



# Nätverks Nytt

Nr 1, Juni 1998

## Bästa nätverkare och andra intresserade!

***Mun-H-Center fyller snart tre och ett halvt år, och vi är alla stolta över att Mun-H-Center blivit en så känd och uppskattad verksamhet. Det är många, inte minst i nätverket, som bidragit till detta, och min förhoppning är att "våra" patientgrupper skall få nytta av de aktiviteter och projekt som initierats av Mun-H-Center.***

Allt fler vänder sig till Mun-H-Center för att ta del av vårt informationsutbud, och Lena Gustafsson, som är informationsansvarig lyckas oftast hitta information även kring mycket sällsynta tillstånd. Att sedan dokumenterad kunskap kring orofacial funktion ofta saknas är något vi försöker råda bot på genom vår kunskapsinsamling och dokumentation i vår databas, MHC-basen.

Vi är mycket nöjda med MHC-basen och all information som nu väntar på att bli bearbetad. Detta är på gång och kommer att ske i samarbete med Odontologiska fakulteten i Göteborg. Att orofacial problematik är mycket vanligt bland små och mindre kända handikappgrupper har vi nu bevis

för (se information från MHC-basen.)

Hjälpmedelsprojektet har också kraftigt medvind. Det multiprofessionella arbetssättet har varit mycket givande. I projektgruppen finns nu också en sjukgymnast, Helena A-son Beneduce, förutom tandhygienist, tandläkare, logoped och arbetsterapeut. Nätverksträffarna i Göteborg, Stockholm, Luleå och Malmö har varit fina avstamp för detta framtidsarbete. Till sista nätverksträffen i Malmö den 14 maj kom det även representanter ifrån Danmark, vilket gladdde oss alla. Det nordiska samarbetet är mycket viktigt och måste vidareutvecklas.

Vad gäller konsultation och behandling kan vi konstatera att våra resurser är helt otillräckliga. När vi får "friska" pengar via tandvårdsförsäkringen skall vi omgående anställa flera odontologiska specialister och andra konsulter från närliggande professioner för att hårdprioritera den kliniska verksamheten.

Vi står också inför en flyttning

och mycket talar just nu för att vi kommer att flytta till Odontologiska kliniken. Vi hoppas också på sikt att få till en utpost närmare våra patienter.

Att patientgrupper med särskilda behov nu uppmärksammas som aldrig förr beror förstås på den nya tandvårdsförsäkringen och regeringens beslut att satsa på "svaga" grupper.

Mun-H-Center ligger rätt i tiden. Tänk att nästan åttahundra miljoner "öronmärks" till människor med funktionshinder och sju miljoner direkt till små och mindre kända handikappgrupper. Det är ofattbart mycket pengar och nu gäller det för landstingen att leva upp till detta. Vi på Mun-H-Center lovar att göra allt vi kan för att förvalta medlen så att de kommer patienterna till godo.

*Jan Andersson*

P.S. I sista minuten före tryckning har vi fått beskedet att riksdagen sagt ja till den nya tandvårdsförsäkringen och därmed också till Mun-H-Centers ljusnande framtid. *Hurra! D.S.*

## Ågrenskas familjeveckor

*Varannan vecka under terminerna är det familjevecka på Ågrenska och Mun-H-Centers medverkan har blivit en viktig del av innehållet och fått stor uppskattning från föräldrarna.*

Ågrenska är ett familjecentrum som byggts upp efter inspiration från Frambu Helsecenter i Norge. Eldsjälen bakom Ågrenska är Anders Olausson som gjort vision till verklighet.

Grosshandlare Axel H Ågren donerade i början av 1900-talet mark samt pengar till Göteborgs Barnsjukhus för att bygga ett konvalescenthem för sjuka barn.

Invigningen skedde år 1914 och fram till 1980-talet fick många sjuka barn möjlighet till rekreation i en

underbar miljö. Ågrenska Hälso-centret ligger på lilla Amundön strax söder om Göteborg, i gudomlig grönska inhägnad av hav, klippor och badvikar. Byggnadernas charmfulla sekelskifteskarakter är värnadsfullt bevarad, men de är renoverade och berikade

med alla moderna bekvämligheter.

Ågrenska har utvecklats till ett unikt kunskapscenter med stadigvarande verksamhet för barn och ungdomar med funktionshinder, deras familjer och andra i deras närmaste omgivning. Under en vecka får familjerna ökad kunskap om såväl de medicinska, sociala, pedagogiska som psykologiska aspekterna.

