

**Universitetet i Bergen  
Det psykologiske fakultet**



Masteroppgave i helsefremmende arbeid og helsepsykologi, HEMIL-senteret

**Oral helse hos barn og unge med  
autismespekterdiagnose – en vurdering av  
tannhelsetilbudet**

Hedvig Hjertaker

Vår 2020

## Forord

Denne masteroppgaven er en del av det 2-årige studiet i helsefremmende arbeid og helsepsykologi ved Universitetet i Bergen, som avsluttes våren 2020. Fra bachelorprogrammet i tannpleie og klinisk arbeid har jeg funnet spesiell interesse for det mellommenneskelige samspillet mellom pasient og behandler siden dette er så grunnleggende for å oppnå god behandling. Spesielt utfordrende kan det være å oppnå det gode samspillet mellom pasient og behandler når pasienten er et barn som krever mer i behandlingssituasjonen enn vanlig, både med hensyn til det mellommenneskelige, men også i forhold til kliniske behandlingsmetoder. Målsetningen med denne masteroppgaven er derfor å studere hvordan barn og unge med autismespekterdiagnose blir ivaretatt i den offentlige tannhelsetjenesten i Norge. For å kunne gjennomføre denne studien har det vært nødvendig å innhente ny informasjon fra en pasientgruppe som i liten grad har blitt undersøkt tidligere. Det har vært givende i dette arbeidet å kunne bidra til målsetningen om likeverdig tilgang på tannhelsetjenester i Norge og hvordan tannhelsepersonell kan bidra til dette ved å tilpasse sin eksisterende praksis. Alle fortjener et fint smil, samt en funksjonell og smertefri tyggefunksjon som kan ernære kroppen.

Jeg vil med dette takke for den svært gode veiledningen og oppfølgingen jeg har fått av min hovedveileder Maren Lillehaug Agdal, spesialist i pedodonti på Senter for Odontofobi, og biveileder og førsteamanuensis Ellen Haug på HEMIL-senteret for god hjelp og støtte gjennom hele masterprosjektet. Maren har en bred faglig bakgrunn i temaet som har vært uvurderlig for gjennomføringen av studien, og Ellen har bidratt med god støtte i den helsefremmende og statistiske delen av masteroppgaven. Videre har også Therese Thornton Sjursen, spesialist i klinisk samfunnspsykologi ved Senter for odontofobi, vært en verdifull støttespiller på det teoretiske psykologifeltet. Takk for at dere har tatt så godt vare på denne ferske forskeren.

Sist, men ikke minst ønsker jeg å takke min kjære pappa for grundig korrekturlesning og verdens mest oppløftende spilleliste med godlåter på musikkstrømmetjenesten Spotify. En stor takk går også til mine kjære studievenninner, «ABBA 2.0», som har gjort mastertilværelsen til en morsom og minnerik tid.

Hedvig Hjertaker

Bergen, mai 2020

# Innholdsfortegnelse

Forord .....	II
Sammendrag .....	V
Abstract .....	VI
Figurliste.....	VII
Tabelliste .....	VII
Liste over forkortelser .....	VIII
1. Introduksjon .....	1
1.1 Begrepsavklaring .....	3
1.1.1 Autismespekterdiagnose .....	3
1.1.2 Oral helse .....	3
1.1.3 Oral sykdom.....	4
1.1.4 Proxy-rapportering .....	4
1.2 Bakgrunn for valg av tema .....	5
1.3 Studiens formål og problemstilling .....	6
2. Teori .....	7
2.1 Introduksjon til autismespekterdiagnosen .....	7
2.1.1 Prevalens .....	9
2.1.2 Diagnosekriterier.....	10
2.2 ASD - en utviklingsteoretisk forståelsesramme .....	14
2.2.1 Sosial kommunikasjon og språk .....	14
2.2.2 Rigide og repetitive tanke- og atferdsmønster .....	15
2.3 Sensorisk hypersensitivitet .....	16
2.4 Teorien om svak sentral koherens .....	19
2.5 Tilnærminger for mestring i tannbehandlingssituasjonen .....	20
2.5.1 Bildestøtte/ pictogram .....	21
2.5.2 Gradvis tilnærming .....	22
2.5.3 Direkte premiering .....	23
2.6 Traumebevisst omsorg og toleransevindumodellen .....	24
2.6.1 Trygghet.....	26
2.6.2 Relasjon.....	28
2.6.3 Følelsesregulering .....	28
3. Litteraturgjennomgang .....	30
3.1 Søkestrategi .....	30
3.2 Oral helse for barn og unge med autismespekterdiagnose .....	31

3.3 Individuelle tilpasninger .....	33
3.4 Samarbeid mellom tannbehandler og foresatte .....	37
3.5 Oppsummering .....	38
4. Metode.....	40
4.1 Vitenskapsteoretisk ståsted.....	40
4.2 Forskningsdesign .....	41
4.2.1 Datainnsamlingsteknikk og utarbeiding av spørreskjema .....	42
4.2.2 Instrumenter .....	44
4.2.3 Velge utvalgsramme og trekke utvalg .....	46
4.3 Kvalitetssikring.....	47
4.4 Databearbeiding og statistiske analyser.....	48
4.4.1 Preliminære analyser.....	48
4.4.2 Hovedanalyser.....	50
4.5 Ethiske overveielser.....	52
5. Resultater.....	54
5.1 Presentasjon av utvalg .....	54
5.2 Hypersensitivitet og tannhelse.....	56
5.3 Individuell tilrettelegging ved undersøkelse og behandling.....	57
5.4 Korrelasjonsanalyse.....	59
5.5 Prediktorer for grad av fornøydhet med tannhelsetjenesten.....	61
6. Diskusjon.....	63
6.1 Oppsummering av resultater – hovedfunn.....	63
6.2 Oppsummering av deskriptive resultater .....	64
6.3 Sensorisk hypersensitivitet og tannhelse .....	66
6.4 Individuell tilrettelegging ved undersøkelse og behandling.....	66
6.5 Prediktorer for grad av fornøydhet med tannhelsetjenesten.....	69
6.6 Resultatene i et helsefremmende perspektiv .....	73
7. Metodiske betraktninger.....	76
8. Videre forskning.....	78
9. Konklusjon .....	80
10. Referanser.....	81
Vedleggsoversikt.....	95

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** En autismespekterdiagnose (ASD) er karakterisert ved nedsatt evne til språk og kommunikasjon, et rigid og repetitivt tanke- og atferdsmønster, samt problemer knyttet til sosialt samspill og relasjoner. Utfordringer knyttet til diagnosen kan medføre vansker i tannbehandlingssituasjonen og kan påvirke muligheten til å motta tannhelsetjenester. God oral helse er en viktig del av den generelle helsen.

