



Nätverks Nytt

Nr 1, maj 1997

Bästa nätverkare!

Mun-H-Center har nu börjat leva sitt liv utan finansiering från Socialstyrelsen. Bohuslandstinget finansierar från årsskiftet verksamheten i oförminskad skala!

Det är väldigt positivt att få arbeta i en organisation som vågar både "gasa och bromsa". Vår nya tandvårdsledning med Björn Klock som tandvårdsdirektör bör verkligen äras för detta. Att sedan förslaget om ny tandvårdsförsäkring tar upp kompetenscenter för små och mindre kända handikappgrupper och bl.a. betonar vikten av Mun-H-Centers verksamhet och föreslår att 10 miljoner skall öronmärkas för smågruppsverksamhet känns förstås mycket positivt för alla som på olika sätt hjälpt till för att förverkliga Mun-H-Center. Tack för alla insatser! Vad som sedan händer med tandvårdsförsäkringen är en öppen fråga men jag utgår från att de förslag som gäller de särskilda patientgrupperna kommer att drivas igenom.

Det allra mest stimulerande som hänt under sista halvåret är att brukarorganisationerna nu verkligen fått upp ögonen för Mun-H-Center. Inbjudningar att delta vid olika sammankomster för att informera om orofacial funktion och funktionsstörningar och samtidigt samla ny kunskap till

databasen bara ökar och allt fler veckoslut går åt till detta. Dessa möten med brukarna ökar verkligen motivationen för alla timmars insats som Mun-H-Center kräver av oss.

Insamlandet av fakta via nätverket kring Mun-H-Center kunde vara mer omfattande och jag vill återigen be Er att inte glömma bort att lämna ut frågeformuläret och fylla i observationsschemat. Några entusiaster har varit väldigt flitiga, och Er vill vi tacka alldeles extra. Den 27 november blir nästa nätverksdag då temat blir små och mindre kända handikappgrupper och klinisk genetik.

Det har också varit väldigt trevligt att följa framväxten av Mun-H-Center-Hjälpmedel, som huvudsakligen finansieras av Handikappinstitutet. Projektgruppen med sin tvärvetenskapliga sammansättning har verkligen arbetat intensivt med faktadokumentation och nätverksbyggande, och snart kommer också en del trycksaker att spridas över landet. FoU-handläggare Kerstin Sandberg från Handikappinstitutet har också på ett ovanligt sätt engagerat sig och stött projektet och detta har haft stor betydelse.

Inom kort kommer vi också att ha en egen hemsida på "nätet", där vi kommer att lägga ut information från vår databas. Vi återkommer i nästa Nätverksnytt om sökvägar etc. Som vanligt är vi förstås tack samma för alla synpunkter och förslag kring vår verksamhet. Slutligen gläder vi oss på Mun-H-Center åt att Apollonia-kliniken för sällsynta orala handikapp nu är igång, och vi hoppas på fortsatt fint samarbete! Det finns ett stort behov av spetskompetens för "särskilda patientgrupper".

*Vårhälsningar
Jan Andersson,
Centerledare*

- Vill Du tillhöra nätverket för kunskapsinsamling?
- Vill Du ha information om små och mindre kända handikappgrupper?
- Vill Du ha information om orofaciala-hjälpmedel?
- Önskar Du konsultation?

Kontakta Mun-H-Center!

Hjälpmedelsprojektet är nu i full gång!

Inventeringen av orofaciala hjälpmedel befinner sig i en intensiv fas, Annette hämtar in information om de olika produkterna och knappar in uppgifterna i databanken. Med jämna mellanrum konsulterar vi vår ADB-konsult Christian Sjögren. Ibland behöver vi råd och anvisningar, ibland är det något som vi kommit på att vi saknar. Christian löser alla problem åt oss, utan hans kompetens skulle vi definitivt inte vara där vi är idag!

