



Nätverks Nytt

Nr 2, december 1997

Bästa nätverkare!

Alldeles nyss var det sommar och nu närmar sig juletid med stormsteg. Det tycks vara så att tiden inte räcker till för någon dessa dagar och därför är det extra viktigt att se den utveckling som vi alla bidrar till. Tänk bara hur intresset och kunskapsuppbyggnaden kring små och mindre kända handikappgrupper ökat på senare år!

Mun-H-Center går på högvarv och det är svårt att hinna alla arbetsuppgifter trots en rejäl personalförstärkning under hösten.

Ett stort Tack till Tandvården i Bohuslandstinget för ett generöst stöd i väntan på en ny tandvårdsförsäkring!

Efterfrågan på Mun-H-Centers tjänster har ökat kraftigt sista halvåret genom att allt fler inom tandvården nu känner till Mun-H-Center som informationscenter.

De flesta som hör av sig till Mun-H-Center vill ha information kring små och mindre kända handikappgrupper och antalet förfrågningar om hjälpmedel ökar för varje månad.

Alla offentliga tandkliniker fick information om Mun-H-Center per brev i maj och framöver görs motsvarande utskick till privatkliniker. Kunskapsinsamlingen fortsätter och

inte minst familjeveckorna på Ågrenska och Mun-H-Centers medverkan i flera forskningsprojekt bidrar till basens tillväxt.

Däremot har antalet insända frågeformulär och observationsschema från nätverket inte ökat under hösten. Om detta beror på att många kommit igenom sina kända sällsynta diagnoser eller på andra orsaker vet vi inte, men vi har en önskan inför julen att alla i nätverket skulle skicka ytterligare ett observationsschema före jul. Det skulle betyda 175 ytterligare schema under 1997!

Vår databas, MHC-basen, har vidareutvecklats rejält tack vare vår fantastiske ADB-konsult Christian Sjögren och de FoU-medel vi fått till detta. Vi har nu möjlighet att serva med utdata i lättillgänglig form. Alla som vill använda våra formulär i olika forskningsprojekt kan använda vår databas och på så sätt få utdata bekvämt serverade.

Projektgruppen kring Orofaciala hjälpmedel har gjort ett storartat arbete med databasuppbyggnad, nätverksträffar och metodutveckling kring hjälpmedelsutprovning. Detta projekt finansieras tacksamt ytterligare ett år huvudsakligen av Handikappinstitutet.

Den fina broschyren "Orofaciala hjälpmedel - vad är det?" har förstås haft rykande åtgång. Logoped Eva Lundälv har gjort en mycket fin

sammanställning av pågående "äta-dricka-projekt" i landet som en del i detta projekt. Mun-H-Centers nätverksdag den tjugosjunde november på Nordiska hälsovårdshögskolan i Göteborg, då Docent Göran Annerén och Docent Peder Rasmussen föreläste kring "Klinisk genetik och mer eller mindre kända handikappgrupper" blev en bra dag med ca 75 deltagare.

Tack alla för fint samarbete under 1997.

Jan Andersson

OBS!

Har Du tillräckligt med observationsschema och frågeformulär på kliniken?

Ring till Mun-H-Center och rekquirera fler när de är slut.

Vi ser fram emot att få in Era ifyllda formulär!!!

Familjeträff i sommartid

Almanackan var fredagen den 8 augusti 1997 avbokad för en träff för familjer, som har barn med diagnosen Cri du chat. Lotta och jag hade till uppgift att föreläsa kring orofacial funktion, dysfunktion och behandling. Vi hade också lovat duka upp en utställning med olika orofaciala hjälpmedel. Här efter hade vi lovat att undersöka alla barnen och diskutera individuellt med respektive familj. En verklig heldag från tidig morgon till sena kvällen.

Det visade sig, flera månader efter bokningen, vara en vecka som jag sedan länge lovat att vika för semester. När jag så småningom berättade för min fru att jag inte kunde vara ledig hela den utlovade semesterveckan utan redan på torsdagen måste bege mig till Nynäshamn för att hela fredagen den 8 augusti undervisa föräldrar och undersöka alla barn på familjeträff i Nynäshamn, stannade luften i rummet där vi befann oss. "Om Du inte är medveten om att denna dag är Din dotters 20-årsdag så tycker jag att det är hög tid att boka av din medverkan!!" var det minst sagt irriterade svaret. En iskall känsla av bortgjordhet spred sig genom kroppen men ganska snart återkom kreativiteten. Jag ringde föräldrarna som bokat oss och frågade om vi kunde byta dag, men det var för sent.

Trots idoga försök att få in någon ersättare insåg jag att jag kunde bara inte svika vare sig föräldrar eller Lotta (vår logoped). Vad göra? En rejäl muta var enda chansen att inte tappa ansiktet. Det slutade med att hela familjen bokades in på Smådalarö Gård några mil från Nynäshamn. Ankomstkvällen blev ett minne för livet med skärgårdsromantik, nattligt bad och nattfika på en underbar herrgårdsterrass i tropisk svensk sommar. Oförglömligt. Tidig födelsedagsång och frukost varefter jag lämnade familjen i högsta fart mot Nynäshamn. På kursgården, där familjerna bodde, väntade

också Lotta och vi kunde starta enligt plan klockan 9.30. Hela förmiddagen ägnades åt att föreläsa. Föräldragruppen var mycket intresserad och vi fick många frågor och kommentarer. Det är fantastiskt inspirerande att föreläsa för föräldrar därför att man hela tiden lär sig så mycket av alla kommentarer och diskussioner. Tack alla föräldrar!