**Formål:** Studien undersøkte tannhelseatferd og oral helse hos barn og unge med autismespekterdiagnose og hvordan foreldre opplever at den offentlige tannhelsetjenesten muliggjør tannhelseundersøkelser og tannbehandling. Videre ble det studert hvilke faktorer som påvirker foreldrenes grad av fornøydhets med den offentlige tannhelsetjenesten.

**Metode:** Deltakerne i studien inkluderte 327 foreldre til barn og unge i alderen 3-18 år med ASD fra hele Norge. Foreldrene gjennomførte et spørreskjema med 35 spørsmål for å innhente informasjon om oral helse for denne pasientgruppen. Sammenheng mellom variabler ble undersøkt ved kjiqvadrattest, samt korrelasjon - og regresjonsanalyser.

**Resultater:** Analysene viste at ulike former for sensorisk hypersensitivitet kan påvirke tannhelsen i negativ retning, samt at tannhelsetjenesten i det alt vesentligste ikke tilrettelegger for denne pasientgruppen i tilstrekkelig grad. At barnet mestret undersøkelse, at tannhelsepersonell tilrettela undersøkelse/behandling etter barnets behov og opplevelse av at tannhelsepersonell hadde kunnskap om ASD var signifikante prediktorer for grad av fornøydhets med den offentlige tannhelsetjenesten.

**Konklusjon:** Tannleger og tannpleiere i den offentlige tannhelsetjenesten har behov for mer kunnskap om barn og unge med ASD for å kunne individuelt tilrettelegge for mestring i tannbehandlingssituasjonen.

**Nøkkelord:** autismespekterdiagnose, helsefremmende, tannhelse, oral helse, barn, ungdom, hypersensitivitet, tilrettelegging, foreldrerapportert

## **Abstract**

**Background:** Autism spectrum disorder (ASD) is characterized by impaired ability for language and communication, a rigid and repetitive pattern of thoughts and behavior, as well as challenges related to social interaction. Problems related to these diagnostic criteria may lead to difficulties regarding dental treatment, including a reduced possibility of receiving dental care. Good oral health is an important part of the general health.

**Purpose:** This study investigated how parents of children and adolescents with ASD reported that the public dental service is enabling dental examinations and treatment, as well as what affects the parents' satisfaction with the public dental service.

**Method:** Participants in the study included 327 parents of children and adolescents aged 3-18 with ASD from all over Norway. The parents completed a 35-question questionnaire to obtain oral health information for this group of patients. The relationship between variables was investigated by a chi-square test, as well as correlation and regression analysis.

**Results:** The analysis showed that various forms of sensory hypersensitivity can have adverse effect on dental health, and that the dental service do not adequately facilitate this patient group. Significant predictors of parental satisfaction with the public dental service was the child's mastery, dental professionals' ability to facilitate the examination/treatment according to the child's needs and the experience of dental professionals' knowledge of ASD.

**Conclusion:** Dentists and dental hygienists in the public dental service need more knowledge about children and adolescents with ASD in order to individually facilitate mastery in the dental treatment situation.

**Key words:** autism spectrum disorder, health promotion, dental health, oral health, children, adolescents, hypersensitivity, facilitation, parent reported

## Figurliste

Figur 1. «Den autistiske triaden».....	side 7
Figur 2. Eksempel på bildestøtte under tannundersøkelse.....	side 22
Figur 3. Hypotetisk modell for sammenhengen mellom traumer og ASD.....	side 25
Figur 4. Toleransevindummodellen.....	side 27
Figur 5. Trinn i en spørreundersøkelse.....	side 42
Figur 6. Stegene i den hierarkiske regresjonsanalysen.....	side 51
Figur 7. Utvalgets alder fordelt på kjønn.....	side 55
Figur 8. Prosentandel av barn med ASD med flere ulike former for hypersensitivitet.....	side 56

## Tabelliste

Tabell 1: Diagnoser innen «gjennomgripende utviklingsforstyrrelser i ICD-10.....	side 11
Tabell 2: Kriteriene på ASD i DSM-5 .....	side 12
Tabell 3: Forhold som kan påvirke personens hyper- eller hyposensitivitet .....	side 17
Tabell 4: Søkord brukt i litteratursøket.....	side 30
Tabell 5: Fordelingen av respondenter i forhold til hvilken landsdel de er bosatt.....	side 54
Tabell 6: Forekomsten av hypersensitivitet hos utvalget i antall og prosent.....	side 56
Tabell 7: Tilnæringsmetoder under besøk hos tannpleier/tannlege, og fordeling av andelen som rapporterer bruk av slike metoder og andelen som mener slike metoder kunne vært til hjelp .....	side 58
Tabell 8: Korrelasjon mellom «grad av fornøydhet med DOT» og «alder, kjønn, engstelighet, mestring, kontroll, tvang, tilrettelegging, relasjon med behandler og kunnskap».....	side 59
Tabell 9: Hierarkisk regresjon - hvilken grad individuelle faktorer (steg 2) og faktorer relatert til tannhelsetjenesten (steg 3) predikerer grad av fornøydhet med DOT, etter justering for alder og kjønn.....	side 62

## **Liste over forkortelser**

DOT - Den offentlige tannhelsetjenesten

ASD - Autismespekterdiagnose

ICD - International Classification of Diseases

CDC - Centers for Disease Control and Prevention



# 1. Introduksjon

Autisme er et dagsaktuelt tema innen det medisinske, odontologiske, psykologiske og spesialpedagogiske fagfeltet. En økning i forekomst av barn og unge med autismediagnoser de senere årene har medført at flere individ, familier og ulike institusjoner i samfunnet er blitt berørt (NOU 2020:1, s. 25). Autismediagnosen er blitt skildret i ulike bøker og filmer, som «Hvorfor hopper jeg» av Naoki Higashida (2014) og «Rain man» (Levinson, 1988). I tillegg har også den svenske miljøforkjemperen Greta Thunberg bidratt til å gi autismediagnosen oppmerksomhet.

Selv om man i dagligtale gjerne omtaler diagnosen som «autisme», er den offisielle medisinske diagnosen definert via kodeverket ICD-10 som «gjennomgripende utviklingsforstyrrelser» (ICD-10, 2016). Den medisinske diagnosen inkluderer flere underdiagnoser. Personer med autismespekterdiagnoser (ASD) har et sykdomsbilde som er preget av avvik i sosiale interaksjoner, språk og kommunikasjonsmønstre (Martinsen, Storvik, Kleven, Nærland, Hildebrand & Olsen, 2016, s. 28). I tillegg kan et begrenset repertoar av interesser og aktiviteter påvirke individets funksjon i mange situasjoner. ASD er en psykisk lidelse som blir diagnostisert på grunnlag av om en bestemt atferd er til stede eller fraværende. Barn med ASD kan oppleve utfordringer i situasjoner som krever en spesiell sosial atferd, som eksempelvis å gå til tannlege eller tannpleier (Stein Duker *et al.*, 2019), og er derfor en pasientgruppe som krever tilpasninger både ved tannhelseundersøkelser og tannbehandling (Hernandez & Ikkanda, 2011; Bäckman & Pilebro, 1999; Gandhi & Klein, 2014).

