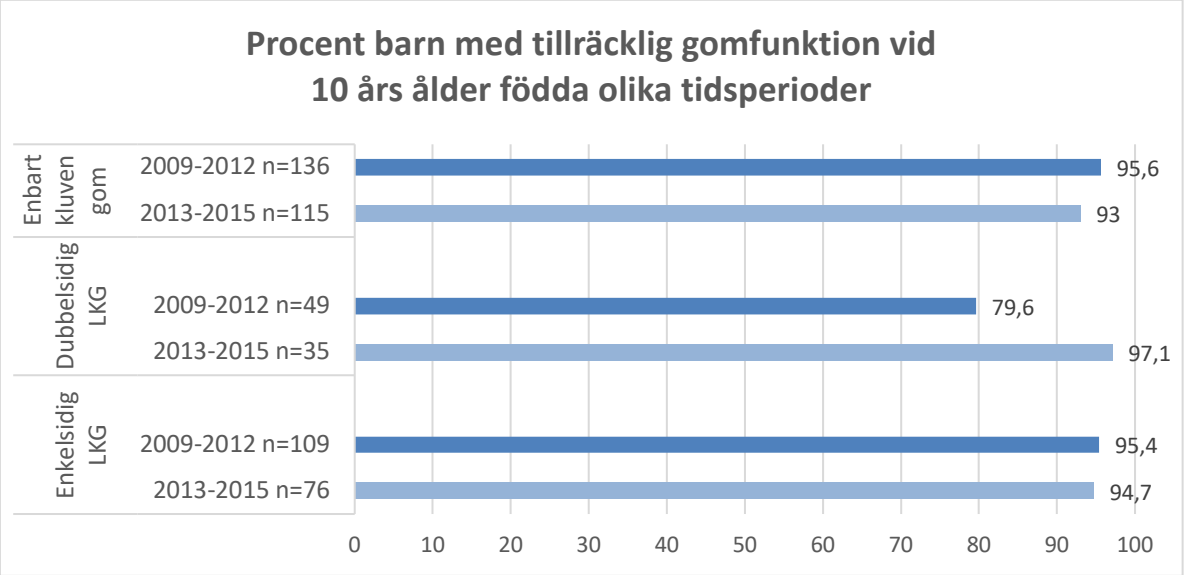
Till vänster visas gommen under andning. Till höger visas tillräcklig gomfunktion. Illustration av Liisi Raud Westberg.

I figuren nedan visas andel barn i procent med tillräcklig gomfunktion vid 5 års ålder, födda olika tidsperioder. Andelen barn med olika diagnoser med tillräcklig gomfunktion skilde sig endast lite.



n = antal barn

I nästa figur visas andel barn i procent med tillräcklig gomfunktion vid 10 års ålder födda olika tidsperioder. Gruppen med enkelsidig LKG och enbart kluven gom hade något högre andel barn födda 2009–2012 med tillräcklig gomfunktion jämfört med gruppen med dubbelsidig LKG. För barn födda 2013–2015 med olika diagnoser var det inga större skillnader.



n = antal barn

Forskning baserad på LKG-registret

Informationen i nationella kvalitetsregister ska användas för att utvärdera och förbättra vården. Den kan också användas för forskning i syfte att förbättra vården. Hittills har 16 forskningsstudier baserade på LKG-registret publicerats. Flera studier har undersökt hur tillförlitlig den data är som har registrerats i LKG-registret och hur väl den representerar barn och ungdomar med LKG i Sverige. En studie har undersökt resultat för kirurgi och tal vid 5 års ålder, en kirurgi och bakgrundsfaktorer hos utlandsadopterade barn och barn födda i Sverige, en förekomst av andra diagnoser än spalt hos barn med LKG, en förekomst av talförbättrande kirurgi, en gomfunktion vid 5 och 10 års ålder, två tal hos utlandsfödda barn, två tal hos barn som även har andra diagnoser och en resultat efter bentransplantation till käken. De studier som nu pågår eller planeras handlar om:

- Tillförlitligheten avseende data för tänder och bett vid 10 års ålder.
- Tillförlitligheten avseende data för joller/tidigt tal vid 18 månaders ålder.
- Resultat för tal, tänder och bett hos individer med dubbelsidig LKG och vilka faktorer som inverkar på resultaten.

Om du vill läsa mer

Om du vill läsa mer om LKG-registret och svensk LKG-vård eller ha mer detaljerad information om resultaten i registret kan du läsa vidare på LKG-registrets hemsida (https://lkg-registret.se/) och i originalversionen av LKG-registrets årsrapport, som finns upplagd på hemsidan. 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 (https://kunskapsstyrningvard.se).