Sedan blev det lunch. Luften stod stilla och den tropiska värmen var inte lika underbar mitt på dagen. Vi bestämde oss för att göra undersökningarna på gräsmattan med moder Sol som naturlig lampa. Under eftermiddagen lyckades vi undersöka alla barn även om alla inte var så lättundersökta. Vid fyratiden var samtliga frågeformulär och observations-schema klara och ifyllda. Efter det återstod att träffa familjerna individuellt och att ge tips och råd. Det finns massor med frågeställningar som en logoped och en tandläkare kan hjälpa familjerna med och trots värmen och att alla barn bara längtade till badet pågick det hela ända till klockan 18.00. När Jag körde Lotta till stationen var vi mycket nöjda med barnen, familjerna och också vår egen insats. Jag tror de familjeträffar som vi fått vara med på sista halvåret inspirerat och gett näring för lång tid framåt.

Efter varje familjeträff känns det på samma sätt: Mun-H-Center behövs och fyller en viktig funktion. Föräldrastöd värmer mest av allt. När Lotta satt sig på tåget till Göteborg var det full fart mot Smådalarö gård och precis när jag kliver in på gården kommer skärgårdsbåten och lämnar av familjen som varit på eftermiddagsutflykt. Ett snabbt bad från ångbåtsbryggan och sedan ombyte för festmiddag i den underbart vackra gustavianska matsalen på Smådalarö gård. Kvällen blev oförglömlig med presenter, födelsedagstal till "lillflickan och hurra-rop i en underbar miljö i en ljuvlig sommarkväll, precis så som en 20-årsdag skall vara.



Cri du chat:

är en kromosomskada i kromosom nr 5. 80-85% av fallen är sporadiska, dvs icke ärftliga och 10-15% är ärftliga. Nyfödda barn med syndromet har så gott som alltid ett svagt högfrekvent, entonigt skrik, som låter som när en katt jamar, vilket beror på ett litet struphuvud med korta stämband. Barnen är ofta små, har en rund ansiktsform med ökat avstånd mellan ögonen (hypertelorism), hudveck över inre ögonvinkeln (epikantusveck), utåt-nedåttällda ögon- springor, bred näsrot, liten haka och ett litet huvud. Cirka 80% av barnen har fyrfingarfåra i handflatan. 30% av barnen har medfött hjärtfel. De har en påtagligt försenad psykomotorisk utveckling och varierande grad av muskellapphet. Olika grad av utvecklingsstörning och försenad språkutveckling föreligger. Beteendestörningar är vanliga. Små käkar, särskilt underkäken, ger bettfel med trångställningar samt utstående framtänder. Öppet bett, munandning och dregling förekommer liksom tandköttsinflammation och tandgnissling. En utpräglat hög gom är vanligt. Matsituationen kompliceras av tuggnings- och sväljsvårigheter.

Höstrapport från hjälpmedelsprojektet



Jag tror att vi inom tandvården är överens om, att det är svårt att prova ut bra och effektiva hjälpmedel till en patient med nedsatt funktion i armar och händer eller i munnen och svalget. Vi skulle behöva konsultera andra experter, höra efter hur exempelvis arbetsterapeuten eller logopeden ser på patientens situation och förmåga.

Vår grundutbildning fokuserades framför allt på kunskaper om hjälpmedel vid knepiga anatomiska förhållanden i munhålan, för att kunna hjälpa den väl fungerande patienten

att exempelvis med en specialtandborste komma åt alla tandytor och på så vis förebygga eller bota sjukdom i munnen. Vi fick däremot inte lära oss tillräckligt om hur samma behov av rengöring kan åtgärdas när patienten har orofaciala störningar eller andra funktionsnedsättningar.

Tandvårdspersonal har inte någon tradition att samarbeta i team med andra inom vården. Det beror sannolikt på att vi har ett särskilt betalningssystem, att intäktskraven är höga och att det är svårt att ta betalt för tiden som behövs för teamsammankomster. Detta har uppmärksammats i rapporten "Tandvårdsförsäkring i omvandling". Om vi får en ny tandvårdsförsäkring den 1 januari 1999 blir det kanske möjligt att betrakta utprovning av hjälpmedel till personer med funktionsstörningar som sjukvård. Patienten betalar då för denna åtgärd samma avgift som i öppen hälso- och sjukvård.

Mot denna bakgrund känns hjälpmedelsprojektet verkligen angeläget! Att få samla och sprida kunskaper inom området inte bara till tandvårdspersonal utan också till exempelvis arbetsterapeuter, logopeder, sjukgymnaster och dietister. Även brukarna måste få kännedom om hjälpmedelsbanken och nya möjligheter, så att de efterfrågar orofaciala hjälpmedel och bidrar till fortlöpande utveckling!