Ifølge Verdens helseorganisasjon (WHO) har 20-90 % av 6-åringer i Europa hull i tennene, altså karies (WHO, 2016). Nærmere 100 % av voksne har erfaring med karies, som medfører at dette er den vanligste orale sykdommen i Europa (WHO, 2016). Svært mange opplever smerter på grunn av store kariesangrep. Smerter kan føre til redusert matlyst og kan føre til underernæring for barn som ikke klarer å uttrykke smertene (Sheiham, 2006). Hvert år blir barn sykehusinnlagt med tanninfeksjoner som uten behandling kan føre til livstruende infeksjonstilstander (WHO, 2017). I Norge har vi ingen litteratur på hvor mange barn og unge som blir innlagt med odontogene infeksjoner, men informasjon fra Haukeland universitetssjukehus anslår at det behandles om lag ett barn i aldersgruppen 0-18 år per måned (personlig kommunikasjon, 30. april 2020). Oral helse har betydning for sosialt samspill (WHO, 2017) og selvopplevd livskvalitet (Bennadi & Reddy, 2013). Ved samfunnsstyrt forebygging av oral sykdom, samt tilrettelegging for de ulike pasientgruppens behov, bidrar man dermed til bedre helse både på individnivå og i samfunnet som helhet.

Den offentlige tannhelsetjenesten (DOT) er gjennom norsk lov pålagt å gi et oppsøkende tannhelsetilbud for alle i alderen 0-18 år (Tannhelsetjenesteloven, 1983, § 1-3). Første innkalling til tannhelseundersøkelse er vanligvis ved 3-årsalder. Før dette er det helsestasjonen som har ansvaret for barnet. Tannhelsetilbudet inkluderer både en oral undersøkelse og eventuell tannbehandling basert på den orale undersøkelsen. Tannhelsetjenesteloven (1983, § 1-3) understreker at «forebyggende tiltak prioriteres foran behandling». Siden tannsykdommer ofte er relaterte til livsstil, kan de påvirkes gjennom helsefremmende arbeid. Helsefremmende arbeid er identifisert som «den prosessen som gjør det mulig for mennesker å øke kontrollen over og forbedre sin helse» (WHO, 1986). St.meld.nr. 35 vektlegger at tannpleiere skal drive helsefremmende arbeid både i førstelinjetjenesten og i det generelle folkehelsearbeidet ved å legge til rette for at pasienten best mulig skal kunne ta vare på sine tenner (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006-2007, s. 40). Dette betyr at den offentlige tannhelsetjenesten ikke bare har ansvar for det som skjer når pasienten er til undersøkelse på tannklinikken, men også at det tilrettelegges for at pasienten/foresatte skal kunne ta vare på tennene mellom besøkene. For å kunne gi et godt tilpasset tilbud til alle barn i aldersgruppen 3 til 18 år uavhengig av funksjonsgrad, er det nødvendig med kunnskap om hvorledes ulike brukergrupper blant barn og ungdom opplever at tannhelsetjenesten imøtekommer deres behov.

I Norge er det krav om at en oral undersøkelse skal gjennomføres minst hvert andre år for barn (Helsedirektoratet, 2019). Tilgjengelig statistikk viser at 77 % av landets 5-åringer og 76 % av landets 12 åringer ble undersøkt av tannhelsetjenesten i 2018 (SSB, udatert). Årlige rapporter fra tannhelsetjenesten som gjelder tilsyn av barn skiller ikke mellom barn og ungdom med spesielle behov og funksjonsfriske barn og ungdommer i aldersgruppen 0 til 18 år. Påfølgende mangler det kunnskap om barn med spesielle behov klarer å nyttiggjøre seg tilbudet den offentlige tannhelsetjenesten leverer, samt om tjenestene er tilpasset barnets mestringsevne. McKinney *et al.* (2014) har publisert en studie fra USA som viser at 15 % av barn med ASD hadde ubehandlet tannbehandlingsbehov. Til sammenlikning hadde 6 % av funksjonsfriske barn et behandlingsbehov som ikke var dekket. Ifølge regjeringens strategi for likestilling av mennesker med og uten funksjonsnedsettelse i Norge (2020-2030), er det «et offentlig ansvar å fremme helse, forebygge sykdom og sikre nødvendig helse- og omsorgstjenester for hele befolkningen. Tjenestetilbudet skal så langt som mulig være tilpasset den enkelte» (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018). For å kunne gi et tilpasset tannhelsetilbud til alle brukergrupper er det nødvendig for DOT å ha inngående kunnskap om hvordan tjenestene best

kan tilrettelegges. Et tilgjengelig og brukerorientert tilbud vil fremme oral helse for alle, uansett funksjonsgrad.

## **1.1 Begrepsavklaring**

Sentrale begrep i denne masteroppgaven er autismspekterdiagnose, oral helse, oral sykdom og proxy-rapportering. For at det skal være tydelig hvilken betydning begrepene har i denne masteroppgaven, vil dette kapittelet forklare hvordan disse begrepene har blitt forstått i arbeidet.

### **1.1.1 Autismspekterdiagnose**

Ved litteratursøk forekommer det varierende terminologi brukt for å identifisere diagnosen *autisme*. I norsk litteratur er *autismspekterforstyrrelser* benyttet som begrep, mens det i internasjonal litteratur i hovedsak ser ut til å være *autism spectrum disorder* som er benyttet. I denne masteroppgaven vil *autismspekterdiagnose*, forkortet ASD, bli benyttet som en samlebetegnelse på utviklingsforstyrrelser innenfor autismeområdet. Dette begrunnes ved at diagnosemanualen ICD-11 vil bli implementert i norsk og vestlig helsevesen i løpet av de neste årene, og termen *autism spectrum disorder* vil da bli benyttet. Termen *autismspekterdiagnose* understreker også at variasjonen innen diagnosen er fordelt på et helt spekter av vansker og alvorlighetsgrader. Siden datagrunnlaget som denne masteroppgaven baserer seg på vil kunne være fra barn og unge med diagnoser fra de forskjellige undergruppene av ASD, synes denne terminologien best egnet.

Autismspekterdiagnosen er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse og forekommer ofte sammen med andre tilstander. Dette kan være utviklingshemming, epilepsi, hyperkinetisk atferdsforstyrrelse (ADHD) og psykiske tilleggsvansker som angst, depresjon og tvangslidelse (OCD) (Halvorsen & Helverschou, 2020). Studien i denne masteroppgaven inkluderer alle personer med ASD uten fokus på komorbiditet, altså samtidige sykdommer.