En familjevecka på Ågrenska innebär att föräldrarna, som kommer från hela Sverige, under dagarna deltar i lektioner och diskussioner kring sitt barns diagnos. Barnet och övriga syskon



tas omhand av Ågrenskas otroliga barnpersonal så att föräldrarna kan få träffa all tänkbar expertis som kommer till Ågrenska under veckan. Varje vecka resulterar i ett nyhetsbrev med aktuell information om olika diagnoser.

Mun-H-Centers insats innebär att

föräldrarna redan första dagen får vårt frågeformulär för ifyllande. Dessa formulär hämtas onsdag morgon och herefter matas informationen in i MHC-basen av Pia Dornérus. På torsdag förmiddag anländer tandläkare, logoped och tandsköterska till Ågrenska för att undersöka alla barnen, oftast 10-12 barn med aktuell diagnos. Observationsschema fylls då i för senare inmatning i databasen.

På eftermiddagen har tandläkare och logoped två lektioner för föräldrarna om munnens funktion och problem speciellt vinklat utifrån barnens diagnos. Då visas bl.a. utdatamaterialet från de ifyllda frågeformulärens och diskussionerna brukar bli livliga. Efter lektionerna får föräldrarna möjlighet att diskutera sitt barn med tandläkaren/logopeden. Under tiden demonstrerar tandsköterskan hjälpmedel och alla barn får förstås en dubbeltandborste.

Mun-H-Centers medverkan på Ågrenska brukar bli rejält uppskattad och varje familjevecka innebär också att vår databas växer. Att få delta i verksamheten på Ågrenska och träffa alla familjer är naturligtvis också lärorikt. Sedan är det förstås ett privilegium att vistas i den fantastiska miljön

**NFH SYMPOSIUM 1998**

***Marknadsföring  
av tandvård för de särskilda  
patientgrupperna***

**15-16 oktober**

**Nordiska hälsovårdshögskolan i Göteborg**

Anmälan görs före den 1 september till Mun-H-Center

## Information från MHC-basen

I databasen fanns 1 juni -98 437 observationsschema och 465 frågeformulär som berör små och mindre kända handikappgrupper. Databasen innehåller betydligt fler formulär, men i denna redovisning har de diagnosgrupper som är större än 100 per 1 miljon invånare exkluderats.

Av 98 registrerade små och mindre kända handikappgrupper finns 33 diagnoser dokumenterade med fler än 6 observationsschema/frågeformulär.

Redan idag innehåller MHC-basen mycket information och det är ingen tvekan om att orofacial problematik är vanligt bland små och mindre kända handikappgrupper (se tabell).

**Bästa nätverksmedlemmar, tag ett krafttag och sänd in frågeformulär och observationsschema. Ett enda bidrag från var och en bygger på databasen med 30% !!**

Små och mindre kända handikappgrupper	
Orofaciala problem	(N = 460)
Talsvårigheter	228
Ät- och dricksvårigheter	155
Sväljningssvårigheter	65
Smärtupplevelser	8
Dregling	121
Andningssvårigheter	32
Avvikande mimik	92
Avvikande utseende	103
Bruxism	60
Snarkning	65

## Senaste nytt från hjälpmedelsprojektet

**Hjälpmiddelsprojektet har just avhållit sitt fjärde nätverksmöte, denna gång i södra Sverige, närmare bestämt i Malmö den 14 maj.**

Hundratalet intresserade hade anmält sig, bland dem ca 30 personer inom olika vårdyrken i Danmark samt representanter från brukarorganisationerna i Skåne, vilket gav mötet en särskild krydda. Det fanns stora möjligheter att studera hjälpmedelsutställningen med flera nyheter från Wilkris och andra företag, vilket också innebar ett erfarenhetsutbyte. Vi fick flera nya tips, bl a på en sked för små barn med skedblad i silikon, mycket mjuk och behaglig (Matningssked Púr). Dentralföretaget Athena Nordic medverkade också med utställning och demonstration.

Vi informerade om aktuella frågor i projektet, bl a metodik för utprovning av hjälpmedel med medverkan av sjukgymnast, logoped, arbetsterapeut och tandhygienist.

Videofilm med exempel på hur en sådan multiprofessionell utprovning kan gå till visades. Dessutom presenterades logoped Suzanne Evans-Morris och doktor Rodolfo Castillo Morales och deras arbetsmetoder för oralmotoriska störningar.

Kerstin Sandberg från Handikappinstitutet informerade om senaste nytt beträffande CE-märkning av hjälpmedel och elektronisk handel. Efter den 13 juni 1998 får endast CE-märkta produkter släppas ut på marknaden eller tas i bruk.

