

Tako-senteret – et lavterskeltilbud:

Mye kunnskap om sjeldenhet

Hvordan håndterer du usikkerheten og ubehaget som oppstår når du som tannlege må innrømme for deg selv at dette har jeg aldri sett før – dette vet jeg ikke noe om? Det finnes mer enn 7 000 sjeldne diagnoser og ved TAKO-senteret, ved Lovisenberg Diakonale Sykehus i Oslo, kan de noe om mange av disse. I tillegg er de tilknyttet et stort nettverk av fagpersoner hvor de kan hente mer kunnskap. Tidende har snakket med noen av dem.

 KRISTIN AKSNES

Som brukerrepresentant har jeg en del erfaring med den sjeldne tilstanden jeg representerer. Min erfaring er at tannleger ute i distriktene vegrer seg for å ta kontakt med TAKO-senteret fordi de opplever at deres spørsmål ikke er alvorlig nok, sier brukerrepresentant ved TAKO-senteret, Line Blålid som representerer Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) i TAKO-senterets senterråd.

– Og der tror jeg vi må avdramatisere det, slik at det er enklere å ta kontakt. Min erfaring med TAKO-senteret, er at når vi ringer for å få hjelp får vi svar umiddelbart, og vi får gode svar, sier Blålid.

Egenandeler – bare for tannhelse?

I motsetning til andre medisinske tilstander har mange med medfødte munnhelseutfordringer store utgifter til behandling.

– TAKO-senteret er en del av spesialisthelsetjenesten og en del av en større nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. De opplever at deres brukere får mindre støtte til behandling av sine munnhelseproblemer enn til de

andre medisinske utfordringene de har. Munnhelse er tilsynelatende ikke en del av kroppen, hverken organisatorisk eller finansielt. Selv om mange, men langt fra alle, sjeldne diagnoser gir rett til refusjon av utgifter til undersøkelse og behandling hos tannpleier og tannlege, påløper det ofte store mellomlegg. Det bidrar til mange utfordringer og manglende kontakt på flere områder. Mange brukere blir ikke fulgt opp, rett og slett av økonomiske grunner. Det er heller ingen automatikk i oppfølgingen i overgangen fra barn til voksen.

– Da kan noen pasienter få store orale problemer som igjen kan bidra til at de ikke tør gå ut på grunn av manglende funksjon eller spesielt utseende. Dette kan i verste fall ende i uførhet.

– Jeg synes det er viktig at tannlegene vet at de kan ta kontakt med TAKO-senteret for råd, selv om tilstanden ikke umiddelbart ser alarmerende ut, sier Blålid.

Tror ikke det er viktig nok

– Dette er det gjort studier på i Sverige: Et av våre hovedproblemer er at de orale vanskelighetene ikke blir sett på som viktig nok sammenlignet med andre medisinske

utfordringer, sier Hilde Nordgarden, spesialist i pedodonti, dr. odont. og klinikkjef ved TAKO-senteret.

– TAKO-senterets oppgave er å bygge og formidle kunnskap om oral helse ved sjeldne sykdommer, mens behandlingen skal skje hos lokal tannlege eller andre fagpersoner som jobber med munnhelse. Her er det lett å misforstå rollen vår. Vi har jo også klinisk aktivitet hos oss. Vi gjennomfører behandling det er vanskelig å få til lokalt og behandling vi kan lære noe av, men det er ikke vårt hovedansvar, sier Nordgarden.

Kunnskap om sjeldenhet

– Det finnes cirka 7–8 000 sjeldne diagnoser. For mange av dem vil det bare finnes noen få personer som har samme diagnose. Mange diagnoser vi har registrert hos oss kjenner vi bare én til fire personer som har. Det betyr at vi har kunnskap om det å ha en sjelden diagnose i seg selv, også de supersjeldne.

– Hvordan håndterer man den usikkerheten, ubehaget og «ukunnskapen», hvor du må innrømme for deg selv, at dette har jeg aldri sett før – dette vet jeg sannsynligvis ikke noe om? Og sannsynligvis vet nesten ingen andre i hele verden noe om denne genfeilen heller. Vi har lært å håndtere denne typen tilstander som det finnes lite informasjon om, og vi har mye kunnskap om sjeldenhet, sier Anna Yttervoll, tannpleier og seksjonsleder ved TAKO-senteret.

Skal være et lavterskeltilbud

– Vi som jobber innen sjeldenfeltet er alle enige om at munnhulen er en del av kroppen, sier Charlotte von der Lippe, overlege ved seksjon for medisinsk genetikk, sykehuset i Telemark og ved Senter for sjeldne diagnoser (SSD) ved Oslo Universitetssykehus. SSD er en del av den større nasjonale tjenesten for sjeldne diagnoser (NKSD) og en viktig samarbeidspartner for TAKO-senteret.