### **1.1.2 Oral helse**

Oral helse er viktig for generell helse og trivsel, og kan ha stor innflytelse på livskvaliteten til mennesker. World Dental Federation definerer oral helse som følger: *Oral helse er mangesidig og inkluderer, men er ikke begrenset til, evnen til å snakke, smile, lukte, smake, berøre, tygge, svelge og formidle et spekter av følelser gjennom ansiktsuttrykk med*

*selvtillit og fri for smerte, ubehag og/eller sykdom i det kraniofaciale kompleks<sup>1</sup>* (FDI, udatert, a). Denne definisjonen av oral helse inkluderer dermed både fysiologiske, sosiale og psykologiske aspekter og betyr at oral helse kan påvirke individets livskvalitet i positiv eller negativ retning (Glick *et al.*, 2016).

### **1.1.3 Oral sykdom**

Motsetningen til oral helse er oral sykdom, og refererer til en rekke sykdomstilstander i munnhulen. Karies, ofte kalt «hull i tennene», er den mest vanlige kroniske diagnosen i verden, og utgjør et stort globalt helseproblem (FDI, udatert, b). Tilstanden innebærer at tannsubstans brytes ned, og kan føre til smerte, ubehag, misfarging og sensitivitet i munnhulen. Det er mulig å forebygge karies, men forekomsten av sykdommen underbygger at de forebyggende tiltakene ikke er effektive nok (FDI, udatert, b). I denne masteroppgaven vil karies hos barn og unge med ASD bli diskutert og omtalt som en form for oral sykdom.

### **1.1.4 Proxy-rapportering**

Autismepopulasjonen har alt fra milde til store vansker med språk og kommunikasjon. Med bakgrunn i dette har det vært nødvendig å spørre foreldrene om deres erfaringer med den offentlige tannhelsetjenesten for å få en god forståelse for hvordan barn og unge med ASD blir ivaretatt. En slik «på vegne av-rapportering» betegnes gjerne som proxy-rapportering, og den åpner for at utvalgsgruppen kan inkludere individ fra alle de ulike undergruppene i autismespekteret, altså ikke bare svar fra høytfungerende individer med mulighet for å kunne svare for seg selv.

---

<sup>1</sup> Ben og bløtvev i ansikt og kranium

## 1.2 Bakgrunn for valg av tema

Valg av tema i masteroppgaven er gjort med bakgrunn i studier fra andre land som viser at barn og unge med ASD får et dårligere tannhelsetilbud (Önol & Kırzioğlu, 2018). Per 2020 har vi ingen tall på hvordan denne situasjonen er i Norge. Søk i norske databaser (Norart, Oria og Idunn) gav ingen treff på autismespekterdiagnose og tannhelse, som indikerer at dette hittil i liten grad har vært forsket på i Norge. Vi vet altså ikke med sikkerhet at barn og unge med ASD får den oppfølgingen fra den offentlige tannhelsetjenesten som de trenger og som de har krav på. I tannpleie- og tannlegestudiet er det for eksempel ikke et krav å ha behandlet barn og unge med ulike funksjonsnedsettelse. Dette til tross for at det i «Lov om tannhelsetjenesten (1984)» fremkommer at behandling av psykisk utviklingshemmede er blant de høyest prioriterte gruppene i den offentlige tannhelsetjenesten (Tannhelsetjenesteloven, 1983, § 1-3). Barn og unge med ASD som ikke har psykisk utviklingshemming som tilleggdiagnose vil komme inn under gruppen «barn og ungdom fra fødsel til det året de fyller 18 år», som også prioriteres i den offentlige tannhelsetjenesten (Tannhelsetjenesteloven, 1983, § 1-3). Med dette kan det forstås at personer som har utfordringer knyttet til å motta tannhelsetjenester skal prioriteres. Ottawa-charteret for helsefremmende arbeid, vedtatt på en internasjonal WHO-konferanse i 1986, understreker at kunnskap er viktig for å utvikle helsetjenester: «Å reorientere helsetjenester krever oppmerksomhet mot forskning på helse, samt endringer i profesjonell utdanning og opplæring» (WHO, 1986). Per 2020 forbereder ikke norske utdanningsprogram i tannhelse studentene i tilstrekkelig grad på å kunne utøve like god tannbehandling til personer med funksjonsnedsettelse som til funksjonsfriske. Det samme er også tilfellet internasjonalt (Weil & Inglehart, 2010). Dette har videre innvirkning på hvordan pasienter med nedsatt funksjonsevne opplever mestring og mulighet for god og livslang munnhelse i møtet med tannhelsetjenesten. Autismespekterdiagnoser påvirker barnets sosiale interaksjoner, språk og kommunikasjonsmønstre, og studier har vist at barn med ASD har ubehandlet oral sykdom (McKinney, *et al.*, 2014). For å kunne tilby et tannhelsetilbud på lik linje med det som er tilgjengelig for funksjonsfriske barn, er det derfor viktig at tannhelsepersonell har en grunnleggende forståelse for autismespekterdiagnosen, inkludert utfordringene den medfører ved undersøkelse og behandling. Dette understreker Barne- og likestillingsdepartementet (2018) i det fremsatte målet om at «helse- og omsorgstjenesten skal ha god kunnskap om mennesker med funksjonsnedsettelse og metoder for hvordan de kan mobilisere brukernes egne ressurser». For å belyse kvaliteten av den offentlige tannhelsetjenesten må det innhentes representative og oppdaterte erfaringer fra brukergruppen og deres omsorgspersoner.

