



# Munhälsa och orofacial funktion hos personer med Tuberös skleros

## Rapport från frågeformulär

Rapport baserad på data hämtade ur Mun-H-Centers faktabas om munhälsa och orofacial funktion hos personer med ovanliga diagnoser, MHC-basen. Insamling av data har skett genom att personen själv, anhörig eller vårdare fyllt i Mun-H-Centers frågeformulär om tandvård, matsituation och dregling. Kartläggningen omfattar 28 frågeformulär.

**Beräknad förekomst:** 1:100 000 levande födda.

**Orsak:** Tuberös skleros beror på avvikelser i arvsmassan som i sin tur leder till felaktig cellutveckling i kroppens organ. Förändringen i arvsmassan är ärftlig men uppstår ofta genom nymutation. Nedärvningsmönstret är autosomt dominant. Det finns minst två olika gener som ger upphov till sjukdomen, en på kromosom 9 och en på kromosom 16.

**Allmänna symtom:** Förändringar kan finnas i ett enda eller flera organ och de kan vara små eller stora. Exempel på organ som kan vara påverkade är hjärnan, njurarna, hjärtat, ögonen, lungorna, naglarna och huden. Hudförändringar är vanligast medan de mest påtagliga funktionshindren är epilepsi, utvecklingsstörning och autism eller autistiska drag. Hyperaktivitet är ett stort problem hos nästan hälften av alla med svår tuberös skleros. Bristande impulskontroll med raseriutbrott är också ett mycket vanligt symtom.

**Orofaciala symtom:** Emaljförändringar i form av små gropar, så kallade pits, är vanligt. Fibrom kan ses i tandköttet, särskilt i framtandsområdet. Bencystor i käkbenet kan förekomma. Tal- och språkutvecklingen är ofta försenad, många talar inte alls. Ättsvårigheter och dregling är vanligt.

### Orofacial/odontologisk behandling:

- Viktigt att barn tidigt får kontakt med tandvården för förstärkt förebyggande vård.
- Pits behöver sällan åtgärdas men kan medföra en ökad risk för karies.
- Fibrom som ger symtom kan behövas tas bort.
- Röntgen av käkarna rekommenderas när barnet är sex-sju år för bedömning av eventuella bencystor och avvikande tandframbrott.
- Munmotorisk träning och stimulering kan vara aktuellt vid ättsvårigheter, talsvårigheter och dregling.
- Tal-, språk- och kommunikationsträning är ofta motiverat.
- Ät- och sväljsvårigheter utreds och behandlas av specialistteam på sjukhus eller habilitering.

### Källor:

Socialstyrelsens kunskapsdatabas om ovanliga diagnoser.

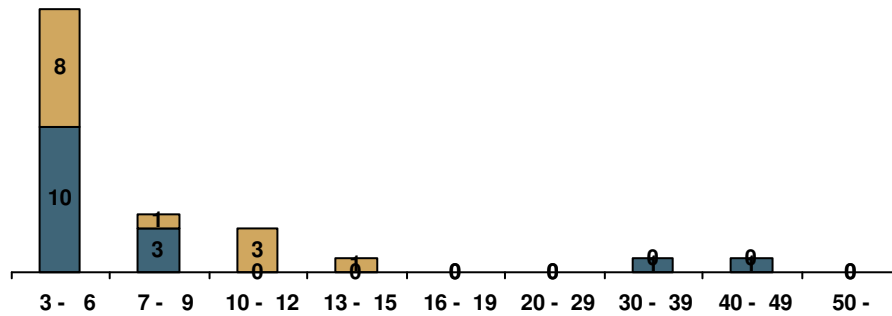
MHC-basen – Mun-H-Centers databas om munhälsa och orofacial funktion vid sällsynta diagnoser.

Ågrenskas Dokumentation.

Broschyr om Tuberös skleros komplex med kortfattade rekommendationer

Teng et al. Dermatological and Dental Aspects of the 2012 International Tuberous Sclerosis Complex Consensus Statements. JAMA Dermatology 2014; 150:1095-1101.

## Åldersfördelning



Antal: 28

Åldrar: 3 - 46

Kön: M (15) F (13)

## Tilläggsdiagnoser

Medicinsk funktionsnedsättning	Ja	Nej	Uppgift saknas
Medfött hjärtfel	6	22	0
Annan hjärt-kärlsjukdom	2	26	0
Epilepsi	22	5	1
Astma	5	23	0
Behov av andningsunderstöd	0	28	0
Allergi	5	22	1

Neuropsykiatrisk diagnos	Ja	Nej	Uppgift saknas
ADHD/ADD	3	23	2
Autistiskt syndrom	9	16	3
Autistiska drag	13	8	7
Asperger syndrom	0	26	2
Tourette syndrom	0	27	1

Allmän funktionsnedsättning	Ja	Nej	Uppgift saknas
Utvecklingsstörning	6	7	15
Motorisk funktionsnedsättning	10	12	6
Synnedsättning	3	22	3
Hörselnedsättning	0	28	0
Kommunikationssvårigheter	6	5	17

## Om tandvård och munhälsa

### Tycker du att du får den tandvård du behöver?

	Antal
Ja, i hög grad	13
Ja, i viss mån	13
Nej, inte särskilt	0
Nej, inte alls	2
Uppgift saknas	0
<b>Summa:</b>	<b>28</b>

### Hur många gånger per år brukar du besöka tandvården?

	Antal
Tre eller flera gånger per år	7
Två gånger per år	5
En gång per år	11
Mer sällan än 1 gång per år	5
Uppgift saknas	0
<b>Summa:</b>	<b>28</b>