Ansvarsfördelning inom hjälpmedelsområdet

Under de senaste åren har stora förändringar skett inom vård och omsorg, som fått konsekvenser också för hjälpmedelsverksamheten. Ädelreformen innebar att kommunerna fick ta hand om viss hälso- och sjukvård och ansvaret för äldre i särskilda boendeformer. Kommunerna fick också ta ansvar för habilitering/rehabilitering, omsorg och vård av vissa psykiskt störda. I det kommunala ansvaret ingår principiellt att tillhandahålla hjälpmedel, främst individuella hjälpmedel för den dagliga livsföringen. Landstinget svarar för hjälpmedel som behövs vid vård och behandling, men i praktiken finns dock ett stort utrymme för lokala överenskommelser, vilket har lett fram till avsevärda variationer olika landstingsområden emellan.

LOKAH-utredningen

Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet har utrett hjälpmedelsverksamheten och lagt fram ett antal förslag. Utredningen föreslår bl a att brukaren själv skall bekosta enkla hjälpmedel genom köp i affärer eller apotek. Till enkla hjälpmedel kommer sannolikt de flesta av de orofaciala hjälpmedlen att räknas. Enligt förslaget bör dessa inte längre förskrivas. Utprovning i förekommande fall samt information till brukarna bör dock vara kvarstående skyldigheter. De som arbetar med hjälpmedel måste kunna anlägga en helhetssyn på den enskildes behov. Detta förutsätter god kompetens hos personalen.

Mun-H-Center-Hjälpmedel

Utgångsläget har varit att samla, dokumentera och sprida kunskaper om orofaci-

slag. Det var allt från välkända greppvänliga skaft för tandborstar till de nyaste nya av orala stimuleringshjälpmedel från New Vision, inköpta några veckor tidigare av Eva Lundälv som varit på workshop hos Suzanne Evans-Morris i Virginia. Ljudnivån i föreläsningssalen var hög i pauserna, många kontakter knöts och erfarenhe-



Intresserade deltagare vid upptaktsmötet på Bräcke Östergård.

ala hjälpmedel och att skapa nätverk för ett effektivt samarbete med olika yrkesutövare inom verksamhetsområdet i landet.

För att brukarna ska få tillgång till de hjälpmedel de behöver, även sådana produkter som görs i små serier och kanske skulle kunna falla i glömska, behövs ett välfungerande tvärfackligt samarbete. Detta är också en förutsättning för bevakning av nya rön och utveckling av metodik och hjälpmedel. För att kunna arbeta i projektet enligt detta koncept är projektgruppen sammansatt av en logoped, en arbetsterapeut, en tandhygienist och en tandläkare. I referensgruppen för projektet skall förutom dessa personer även sjukgymnasterna och brukarna finnas representerade.

Det verkliga startskottet avfyrades den 27 november 1996 när vi inbjöd Västsverige till ett upptaktsmöte på Bräcke Östergård. Mer än femtio intresserade deltagare kom och de representerade tillsammans åtta yrken. Vi hade dukat upp långbord längs väggarna med orofaciala hjälpmedel av allehanda

ter utbyttes. De flesta av deltagarna kom från göteborgstrakten men där fanns också team från bl a Karlstad, Borås, Halmstad och Jönköping. Det glädde oss särskilt att Kerstin Sandberg, FoU-handläggare vid Handikappinstitutet, var närvarande. Hon bidrog även med ett anförande under förmiddagens program. Hennes engagemang för de orofaciala hjälpmedlen, som tidigare rönt mycket liten uppmärksamhet på Handikappinstitutet, har varit pådrivande för vårt projekt.

Vad händer närmast i hjälpmedelsprojektet?

En informationsskrift om vad orofaciala hjälpmedel är för någonting utarbetas och skall under våren spridas i landet, allra först inom nätverket. Detta växer och består nu av cirka 185 personer från ett tiotal yrkesområden.

Nätverksträff i östra Sverige gick av stapeln den 17 april på Danderyds sjukhus i Stockholm. Till hösten ska vi arrangera motsvarande nätverksträffar på mötesplatser i norr och söder.