### 1.3 Studiens formål og problemstilling

Denne masteroppgaven omhandler barn og unge med ASD. Barn og unge er i dette arbeidet avgrenset til pasienter i alderen 3 til 18 år. I den offentlige tannhelsetjenesten er det tannpleierne som først møter barnet til undersøkelse. Funksjonsgraden til pasienter med autismespekterdiagnoser er svært varierende, og dersom barnet har problemer med mestring kan det henvises videre til tannlege eller spesialist i pedodonti (undersøkelse og tannbehandling av barn). Ettersom barn med en autismespekterdiagnose har andre behov enn funksjonsfriske barn, og i tillegg skiller seg fra barn med andre funksjonshemminger, er det en stor fordel om behandler har spesialkompetanse i behandling av pasienter med denne typen diagnose. Siden det ofte vil være slik at behandler ikke har innsikt i de spesielle utfordringene til denne pasientgruppen, er det interessant å kartlegge i hvilken grad denne pasientgruppen faktisk opplever å bli ivare tatt på en god måte. Basert på innledende litteratursøk foreligger det lite/ingen forskning på tannbehandling av barn og unge med ASD i Norge. Det foreligger imidlertid en begrenset andel studier internasjonalt. Basert på eksisterende litteratur og bakgrunn for forskningsarbeidet som nevnt ovenfor, har denne studien som hensikt å kartlegge problemstillinger relatert til pasienter med autismespekterdiagnose sitt møte med den offentlige tannhelsetjenesten. Formålet med masteroppgaven er å undersøke hvordan foresatte av barn og unge med autismespekterdiagnose mellom 3 og 18 år rapporterer at den offentlige tannhelsetjenesten muliggjør tannhelseundersøkelser og eventuell tannbehandling. Proxy rapportering av brukernes erfaringer vil kunne gi informasjon om tannhelsetjenesten faktisk tilbyr et individuelt og helsefremmende tilbud til barn og ungdom med ASD. Videre er det ønskelig å kartlegge om pasienter i aldersgruppen 3 - 18 år med autismespekterdiagnose opplever utfordringer knyttet til oral helse, og hvordan de erfarer at tannhelsetjenesten klarer å tilrettelegge for deres behov. Dette er nødvendig kunnskap for å vurdere om det bør iverksettes helsefremmende tiltak som gir denne pasientgruppen lik tilgang på oral helse som den øvrige befolkningen. Dette vil videre kunne bidra til å synliggjøre et behov for å utvikle tannhelsetjenesten slik at den bedre kan ivareta denne pasientgruppen.

Følgende forskningsspørsmål er formulert:

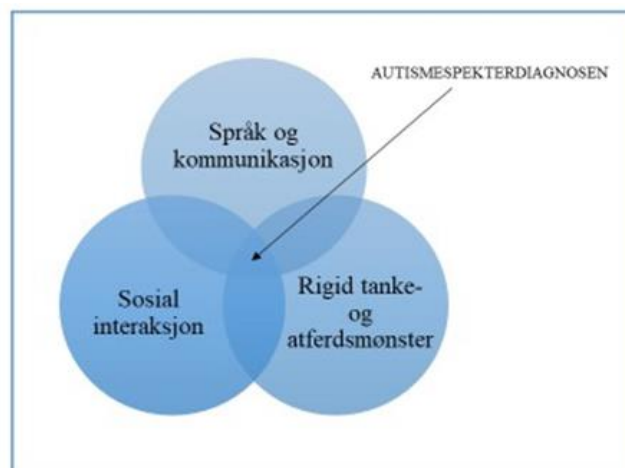
1. *Er det sammenheng mellom ulike former for hypersensitivitet og tannhelse?*
2. *Opplever foresatte av barn og ungdom med autismespekterdiagnose at tannhelsetjenesten klarer å individuelt tilrettelegge undersøkelse og behandling?*
3. *Hvilke prediktorer påvirker foresatte av barn og unge med ASD sin opplevelse av tannhelsetjenesten?*

## 2. Teori

I denne delen av masteroppgaven presenteres ulike forhold ved autismespekterdiagnosen. Disse er valgt for å vise hvilke utfordringer denne pasientgruppen kan ha i hverdagen og således også i en tannbehandlingssituasjon. Først introduseres autismespekterdiagnosen i et historisk perspektiv. Deretter vil kliniske diagnosekriterier bli redegjort for. Videre vil individenes vansker med sosial kommunikasjon og språk, samt utfordringer knyttet til rigide tanke- og atferdsmønstre, presenteres mer inngående og diskuteres i forhold til problemstillinger som kan oppstå i tannbehandlingssituasjonen. Autismespekterdiagnosen vil også sees i lys av forståelsesrammene «teorien om svak sentral koherens» og «traumebevisst omsorg».

### 2.1 Introduksjon til autismespekterdiagnosen

Autismespekterdiagnosen har vært kjent siden den ble beskrevet av Leo Kanner og Hans Asperger i 1940-årene. Autisme som diagnose ble likevel ikke allment medisinsk godkjent før i 1980-årene (Volkmar & Wiesner, 2009, s. 1), og ikke før i 1994 for Asperger syndrom (American Psychiatric Association, 2000). Diagnosens definisjon og kriterier har vært i kontinuerlig utvikling, men noen kjennetegn har hele tiden gått igjen og blir gjerne omtalt «den autistiske triaden» (etter Wing, 1988, i Martinsen *et al.*, 2016, s. 27). Triaden omfatter tre områder som kjennetegner det som tidligere ble kalt autisme. Dette er det vi i dag omtaler autismespekterdiagnose (ASD), vist i figur 1:



Figur 1. «Den autistiske triaden» viser hvordan autismespekterdiagnoser påvirker de sosiale ferdighetene språk og kommunikasjon, sosial forståelse, samt tanke- og atferdsmønstre (inspirert av Wing, 1988, fritt illustrert).

Det første punktet i triaden handler om at mennesker med diagnosen ASD har store vansker med språk og kommunikasjon, men at det er betydelige variasjoner i hvor stor utfordring dette er for den enkelte. Ifølge Martinsen *et al.* (2016, s. 27) har noen et fullstendig og normalt ordforråd med mulighet for å uttrykke meninger, følelser og tanker på lik linje med et funksjonsfrisk menneske. Andre har ikke et verbalt språk, og forstår heller ikke meningen med å ta i bruk alternative kommunikasjonsmåter som eksempelvis tegnspråk. Mellom disse ytterpunktene finnes det flere variasjoner, men felles for alle er vansker med å forstå ordtak, ironi, samt ord og setninger med varierende betydning eller abstrakt innhold (Martinsen *et al.*, 2016, s. 27-28), for eksempel «nå kan du hoppe opp i behandlingsstolen». Kommunikasjonsvansker byr på en rekke utfordringer i samfunnet. Meningsinnhold som for andre er selvsagt, kan være vanskelig å forstå og kan resultere i misforståelser og frustrasjon for partene som er involvert. Dette gjelder også i møte med tannhelsetjenesten hvor sjargong og situasjon ofte er ukjent for pasienten.

«Spesielle utfordringer med å omgås andre mennesker» er det andre punktet i triaden, og omhandler sosial interaksjon (Martinsen *et al.*, 2016, s. 28). Dette kriteriet inkluderer både avvik fra sosial forståelse, som å forstå andre menneskers behov og følelser, samt manglende sosiale ferdigheter. Slike mangelfulle sosiale evner og dårlig utviklet sosialt samspill med medmennesker fører ofte til sosial usikkerhet, noe som videre kan medføre redusert interesse for andre mennesker.

Det tredje problemområdet for individer med ASD er et rigid tanke- og atferdsmønster som kan vise seg ved «merkverdig reaksjon på omgivelsene» (Martinsen *et al.*, 2016, s. 28). Dette innebærer gjerne rutiner og/eller ritualer og repeterende kroppslige bevegelser. Deres sterke behov for rutiner viser seg ofte som en sterk negativ reaksjon på forandring. Mennesker med ASD kan ofte være tvangsmessig opptatt av at ting skjer på samme måte, for eksempel i samme rekkefølge og at ting har fast plass (Martinsen *et al.*, 2016, s. 28). Å bygge opp rutiner kan være tidkrevende. Det er derfor viktig at individer med ASD får mulighet til å innarbeide rutiner også i situasjoner som ikke er hverdagslige. Dette kan blant annet gjelde konsultasjoner på tannklinikken.