Nätverksträff i norr

Vi for till min gamla hemtrakt under 25 fina år i Norrbotten. Efter att ha landat på Kallax och packat in den rejäla hjälpmedelsväskan i hyrbilen med säkra dubbdäck förde jag mina medarbetare Annette, Marika och Eva längs Lule älv till den lilla byn Lombäcken. Det var lördag eftermiddag, vacker skymning i snötäckt landskap. Vi hade låtit inkvartera oss hos mina bästa vänner i byns vackra hundraåriga Norrbottensgårdar. Gästfriheten och glädjen värmdde, liksom solen dagen därpå som strålade från en molnfri himmel. En dag fylld med olika kulturella upplevelser och uppladdning inför morgondagen när nätverksträffen skulle äga rum!

På måndag morgon den 27 oktober var det dags att inta föreläsningssalen på Hotell Statt i Luleå! Vi hoppas att alla som var där, det var ett femtiotal, upplevde den friska känslan av något nytt och spännande när man samlas och delar med sig av kunskaper över yrkesgränser. Tack Berit, Ewa, Lena, Kerstin och alla mina gamla arbetskamrater i sjukhus-tandvården Boden-Luleå för att ni hjälpte oss att ordna och genomföra den första nätverksträffen i norr!

-Bitte Ahlborg

Dreglingsproblematik – ett viktigt område för samverkan

Då det föreligger ett stort behov av ökad kunskap kring dreglingsproblematik har Mun-H-Center och den oralmotoriska gruppen i Göteborg startat ett samarbetsprojekt.

Tillsammans i all "multiprofessionalism" med barnhabiliteringsläkare, öronläkare, logoped, sjukgymnast och tandläkare vill vi utveckla omhändertagandet av patienter med dreglingsproblematik såväl vad det gäller utredning, behandling som utvärdering av

behandling. Vissa erfarenheter av sk "saliva control clinics" finns publicerade. Genom att samla information i Mun-H-Center databas med hjälp av observationsschema och frågeformulär kan vi skapa en bättre bild av dreglingsproblematiken.

Vi har kompletterat observationsschemat med ett "dreglingsstatus" samt även tillfört frågeformuläret ytterligare frågor kring dregling. I den preliminära basutredningen ingår

allmänmedicinsk bedömning, öron-näsahalsstatus, odontologisk/orofacial bedömning genom ifyllande av observationsschema samt att frågeformulär ifylles av föräldrar.

Vi är naturligtvis intresserade av att få kontakt med andra i landet, som arbetar på olika sätt med dreglingsproblematik. Hör gärna av er med synpunkter till Lotta Sjögren, logoped, och barntandläkare Sten Sundell.

Torsdagsseminarier på Mun-H-Center

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

5/2	Erfarenheter under projektåret från Odontologiska Institutionens Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd i Jönköping.	Birgitta Bergendal, övertandläkare
26/2	Huntingtons sjukdom.	Leif Wiklund, docent Ulrika Hösterey-Ugander, psykolog.
23/4	Sömnapné och verksamheten vid sömnlaboratoriet Sahlgrenska.	Jan Hedner, docent, Lungdivisionen sömnlab, SU. Peter Runfelt, sjukhus-tandläkare.
14/5	Erfarenheter från Ågrenska hälsocenter.	Jan Andersson, Sten Sundell, Lotta Sjögren.

Projektsammanställning

Logoped Eva Lundälvs projektsammanställning av pågående respektive avslutade utvecklingsprojekt inom områdena oral motorik, dysfagi, äta-drickaområdet mm är nu klar och finns att beställa från Mun-H-Center. Namnet på rapporten är:

Projektsammanställning – en rapport inom projektet ”Resurscenter för Orofaciala hjälpmedel”. Där kan alla intresserade hitta namn och adresser till logoped, tandläkare och andra som har bedrivit utvecklingsprojekt.

Kurser i orofacial regulationsterapi

Kurser i orofacial regulationsterapi hålls sedan 1992 vid Bräcke Östergård, regionalt habiliteringscentrum i Västsverige.

I maj i år kom dr Juan Brondo och höll en tvåveckors grundkurs samt en enveckas fortsättnings- och fördjupningskurs för ca 50 deltagare från hela Norden.

Nordisk Förening för Handikapptandvård, arrangerade i juni två seminarier med dr Castillo

Morales och tandläkare dr Gustavo Molina, som också hölls på Bräcke Östergård med ca 45 deltagare. Dr Molina visade bl a nya modeller av träningsredskap för tungan.

Nästa kurs i orofacial regulationsterapi hålls vid Bräcke Östergård i maj resp juni 1998 med doktor Brondo.

För upplysningar kontakta Bräckes Utbildningsavdelning, tel 031 – 50 26 63.

Hjälpmedel för orofacial terapi

Hjälpmedel för orofacial terapi kan beställas från Wilkris & Co AB i Stockholm, tel 08 -15 50 33.

Wilkris utkommer inom kort med en ny katalog innehållande fler hjälpmedel från New Visions i Virginia, USA.

NätverksNytt – Nr 2 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