Orofacial funktion och dysfunktion i en normalpopulation

Syftet med denna studie är att kartlägga orofacial funktion och dysfunktion i en normalpopulation. Studien kommer att genomföras i Lindome kommunal och omfatta cirka 360 individer i följande åldersgrupper; 3-6 år, 7-9 år, 10-12 år, 13-15 år, 16-18 år, 19-30 år. Ett urval görs genom att 10% av samtliga personer, i åldersintervallet 3-30 år skrivna i Lindome kommunal, identifieras genom att slumpmässigt välja de personer som har födelsedag den 1:e, den 8:e samt den 18:e i varje månad.

Mun-H-Centers frågeformulär kommer att distribueras till familjen via förskolan, grundskolan och i vuxen ålder till hemadress. Observationsschema ifylls av tandläkare och logoped. Undersökningarna genomförs i förskolan, i grundskolan och på lämplig folktandvård i Lindome. Insamlade data inmatas och bearbetas på vanligt sätt i MHC-basen. En pilotstudie omfattande 10 barn i åldersintervallet har genomförts i december månad -96 vid Åby-kliniken i Mölndal. Studien kommer att genomföras under 1997 och FoU-medel har beviljats med 50 000 kr från Bohuslandstinget.

Nätverksseminarium

*Torsdagen den 27 november kl.9.00-16.00
på Nordiska hälsovårdshögskolan i Göteborg.*

Tema

Små och mindre kända handikappgrupper och klinisk genetik

Närmare information kommer i separat utskick

Mycket välkomna!

Torsdagsseminarier på Mun-H-Center

Tid: kl. 9.00-12.00 • Plats: Mun-H-Center • Osa en vecka innan

11/9	Huntingtons sjukdom	Doc. Leif Wiklund Psykolog Ulrika Hösterey
16/10	Habilitering idag och imorgon	Med.dr. Barbro Westerberg
6/11	Sammanfattning från vårens familjeveckor på Ågrenska	Lotta Sjögren, Sten Sundell och Jan Andersson
11/12	Oralmotorisk problematik och behandling hos vuxna	Sjukhustandl. Madeleine Wertsén Logoped Anita Ålander

Nu finns sammanställningen från NFH-symposiet 4-5 mars 1996 till försäljning

Odontologiska kunskaps- och behandlingscenter för sällsynta tillstånd

Redaktion:
Anna-Lena
Hallonsten,
Dorthe Holst,
Pia Dornérus



Pris: 50:-, moms och porto tillkommer

Munhälsa Sjukdom och handikapp

Redaktör: Jan Andersson



*Andra
upplagan
är nu klar!*

Pris: 150:-, moms och porto tillkommer

Nytt kompetenscentrum bildat vid Odontologiska Institutionen i Jönköping

Odontologiska Institutionen har av Socialstyrelsen beviljats projektanslag för att under 1997 bygga upp ett kompetenscentrum för sällsynta orala handikapp. Målsättningen gäller diagnostik, terapiplanering och rehabilitering av såväl barn som ungdomar och vuxna.

Bakgrunden är att vi vid Odontologiska Institutionen har en lång erfarenhet av samarbete mellan de olika specialiteterna såväl i kliniken kring enskilda patienter som i den programmerade utbildningen av ST-tandläkare. Vi har ett stort antal multidisciplinära möten och konsultationer, där olika patientgruppers behov av behandling diskuteras. Ett exempel är den s k BOTA-gruppen (barn med omfattande trauma och aplasier), där vi under mer än tio år regelbundet träffats för att diskutera optimal tidpunkt för olika åtgärder och gemensam målsättning för den slutliga rehabiliteringen. Vid omfattande aplasier liksom vid många andra medfödda avvikande tillstånd, som kräver rehabilitering, måste planeringen omfatta hela uppväxten och den slutliga rehabiliteringen genomförs ofta först 10-15 år efter att diagnosen ställts.