Det er store variasjoner i hvordan vanskene innenfor den autistiske triaden manifesterer seg hos individet. I møte med barn og ungdom i tannhelsetjenesten er det nødvendig å vite at det er fellestrekk i de tre kjerneområdene, men likevel erkjenne at det er store individuelle variasjoner. Dette kan vi blant annet klassifisere i grad av funksjonsnivå, hvilke særtrekk som finnes, samt i hvor stor grad de ulike særtrekkene manifesterer seg. Ifølge Martinsen *et al.*



(2016, s. 29) er spesielt interesser, væremåte og temperament viktige faktorer som sammen beskriver individets personlighet og hvordan diagnosen arter seg for den enkelte.

### 2.1.1 Prevalens

Siden 1980-tallet har det vært en sterk økning i andelen barn som har fått ulike autismediagnoser (NOU 2020:1, s. 25). Dette er tilfellet både i Norge og i mange andre høyinntektsland. Forekomsten av autismediagnosen ved åtte års alder i Norge er ifølge Surén *et al.*, (2019) 0,7 % (altså 1 av 150) av befolkningen, mens Autismeforeningen i Norge (2019) opererer med en forekomst på omtrent 1 % (altså 1 av 100) av befolkningen. Forekomsten i Norge er lavere enn i andre sammenlignbare land; henholdsvis 2,5 % hos tenåringer i Sverige (Idring *et al.*, 2015), 1,5 % hos tiåringer i Danmark (Atladottir *et al.*, 2015) og 1,5 % hos åtteåringer i USA (Christensen *et al.*, 2016). Det er fire ganger flere gutter enn jenter som får diagnosen ASD både nasjonalt og internasjonalt (Autismeforeningen i Norge, 2019; American Psychiatric Association, 2013, s. 55; Baio *et al.*, 2018; Surén *et al.*, 2019). Likevel antar man at forekomsten av autismediagnosen skal være omkring 3 % hvis alle autismetilfeller fanges opp (Loomes, Hull & Mandy, 2017). Ved psykisk helsevern for barn og unge i Norge er det dokumentert at jenter har flere psykiske plager enn gutter når de først bli henvist (Posserud & Lundervold, 2013). Antatte årsakssammenhenger for at jenter ikke blir oppdaget, eller får diagnosen sent, er at de viser mindre aggresjon og utagerende atferd, samt at de har mindre rigid og gjentagende atferd (Loomes *et al.*, 2017). I tillegg viser de gjerne større grad av sosial atferd enn gutter med ASD (Happé, 2019). Det er ulike teorier for hvorfor noen får ASD. Vi vet likevel ikke med sikkerhet hva som er de etiologiske faktorene, men ulike genetiske og miljøbetingede risikofaktorer er diskutert (NOU 2020:1, s. 26).

Årsaken til den sterke økningen i antall tilfeller av ASD i verden kan ifølge American Psychiatric Association (2013, s. 55) sees i sammenheng med flere ulike faktorer. Et sannsynlig årsaksforhold er at man kan ha blitt flinkere til å oppdage og diagnostisere barna som et resultat av bedre diagnostiske kriterier. I tillegg kan det tidligere også ha vært en underdiagnostisering av mildere former for ASD, eksempelvis Asperger syndrom. Tidligere ble det oftest kun gitt en primærdiagnose ved f.eks. døvhet, sjeldne syndromer og funksjonshemminger, men nå settes også autismespekterdiagnose i tillegg om barnet oppfyller de diagnostiske kriteriene. En faktisk økning i forekomst uten kjent årsak er også sannsynlig (American Psychiatric Association, 2013, s. 55). Økningen i forekomst fører naturligvis også til at flere individer med ASD blir undersøkt og behandlet i den offentlige tannhelsetjenesten.

I Norge er det betydelige forskjeller i forekomst av ASD i de ulike delene av landet. Andelen varierer ved åtte års alder fra 0,3 % i Hedmark til 1,0 % i Rogaland (NOU 2020:1, s. 38). I tillegg til Hedmark, ligger også Vest-Agder, Aust-Agder og Nordland under landsgjennomsnittet, mens Rogaland ligger over gjennomsnittet sammen med Møre og Romsdal og Østfold. Hordaland og Buskerud ligger på landsgjennomsnittet (NOU 2020:1, s. 38). Denne inndelingen følger fylkesinndeling slik den var før nye fylkesnavn ble innført 1. januar 2020. Årsakene til disse fylkesvise forskjellene er usikre, men kan være forårsaket av at diagnosekriteriene tolkes ulikt og fører til variasjoner i prevalens.

### **2.1.2 Diagnosekriterier**

Helsevesenet i Norge og de øvrige medlemslandene i Verdens Helseorganisasjon benytter i dag ICD-10, den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer, som manual for bestemmelse av diagnoser (WHO, udatert). Den amerikanske psykiatriforeningen (APA) har utviklet et eget klassifikasjonssystem for psykiske lidelser kalt DSM (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders). Verdens Helseorganisasjon har godkjent den nye ICD-11 for implementasjon, som sannsynligvis vil tre i kraft i 2022 (WHO, 2018). Det er bestemt at ICD-11 skal følge utviklingen i diagnosekriterier beskrevet i DSM-5. Med bakgrunn i dette synes det hensiktsmessig å basere masteroppgaven på de nåværende klassifikasjonssystemene, ICD-10 og DSM-5, spesielt siden ICD-11 i stor grad vil følge diagnosekriteriene til DSM-5. Videre følger derfor en nærmere presentasjon med fokus på forskjellen mellom diagnosemanualenes kriterier. Dette er ment å gi et nyansert innblikk i autismspekterdiagnosen.

I diagnosemanualen ICD -10 er «gjennomgripende utviklingsforstyrrelser» overskriften på et sett diagnoser som er omtalt som autismspekterdiagnoser. Underdiagnosene er vist i tabell 1.