– Sjeldne sykdommer/syndromer har ofte affeksjoner fra mange deler av hele kroppen, også fra munnhule og tenner. TAKO-senteret er en svært viktig samarbeidspartner for oss i sjeldenfeltet, det gjelder både i utredning, oppfølging, kunnskapsbygging og kunnskapspredning. Det er mange av de sjeldne diagnosene som har munnhuleproblematikk, derfor er det viktig å ha medarbeidere som har sjeldenkompetanse, slik at lokale tannleger kan få råd og veiledning i hvordan de skal ivareta de personene det gjelder.



Pamela Åsten (t.v.) er logoped og Hilde Nordgarden er klinikkjef ved TAKO-senteret.

– Vi er nødt til å jobbe tverrfaglig i sjeldenfeltet. Vi har mange eksempler på hvor viktig dette samarbeidet er. Kanskje kan sjeldenfeltet være med på å løfte forståelsen av hvor viktig tenner og munnhelse er for helheten.

– Et eksempel er en person med Gorlin syndrom, som er assosiert med kjevecyster og økt risiko for hudkreft. Personer med Gorlin syndrom skal ikke få for store doser røntgen, og man må vurdere nøye både hyppighet og valg av opptaksmetode. Man bør for eksempel så langt som mulig unngå vanlige CT (CBCT)-opptak. Hvis jeg var lokal tannlege og oppdaget at det i mange år var blitt tatt unødvendige røntgenbilder av en pasient med Gorlin syndrom, ville jeg synes det var veldig ugreit.

– Det er viktig at tannlegene vet at de kan ta kontakt med TAKO-senteret og ta del i den kunnskapen som finnes der. Praktiserende tannleger kan kanskje føle at det de driver med ikke er viktig nok til å kontakte TAKO-senteret, men det skal jo være et lavterskeltilbud å ta kontakt med et kompetansesenter. Det skal ikke være slik at ting skal være vanskelige og ultrasjeldne for å ta kontakt, sier von der Lippe.

Kunnskapsformidling er den viktigste oppgaven

– Det er viktig å forstå at TAKO-senteret er mer enn en tanklinikk. Pasientene er bare én av våre brukergrupper og egentlig vår viktigste ressurs for å bygge kompetanse. Andre fagpersoner, som leger og tannleger er også våre brukere, og det er de som er våre egentlige primærbrukere, sier Pamela Åsten, logoped og ansatt ved TAKO-senteret.

FAKTABOKS

Dette er TAKO-senteret ved Lovisenberg Diakonale Sykehus i Oslo

To avdelinger

TAKO-senteret har to avdelinger. En nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser og en sykehustannklinik. Disse har ulike oppdrag og finansiering. Fellestrekk for begge avdelingene er at de jobber med mennesker med sammensatte behov der det ofte er behov for bred tverrfaglig tilnærming. Sykehustannklinikken gir tilbud til pasienter som har sammensatte helseutfordringer som krever at tannbehandling foregår i sykehus. De undersøker og behandler mennesker med både somatiske og psykiske lidelser.

Den nasjonale kompetansetjenesten er del av en større tjeneste – Nasjonal Kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) som har oppdraget sitt gitt i Forskrift og veileder for nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten.

Ifølge forskriften skal nasjonale kompetansetjenester ivareta følgende oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:

- Bygge opp og formidle kompetanse
- Overvåke og formidle behandlingsresultater
- Delta i forskning og etablering av forskernetverk
- Bidra i relevant undervisning
- Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere

- Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
- Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis
- Etablere faglige referansegrupper
- Rapportere årlig til departementet eller til det organ som departementet bestemmer

De nasjonale kompetansesentrene skal sikre kompetansebygging innenfor sitt spesifiserte fagområde og bidra aktivt til kompetansespredning og veiledning til hele helsetjenesten, andre deler av tjenesteapparatet, brukere/pårørende og til befolkningen for øvrig.

Etablering av en samlet nasjonal kompetansetjeneste for personer med sjeldne diagnoser innebærer ikke sentralisering av pasientbehandling. I henhold til veileder til forskrift kan tjenesten ha klinisk aktivitet i kompetansetjenesten, hvis hovedhensikten er å bygge opp og opprettholde kompetanse.

For mer informasjon se www.tako.no

– Vi lager kurs og utdanning, vi skal høste kunnskap, men vi skal, ikke minst, formidle kunnskapen. Det bruker vi mye tid og energi på. Vi underviser i grunnutdanningen for tannleger og tannpleiere ved alle odontologiske læresteder i Norge, samt i spesialistutdanningene, som for eksempel i kjeveortopedi, pedodonti og for radiologer. Så har jeg mine logopedkolleger som også får etterutdanning gjennom våre TAKO-dager her på senteret.

– Den andre måten å bidra til formidling på er gjennom å delta i tverrfaglige grupper, slik som i kraniofacialt team ved Oslo Universitetssykehus. Vi deltar også på de nasjonale genetikkdagene, hvor vi lærer mye om genetik.

Veldig ukjente

– Vi er veldig godt kjent i det lille miljøet som arbeider på dette feltet, og de kjenner oss. Men ellers er vi veldig ukjente, både i fagmiljøene og i allmennheten. Forskningsinstituttet SINTEF (Selskapet for industriell og teknisk forskning ved Norges tekniske høgskole) har gjort undersøkelser som viser akkurat dette, sier Åsten.