Samarbetet kring de aktuella patienterna ger också många viktiga effekter i form av trygghet för barnet och familjen och kompetenshöjning hos alla samverkande terapeuter. Samma behandlingsstrategi kan användas vid många andra orala handi-

kapp t ex svår mineralisationsstörning och syndrom med tandutvecklings- och tandframbrottsstörningar. Ett annat exempel på en viktig patientgrupp, där samordning av olika behandlingsinsatser är avgörande för kvaliteten på omvårdnaden, är patienter som behandlas för munhåle cancer.

Behandling av handikappade patienter har en lång tradition vid Odontologiska Institutionen, som under 1997 firar sitt 25-årsjubileum. En första inventering av patienter med sällsynta orala handikapp, som redan finns dokumenterad visar att vi redan idag har ca 150 patienter med 40 olika sällsynta diagnoser, som utretts och behandlats vid våra olika specialistkliniker. Det gäller allt ifrån patienter med svåra olycksfallsskador till reumatiker med svåra käkledsskador, juvenil kronisk artrit, spottkörtelagenesi, Sjögrens syndrom, neurologiskt handikappade patienter o s v. Listan kan göras lång och diagnosens konsekvenser eller handikappets svårighetsgrad skall vara avgörande för vilka patienter som dokumenteras inom projektets ram. Vi som ar-

betar på vårt kompetenscentrum tjänstgör sedan några veckor halvtid och har som huvudsaklig arbetsuppgift att informera om verksamheten och dokumentera det arbete som sker i samverkan med de övriga specialistkliniker vid Institutionen.

Apolloniakliniken

Odontologiska Institutionens Kompetenscentrum för sällsynta orala handikapp

Telefon: 036 - 32 46 66

Telefax: 036 - 32 46 67

Birgitta Bergendal

övertandläkare i protetik/centrumledare

Kerstin Cannerborg

tandsköterska/ koordinatör

Eva Larsson

assistent

Vi svarar på frågor och tar emot remisser för konsultation från såväl tandläkare och annan vårdpersonal som patienter och patientföreningar.

Under hela projekttiden har arbetsnamnet på vårt nya kompetenscentrum varit "Apolloniakliniken". I skrivande stund är registreringsfrågan inte helt löst, men vi hoppas kunna fortsätta att kalla oss så!

Birgitta Bergendal

Det finns olika sökvägar på internet då det gäller sällsynta medicinska tillstånd och små och mindre kända handikappgrupper.

Socialstyrelsen har en kunskapsdatabas med information om små och mindre kända handikappgrupper. Informationen i databasen är utförlig med beskrivning av sjukdomen, orsaken, hur vanlig den är, hur diagnosen ställs, eventuell behandling och vilka resurser som finns på riks- och regionnivå. Det finns också referenser till litteratur och annat informationsmaterial om sjukdomen, samt till andra databaser.

16 beskrivningar är klara och ca 150 diagnoser är under bearbetning. Materialet kommer ut allteftersom texterna är färdigställda.

Det finns dessutom informationsfoldrar att beställa som en första information till t ex

anhöriga, vårdpersonal, daghemspersonal, lärare, arbetskamrater eller andra som har kontakt med någon som har eller får en ovanlig sjukdom.

Det går att beställa enstaka foldrar eller utdrag ur kunskapsdatabasen. Man kan också prenumerera på både foldrar och texterna i databasen kostnadsfritt men för större beställningar (paket) får man betala portokostnaden.

För beställningar kontakta:
Socialstyrelsen,

Kundtjänst, 106 30 Stockholm.

Tel 08-783 30 03, fax 08-663 92 90.

Informationen på Internet nås på adress:

<http://www.sos.se/smkh>

eller Socialstyrelsens hemsida:

<http://www.sos.se>

NätverksNytt – Nr 1, 1997

Ansvarig utgivare: Jan Andersson

Redaktör: Lena Gustafsson

Mun-H-Center,

Box 141, 428 22 Källered

tel 031-795 29 52, fax 031-795 18 00

E-mail: mun-h-center@mbox300.swipnet.se