Tabell 1

*Diagnoser innen gjennomgripende utviklingsforstyrrelser i ICD-10 (ICD-10, 2016)*

<b>Kode</b>	<b>Diagnose</b>
<b>ICD-10</b>	
F84.0	Barneautisme (infantil autisme)
F84.1	Atypisk autisme (brukes når individet har autistiske trekk, men ikke tilfredsstillende kriteriene for barneautisme eller Asperger syndrom)
F84.2	Retts syndrom (genetisk sykdom som gir autistiske trekk. Rammer bare jenter)
F84.3	Annen disintegrativ forstyrrelse i barndommen (tilstand hvor barnets utvikling er normal de første 1–3 leveårene for så å bli drastisk forverret, med betydelig tap av ferdigheter)
F84.5	Asperger syndrom
F84.9	Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, uspesifisert (lite brukt i Norge)

Som tidligere nevnt har individer med autismspekterdiagnoser et sykdomsbilde som er preget av avvik i gjensidig sosiale interaksjoner, språk og kommunikasjonsmønstre. I tillegg har de et begrenset repertoar av interesser og aktiviteter som påvirker individets funksjon i alle situasjoner (ICD-10, 2016). ASD er en psykisk lidelse som blir diagnostisert basert på om en bestemt form for atferd er til stede eller fraværende hos individet. Av de ulike underkategoriene av ASD har barneautisme og Asperger syndrom høyest forekomst i Norge (Surén *et al.*, 2019). Ifølge ICD-10 (2016) blir diagnosen barneautisme i dag satt dersom atferdsmessige kriterier under alle de tre kjerneområdene i den autistiske triaden har manifestert seg før barnet er om lag tre år gammelt. Diagnosen Asperger syndrom settes dersom barnet har forstyrrelser i forhold til gjensidig sosialt samspill, begrensede interesser og aktiviteter, dog ingen generell forsinkelse verken i språk eller kognitiv utvikling (ICD-10, 2016). Den største forskjellen ligger altså i at barn med Asperger syndrom ikke har forsinkelse eller utviklingshemming i språk eller kognitiv utvikling. De har dog store vansker med ironi og billedlig språk, samt at deres non-verbale kommunikasjon kan være utfordrende og klønete. Ord som «ekstrem», «pågående» og

«klossete» er hyppig brukt for å karakterisere individer med Asperger syndrom (Martinsen *et al.*, 2016, s. 34; ICD-10, 2016).

Med bakgrunn i at den amerikanske psykiatriske foreningen i 2012 rapporterte en økning i prevalensen av ASD på hele 78 % i løpet av de siste ti årene ved bruk av klassifikasjonen DSM-4 (Martinsen *et al.*, 2016, s. 39), har en betydelig endring i diagnosekriteriene for autismspekteret funnet sted. Formålet med endringen til DSM-5, og dermed også nye ICD-11, er å redusere forekomsten av tilstanden ved primært å fokusere på mennesker med sterkt eller moderat nedsatt språk- og kommunikasjonsvansker. I DSM-5 benyttes nå én felles betegnelse, autismspekterdiagnosen, som delvis omfatter de tidligere diagnosene (barneautisme, atypisk autisme osv.), men hvor disse ikke er adskilte diagnoser slik som i ICD-10. «Den autistiske triaden» er blitt erstattet med en to-dimensjonal beskrivelse; «sosial kommunikasjon» og «fikserte interesser og repeterende atferd» (APA, 2013, s. 50). De nye DSM-kriteriene er listet i tabell 2. For at en diagnose skal kunne settes, må kriteriene A, B og D vært oppfylt. DSM-5 inneholder også en skala for alvorlighetsgrad basert på hvor mye støtte som er nødvendig for at individet skal kunne fungere i hverdagen, i tillegg til at eventuelle tilleggdiagnoser må spesifiseres. Denne formen for klassifisering åpner dermed for et perspektiv på ASD som et spekter av underdiagnoser, som muliggjør at individer ikke uten videre blir presset inn i diagnostiske bokser som i enkelte tilfeller kan oppleves som kunstige.

Tabell 2

*Kriteriene på ASD i DSM-5 (APA, 2013, s. 50), (egen oversettelse fra engelsk, noen forkortelser er gjort)*

- 
- A Vedvarende forstyrrelser i sosial kommunikasjon og sosial interaksjon på tvers av kontekster, som ikke kan tilskrives generelle utviklingsmessige forsinkelser og som sees i mangler i sosial-emosjonell gjensidighet, non-verbal kommunikativ atferd samt mangler i utvikling og vedlikehold av aldersadekvate relasjoner.
- B Begrensede, repetitive mønstre av atferd, interesser eller aktiviteter som manifestert ved minst to av de følgende:
1. Stereotyp eller repeterende tale, motoriske bevegelser eller bruk av gjenstander (som enkle motoriske stereotyper, ekkolali, repeterende bruk av objekter eller idiosynkratiske fraser)
-

- 
2. Overdreven avhengighet av rutiner, ritualiserte mønstre av verbal eller ikke-verbal atferd eller overdreven motstand mot endring (som motoriske ritualer, insistering på samme rute eller mat, repeterende spørsmål eller ekstremt ubehag på grunn av små endringer)
  3. Svært begrensede og fikserte interesser med unormal intensitet eller fokus (som sterk tilknytning til eller opptatthet av uvanlige gjenstander, overdrevent avgrensede eller vedvarende interesser)
  4. Hyper- eller hyporeaksjoner på sanseintrykk eller uvanlig interesse for sensoriske trekk ved miljøet (som tilsynelatende likegyldighet overfor smerte/varme/kulde, negative reaksjoner på bestemte lyder eller teksturer, overdrevent lukting på eller berøring av gjenstander, fascinert av lys eller objekter som spinner)
- C Symptomer må være til stede i tidlig barndom (men blir av og til ikke vist helt før sosiale krav overstiger en begrenset kapasitet)
- D Til sammen begrenser og svekker symptomene fungering i hverdagen
- 

Studier i USA, der disse diagnosekriteriene er benyttet de senere årene, har estimert at ca. 30 % av gruppen med Asperger syndrom ikke lenger oppfyller kravene for de nye retningslinjene (Martinsen *et al.*, 2016, s.42). Dette betyr at enkelte høytfungerende autister og mennesker med Asperger syndrom har mistet de økonomiske og tilrettelagte fordelene en diagnose kan medføre som følge av endring i diagnosekriterier. Hvilke positive og negative ringvirkninger diagnosekriteriene i ICD-11 vil ha for den norske populasjonen med ASD er ikke klarlagt.

En diagnose er hensiktsmessig som klinisk bilde på ASD, men i arbeidet med denne gruppen i et tannhelseperspektiv er det viktig å se det totale diagnosebildet. Dette innebærer et større fokus på styrker og svakheter hos individet heller enn et fokus på hvor individet befinner seg i diagnosespekteret. På denne måten er det mulig å tilby riktig form og grad av støttebehov tilpasset individuelle faktorer utenfor diagnosebildet, for eksempel basert på individets dagsform, kognitive evner, adaptive ferdigheter og personlighetstrekk. Diagnoser er likevel nødvendige for å kunne tildele nødvendige ressurser som eksempelvis gratis tannbehandling etter fylte 18 år, samt å gi tannbehandler en overordnet forståelse av hvor i diagnosespekteret pasienten befinner seg.