### När röntgades dina tänder senast?

	Antal
Under de senaste två åren	11
För mer än två år sedan	2
Har aldrig röntgat tänderna	15
Uppgift saknas	0
<b>Summa:</b>	<b>28</b>

## Sköter du dina tänder på ett bra sätt?

	<b>Antal</b>
Ja, i hög grad	15
Ja, i viss mån	12
Nej, inte särskilt	1
Nej, inte alls	0
Uppgift saknas	0
<b>Summa:</b>	<b>28</b>

## Vem borstar dina tänder?

	<b>Antal</b>
Jag borstar alltid själv	2
Jag borstar själv ibland, och ibland får jag hjälp	6
Jag får alltid hjälp av någon annan	20
Uppgift saknas	0
<b>Summa:</b>	<b>28</b>

## Hur ofta borstas dina tänder?

	<b>Antal</b>
Tre eller flera gånger per dag	1
Två gånger per dag	20
En gång per dag	6
Mer sällan än varje dag	1
Uppgift saknas	0
<b>Summa:</b>	<b>28</b>

## Om tandvård och munhälsa

	Ja	Nej	Uppgift saknas
Har du ont från munnen?	0	20	8
Känner du dig torr i munnen?	0	20	8
Har du slagit i dina permanenta framtänder allvarligt någon gång?	5	22	1
Tycker du att du har ett avvikande bett?	5	21	2
Har du haft tandställning?	0	28	0
Tycker du att du har behov av tandreglering/tandställning?	1	20	7

## Gnisslar eller pressar du tänderna på natten?

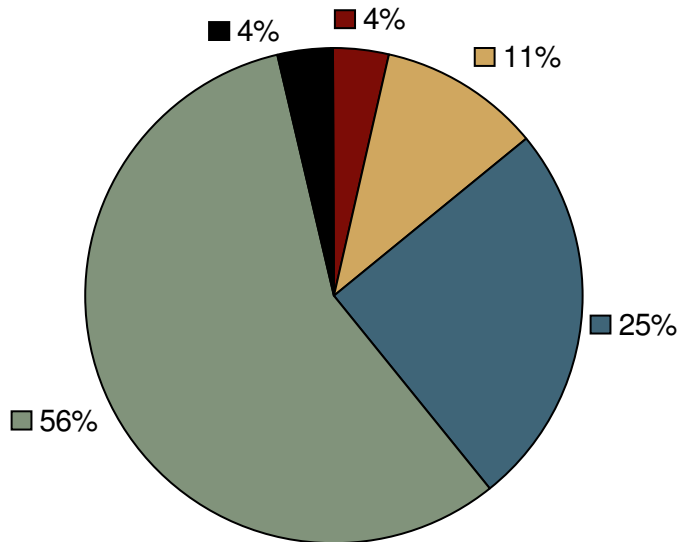
	Antal
Aldrig	15
Någon gång i veckan	10
Varje natt	3
Uppgift saknas	0
<b>Summa:</b>	<b>28</b>

## Gnisslar eller pressar du tänderna på dagtid?

	Antal
Aldrig	18
Någon gång i veckan	9
Varje dag	0
Uppgift saknas	1
<b>Summa:</b>	<b>28</b>

## Hur det går att äta

### Har du några problem med att äta?



	Antal
Ja, i hög grad	1
Ja, i viss mån	3
Nej, inte särskilt	7
Nej, inte alls	16
Uppgift saknas	1
<b>Summa:</b>	<b>28</b>

	Ja	Nej	Uppgift saknas
Hostar du dagligen i samband med måltid?	4	24	0
Får du kväljningar dagligen i samband med måltid?	0	28	0
Får du sura uppstötningar dagligen?	0	24	4
Kräks du ofta (minst 2 gånger i veckan)?	0	28	0
Har du dålig aptit?	3	24	1
Dröjer det länge innan du kan svälja en tugga?	1	27	0
Pressar du fram tungan när du skall svälja så att mat hamnar utanför munnen?	0	28	0
Har du svårt att tugga, dvs finfördela kosten med hjälp av kindtänderna?	2	26	0
Har du svårt att ta av maten från skeden med läpparna?	2	26	0
Har du problem med att mat och dryck läcker ut genom mungiporna?	0	28	0
Brukar mat ligga kvar i munnen efter måltiderna?	0	28	0
Får du näringstillförsel på annat sätt än via munnen?	0	28	0

## Om dregling

### Dreglar du?

	Antal
Dreglar aldrig	18
Dreglar ibland - inte varje dag	8
Dreglar ofta - varje dag	2
Konstant dregling	0
Uppgift saknas	0
<b>Summa:</b>	<b>28</b>

### Hur mycket dreglar du?

	Antal
Lätt dregling, bara på läpparna	4
Måttlig dregling, på läpp och haka	6
Riklig dregling	0
Mycket riklig dregling	0
Uppgift saknas	0
<b>Summa:</b>	<b>10</b>

### Är dregling ett problem för dig?

	Antal
Ja, i hög grad	0
Ja, i viss mån	0
Nej, inte särskilt	6
Nej, inte alls	4
Uppgift saknas	0
<b>Summa:</b>	<b>10</b>

### Är dregling ett problem för din familj eller omgivning?

	Antal
Ja, i hög grad	0
Ja, i viss mån	0
Nej, inte särskilt	5
Nej, inte alls	5
Uppgift saknas	0
<b>Summa:</b>	<b>10</b>