

SmågruppsCentrum

Nationellt informationscentrum för små och mindre kända handikappgrupper

Christina Greek Winald

Jenny Holm

SmågruppsCentrum är ett nationellt informationscentrum för små och mindre kända handikappgrupper. Verksamheten finns på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg och finansieras av Socialstyrelsen. SmågruppsCentrums uppgifter är att samla in, sammanställa och sprida kunskap om ovanliga sjukdomar och syndrom. Verksamheten omfattar både barn och vuxna och är tillgänglig för alla som söker information. På SmågruppsCentrum arbetar tre informationskonsulenter, en assistent samt en projektledare som ansvarar för verksamheten. Personalen har en tvärfacklig sammansättning med utbildning och erfarenhet från olika områden inom bl a skola, vård och omsorg.

Christina Greek Winald är projektledare och Jenny Holm är informationskonsulent på SmågruppsCentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.

Uppdrag från regeringen

Medvetenheten om olika små och mindre kända handikappgruppers behov av resurser har successivt ökat under de senaste 20 åren. Regeringen antog 1992/93 definitionen för små och mindre handikappgrupper som "ovanliga sjukdomar eller skador som leder till omfattande funktionshinder och som finns hos högst 100 personer på 1 miljon invånare".

I samband med att en ny handikappreform trädde i kraft 1994 fick Socialstyrelsen uppdraget att fördela stimulansbidrag för utveckling av habilitering och rehabilitering samt att förbättra informationen för dem som omfattas av regeringens definition. I detta uppdrag ingick att bygga upp en kunskapsdatabas med information om de olika diagnoserna.

För att ytterligare stärka stödet till små och mindre kända handikappgrupper gav Socialstyrelsen i juni 1995 ett uppdrag till Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra i Göteborg att i projektform under tre år bygga upp och driva en informationsenhet. Den skulle vara en renodlad informationsenhet och fungera som ett komplement till sjukvård, habiliterings- och rehabiliteringsverksamhet. En projektgrupp, med representanter från dåvarande Östra sjukhuset samt representanter från handikapporganisationer och Socialstyrelsen, valde ut ett 20-tal diagnoser som skulle omfattas av projektet. Sommaren 1996 var SmågruppsCentrums personal på plats och arbetet påbörjades med en omfattande kartläggning över informationsmaterial i Sverige, övriga Norden samt i engelskspråkiga länder.

"ovanliga sjukdomar eller skador som leder till omfattande funktionshinder och som finns hos högst 100 personer på 1 miljon invånare"

Stort behov av information

Under de tre första projektåren producerades omfattande informationsskrifter om sex av de 22 diagnoserna. Detta skedde i nära samarbete med landets främsta experter och i samråd med respektive handikapporganisation/patientförening. Skrifterna har distribuerats brett över landet och rönt stor uppskattning hos såväl brukare som personal inom vård och omsorg. Under perioden besvarade SmågruppsCentrum ett stort antal förfrågningar rörande de utvalda diagnoserna, förmedlade kontakt med experter, föreningar och andra brukare. Information förmedlades också om närmare 200 andra diagnoser så behovet av information visade sig vara stort även för andra grupper.

Utveckling av verksamheten

Sedan starten 1995 har projektet förlängts och utvecklats. Idag informerar SmågruppsCentrum om *alla* små och mindre kända handikappgrupper och närmare 3000 förfrågningar har besvarats. Anställda inom vård och omsorg är den grupp som använt sig mest av SmågruppsCentrums tjänster och står för cirka 40 procent av förfrågningarna. Nästa stora grupp är brukare och privatpersoner, det vill säga personer som själva har någon ovanlig diagnos, föräldrar och andra anhöriga. De står för drygt en tredjedel av förfrågningarna. Övriga som hör av sig är personal från t ex skola, försäkringskassa, myndigheter, bibliotek och infotek. Det som efterfrågas mest är allmän information om en specifik diagnos, helst på svenska. Många vill också ha kon-

Det som efterfrågas mest är allmän information om en specifik diagnos, helst på svenska

takt med andra med liknande diagnos eller med någon expert i landet.

En mycket viktig del i SmågruppsCentrums verksamhet är att göra brukare och professionella medvetna om att vi finns. Alltsedan det första projektåret har SmågruppsCentrum medverkat vid möten, utbildningar, mässor och konferenser runt om i landet för att informera om verksamheten. Genom riktade utskick till exempelvis landets alla försäkringskassor, habiliteringar, barnkliniker och särskolor har vi sökt nå dem som brukarna många gånger omtalat som viktiga målgrupper för informationen.

Produktion av databastexter

År 1999 fick SmågruppsCentrum uppdraget att ta över arbetet med att producera och uppdatera informationstexter för Socialstyrelsens kunskapsdatabas. Syftet med databasen är att ge aktuell information om små och mindre kända handikappgrupper och om det stöd och den service dessa grupper behöver. Underlaget till informationstexterna i databasen skrivs av landets främsta experter och kompletteras sedan av respektive handikapporganisation och patientförening. Samtliga texter faktagranskas av en expertgrupp och uppdateras fortlöpande. Expertgruppen består av representanter för handikapporganisationer/patientföreningar, psykolog, medicinska experter samt representanter för Socialstyrelsen och SmågruppsCentrum. Ordförande är professor Anders Fasth, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.

SmågruppsCentrum ansvarar idag för den omfattande processen kring produktion och uppdatering av informationsmaterialet i databasen. En viktig del i arbetet är redigering av textunderlag för att göra informationen lättillgänglig för allmänheten. Idag finns 133 diag-

Idag finns 133 diagnoser i kunskapsdatabasen och ett stort antal är under bearbetning

noser i kunskapsdatabasen och ett stort antal är under bearbetning. Databasen är tillgänglig på Internet: www.sos.se/smkh och texter kan även beställas genom Socialstyrelsens kundtjänst i Stockholm. Kortfattade informationsfoldrar som baseras på databastexterna trycks också upp för varje diagnos.

Informationstexterna i databasen har fått en bred spridning och används inte bara i Sverige utan också i de nordiska grannländerna. Besöksfrekvensen ökar stadigt och för närvarande har databasen omkring 11 000 besökare varje månad. Databasen är under utveckling både tekniskt och innehållsmässigt och fler diagnoser tillkommer kontinuerligt. Allteftersom diagnoserna blir fler till antalet kommer också uppdateringen att bli en allt större arbetsuppgift.

Brukare och anhöriga betonar ofta hur viktigt det är att tillförlitlig information tas fram. Det är inte ovanligt att personal inom t ex vård och omsorg möter en person med en viss diagnos bara någon enstaka gång under sitt yrkesverksamma liv. Då behövs aktuell information om vad sjukdomen eller syndromet innebär för att på bästa sätt kunna stötta och informera patient och anhöriga. Tack vare Socialstyrelsens databas och olika projekt, som stöttats av stimulansbidrag, finns det idag information att erbjuda på svenska om många av diagnoserna. Det är vår förhoppning att SmågruppsCentrums fortsatta informationsarbete ska bidra till ytterligare ökad medvetenhet och kunskap om små och mindre kända handikappgrupper och att detta i sin tur ger goda förutsättningar för väl fungerande stöd och service till den enskilde och familjen.

REFERENS

Socialstyrelsen. Stimulansbidrag för habilitering och rehabilitering. Slutrapport. Art nr 1998-15-007