– En annen ting: Som logoped er jeg en fremmed fugl for tannleger, men vi har en felles interesse: vi jobber i samme område. Det som har med funksjon og munnhelse å gjøre henger sammen. Det er morsomt å jobbe sammen med andre som jobber i samme område rent organmessig. Vi har noe vi kaller den biopsykososiale tilnærmingen, vi må kunne noe om medisin, anatomi og funksjon, om nettverk og det sosiale, og så bidra med vår spesialitet, sier Åsten.

En god grunnmur

– Det er jo mange andre enn de med sjeldne diagnoser som også har sammensatte behov. Mange av disse møter vi også på TAKO-senteret, da vi også har en sykehustannklinik som jobber med mennesker med mer vanlige psykiske og somatiske sykdommer. Også her ser vi at vi ofte ikke har «grunnmuren» på plass – det vil si strukturer for god samhandling mellom odontologien og medisinske fag, og at vi som tannhelsepersonell ser behov for kompetanse og samhandling. Her ved Lovisenberg diakonale sykehus er vi i

god gang med å bygge denne grunnmuren, og vi opplever å bli mer og mer integrerte i driften. Kanskje fordi vi har vært her lenge og vist at vi er nyttige. Men denne «grunnmuren» mangler i stor grad i øvrig helsetjeneste og det gjør det mer utfordrende for oss som jobber med både de sjeldne og andre kronikere å bygge de gode tjenestene som vi egentlig er satt til å bygge.

– Dette er jo en helhet. Vi jobber med de sjeldne, og vi får til mye bra, men det er strukturen og det å tenke helhetlig rundt all oral helse som er viktig, sier Hilde Nordgarden.

I et hjørne av Helse-Norge

– Jeg opplever at vi som jobber med munnhelse generelt befinner oss i et hjørne av Helse-Norge, sier Janicke Cecilie Liaaen Jensen, professor og fagleder på Avdeling for oral kirurgi og oral medisin ved Det odontologiske fakultet i Oslo og også en viktig samarbeidspartner for TAKO-senteret.

– Vi har en annen utdanning, en annen finansiering, annen lokalisering, andre journalsystemer – og vi er ikke ansett som en del av Helse-Norge. Hver gang jeg forklarer dette for andre helseaktører, er de helt enige i at det ikke burde være sånn, men når det kommer til stykket, så er det sånn. Dette ser vi for eksempel når det gjelder finansiering av forskningsprosjekter. Vi skal alltid konkurrere med kreft og med hjerte-kar-sykdommer, og taper nesten alltid. Et annet eksempel er at oral helse så og si ikke er nevnt i den nye Ernæringsstrategien. Så dette er en kampsak for feltet oral helse: Å bli betraktet på lik linje med, og som en viktig del av, generell helse. Her må også tannlegene bære noe av ansvaret. De er generelt lite opptatte av å veilede pasienter med tørr munn, slimhinneidelser, soppinfeksjoner og svelge- og ernæringsproblemer. Tannlegene er utdannet i dette, men de utfører det bare i begrenset grad, noe som er delvis økonomisk betinget. Privatpraktiserende tannleger har jo heller ikke mange rapporteringskrav, slik at man faktisk vet lite om oral helse blant voksne i Norge. Det er mange sider av denne problematikken, sier Liaaen Jensen.

Helhetlige tilbud

– Dette er viktig for alle med sammensatte tilstander, ikke bare de sjeldne. Jeg vil si at mange er verre ute å kjøre enn de sjeldne, for de sjeldne har i hvert fall grupper rundt seg som virkelig engasjerer seg i dem. Men for eksempel de eldre i hjemmesykepleien eller på sykehjem, de har ingen stemme som taler deres sak, fortsetter Liaaen Jensen.



Anna Yttervold er tannpleier ved TAKO-senteret.



Charlotte von der Lippe, overlege ved seksjon for medisinsk genetik, sykehuset i Telemark og ved Senter for sjeldne diagnoser (SSD) ved Oslo Universitetssykehus er en viktig samarbeidspartner for TAKO-senteret.



Janicke Cecilie Liaaen Jensen, professor og fagleder på Avdeling for oral kirurgi og oral medisin ved Det odontologiske fakultet i Oslo og også en viktig samarbeidspartner for TAKO-senteret.

– TAKO-senteret er et flott tilbud, men likevel strever også de med organiseringen, spesielt når de skal samhandle utenfor egen tjeneste og sykehus. Tenner og munnhulen er organisert på en annen måte enn de øvrige tjenestene pasienter med sammensatte behov trenger. Vi må begynne å se ting under ett. Det må være helhetlige tilbud.

Det er jo hårreisende urettferdig at når problemet sitter i munnen, så skal man betale til dels store mellomlegg om man har en diagnose som medfører rett til HELFO-refusjon, eller betale alt dersom man ikke har en diagnose som dekkes i regelverket. Det går ikke an å ha det slik at det skal koste mer hvis du har en utfordring i munnen, sammenlignet med resten av kroppen, avslutter Liaaen Jensen.