Annelie Prenning, medicinskt ansvarig sjuksköterska i Landskrona kommun, underströk i ett inlägg hur betydelsefullt det är med samarbete över yrkesgränser, en praktisk erfarenhet som hon har från omvårdnadsarbete inom äldre- och handikappomsorg.

I den avslutande diskussionen talade Thomas P Larsson från HSO-Skåne om sitt arbete inom Handikapporganisationerna. Un-

der dagen hade de närvarande brukarna funderat över hur erfarenheterna från en sådan här studiedag bäst skulle kunna tas till vara. Hur ska man sprida informationen och göra Mun-H-Center känt för brukarna? Munnen är ett privat område, problem i munnen talar man kanske inte så gärna med varandra om. Samtidigt finns ett stort behov av att få tillgång till nya rön, fungerande hjälpmedel och behandlingsmetoder.

Med detta möte har 280 personer deltagit och visat sitt intresse för orofaciala hjälpmedel sedan projektet startade 1996. Den 1 juli är projektiden slut. Vi hoppas givetvis att verksamheten då övergår till att vara en permanent resurs vid Mun-H-Center.

Bitte Ahlborg  
Helena A-son Beneduce  
Annette Carlsson  
Eva Lundälv  
Marika Persson

## Hjälpmedels-information

### **Nackkuddar som formar, värmer och stöder:**

#### **MAKURA:**

Ny svensktillverkad formbar kudde, som kan fås i olika storlekar och former. Exempel: rektangulär resekudde som kan vikas i mitten och ge bra stöd, storlek: 20 x 30 cm, vikt: 300g.

Fyllning: boveteskal – ekologiskt odlade. Fyllningen kan lätt förändras för olika behov.

Klädsel: bomullstygn- och flerfärgad med dragkedja.

Tvättråd: håll ur skalen, tvätta fordralet i 60°.

Inköpsställe: Göran Sjöden's Rehabshop AB Göteborg, tel. 031 711 99 14.

#### **MYS-MAMBA:**

Formbar värme- och stödkudde som fungerar utan el, batterier eller mikrougn. Löst packad cylin-

derformad rulle med medföljande resår för förändring av tjocklek och hårdhet.

Storlek: 22 x 65 cm.

Vikt: 1,5 hg.

Fyllning: små kulor i expanderad polystyren som återger kroppsvärmen.

Klädsel: stretch-plysch (krossad sammet) i polyester.

Tvättråd: 30-40° med lätt centrifugering och mjukmedel (antistatisk).

Inköpsställe: Varsam Örebro, Mediband Stockholm.

Tillverkare: Si-Jo Marketing tel/fax: 08-57 02 14 99.

#### **CRECENT nackkudde**

U-formad kudde i två storlekar (small och large) i fast form. Ger bra stöd, är mjuk och bekväm.

Lämplig för spädbarn och småbarn med nedsatt huvudkontroll.

Kudden läggs om nacken för att

förhindra nacksträckning eller under hakan när huvudet vill falla framåt.

Storlek: för spädbarn och småbarn.

Vikt: ca 1-1,5 hg.

Klädsel: bomullstygn i olika mönster och färger.

Tvättråd: tvättbar i 40°.

Inköpsställe: Wilkris&CO AB Stockholm, tel: 08-15 50 33.

#### **VETEVARMEKUDDEN:**

Formbar kudde för värme och avslappning. Värms i mikrougn eller vanlig ugn.

Storlek: 22 x 45cm.

Vikt: 1,6 kg.

Fyllning: KRAV-odlad vete och verksamma örter.

Klädsel: linne.

Tvättråd: örgott tvättas i 60°.

Inköpsställe: Göran Sjöden's Rehabshop AB Göteborg,

tel: 031-711 99 14.

**OBS!** Boken **“Orofacial regulationsterapi”** av Castillo Morales finns nu på svenska.

Förlag : Studentlitteratur ISBN 91-44-00538-5 Tel: 046-31 21 00

### Torsdagsseminarier på Mun-H-Center

Tid 9.00-12.00 Plats: Mun-H-Center  
Osa en vecka innan seminariet

#### Seminarier kring odontologisk behandling och funktionsstörningar ur specialistens perspektiv

10/9 Käkkirurgi Ötdl. Göran Ahlborg

8/10 Protetik Ötdl. Göran Stegesjö

29/10 Ortodonti Ötdl. Lars-Erik Bengtsson

*Mycket välkomna till våra seminarier!*

### Nätverksseminarium

Vi planerar att höstens nätverksseminarium också skall bli Mun-H-Center's officiella invigning som nationellt orofacialt kunskapscenter för små och mindre kända handikappgrupper. *Inbjudan kommer i separat utskick*

NätverksNytt - Nr 1 1998

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