## 2.2 ASD - en utviklingsteoretisk forståelsesramme

Individer med ASD har utfordringer som i dag kan bli møtt med flere tilnærminger. I denne masteroppgaven vil jeg følge inndelingen gjengitt i kapittel 2.1, omtalt som den autistiske triaden, for å beskrive de gjennomgripende utviklingsforstyrrelsene mer inngående. Likevel er det slik at det er stor sammenheng mellom språk, kommunikasjon og sosialt samspill. Det er derfor mer relevant og naturlig å koble disse sammen i begrepet «sosial kommunikasjon». Inndelingen er ikke ment å være ekskluderende, men heller å utfylle og overlape hverandre for å oppnå en dypere forståelse for utfordringene mennesker med ASD kan ha.

### 2.2.1 Sosial kommunikasjon og språk

Helt fra spedbarnsalder er samspill og kommunikasjon en grunnleggende måte å formidle egne behov, spre informasjon til medmennesker, forstå andres behov og slik forme et sosialt fellesskap. Evnen til å forstå andre mennesker og samtidig gjøre seg selv forstått, er en så grunnleggende del av all menneskelig aktivitet at svikt i språket alene kan føre til at livskvaliteten blir preget. Språkutviklingen hos barn med ASD varierer veldig. Noen opparbeider seg et godt talespråk, og dermed en sterk verbal kommunikasjonsevne, mens andre aldri lærer å si et eneste ord (Martinsen *et al.*, 2016, s.69). Som nevnt i kapittel 2.1 har mennesker med ASD gjerne en redusert evne til sosialt samspill og både verbal- og nonverbal kommunikasjon. Kognitive vansker relatert til å oppfatte sammenhenger, kroppsspråk eller ord med flere betydninger, er ofte også en barriere (Martinsen *et al.*, 2016, s.27-28). Hvor sterkt disse evnene er affisert, kan være årsaken til variasjonene innen kommunikasjon i autismespekteret. Dersom vi ser for oss en tannbehandlingsseanse som grunnet pasientens vansker med kommunikasjon kun inneholder enveiskommunikasjon, er det mulig å forstå at den passive parten i behandlingen (pasienten) gjerne kan få en følelse av å miste kontroll dersom den ikke forstår meningsinnholdet i det som blir sagt eller gjort. For enkelte kan tannbehandlingssituasjonen være stressutløsende og det å ha en følelse av kontroll synes å redusere stressnivået (Bunkholdt, 2002, s. 248). Dersom behandler ikke har kunnskap om sammenhengen mellom kommunikasjon og kontroll for pasientene med ASD, kan dette være et årsaksforhold til mislykket behandling. For å forebygge dette må barnet ha verktøy for å kunne kommunisere. I prinsippet er alle kommunikasjonsformer likestilte (Martinsen *et al.*, 2016, s.70). Dette innebærer at uansett kommunikasjonsform, så har de samme formål; å forstå og gjøre seg forstått. Noen alternative former kan være kroppsspråk, tegnspråk, gester eller

tekniske kommunikasjonshjelpemidler som bilder eller data med bilder og lyder. Siden det er viktigere å kunne kommunisere enn å kunne snakke, vil alternative former for kommunikasjon sørge for at mennesker kan formidle egne ønsker, tanker og følelser gjennom ulike verktøy.

Individer med ASD, uansett hvor de befinner seg i diagnosespekteret, kan mangle følelse av at menneskene rundt dem er noen de kan ha et gjensidig, sosialt kommunikasjonsforhold til, både verbalt og nonverbalt (Volkmar & Wiesner, 2009, s. 64). Siden kommunikasjon krever en sender og en mottaker, vil kommunikasjon kunne oppleves meningsløst for et barn som ikke forstår at det må rette sitt budskap til et annet menneske. Dette kan trenes på ved hjelp av imitasjon, nærhet og blikkontakt, samt at barnet får en følelse av at kommunikasjonen har en hensikt. Dette kan oppnås ved å utnytte det som motiverer barnet, som leketøy eller forskjellige typer mat som stimulerer sansene deres på en positiv måte. Sett i en tannbehandlingssituasjon er dette overførbart til direkte premiering som vil utdypes mer senere i kapitlet.

Vår jobb i en tannbehandlingssituasjon er å kunne tilby kommunikasjonsmetoder som er individuelt tilpasset barnets funksjonsnivå, som videre hjelper dem å forstå og gjøre seg forstått i situasjonen. For et barn med ASD er det viktigere å være tydelig på hva som skal gjøres, og hvilken rekkefølge det skal gjøres i, enn å bruke svært mange ord. For å redusere barnets angstnivå må de møtes med et positivt stemmeleie med konkret informasjon (Green & Flanagan, 2008) som for eksempel «Lise skal sitte i stolen», «stolen legges bakover», «vi skal se i munnen med speil». I samtale med funksjonsfriske barn vil man oftere velge å ha en spørrende tone, mens for barn med ASD kan den spørrende formen føre til forvirring om muligheten til valg når denne muligheten reelt sett ofte ikke er til stede.

### **2.2.2 Rigide og repetitive tanke- og atferdsmønster**

Som spesifisert i det tredje kriteriet i «den autistiske triaden», er atferdsmønsteret en sentral del av diagnosen. Ved brudd på rutiner og i situasjoner som overgår personens selvreguleringsmuligheter kan utfordrende atferd oppstå. Utfordrende atferd som for eksempel fysisk aggresjon, ødeleggelse av omgivelsene og selvskading er vanlig hos barn med ASD. Denne type atferd kan føre til høy forekomst av konflikt mellom barnet og personer i nær relasjon, som videre kan medføre at personer i nær relasjon trekker seg tilbake fra sosiale aktiviteter for å beskytte seg selv og andre mot barnets utagerende atferd (Martinsen *et al.*, 2016, s. 105). Dette medfører gjerne videre at opplevelsen av et positivt samvær uteblir og at

viktig læring således tilsidesettes. Av utfordrende atferd er det selvskading som forekommer hyppigst, sammen med fysisk aggresjon og ødeleggelse av omgivelsene, som gjerne oppstår når barnet enten blir for lite eller for sterkt stimulert (Martinsen *et al.*, 2016, s. 105). Av dette kan vi forstå at barna har vansker med å sortere og prioritere når det samtidig oppstår for mange eller for få inntrykk med tilhørende forventninger om sosial oppførsel, og at barnet handler deretter. Autismespekterdiagnosen er ikke en tilstand man kan se at barnet har. I tilfeller med sen diagnostisering har disse karakteristiske trekkene ofte vært antatt å ha sammenheng med dårlig oppdragelse. I møte med for eksempel ulike fritidsaktiviteter kan dette by på store utfordringer i den grad barnet ikke oppfører seg slik samfunnet forventer av et tilsynelatende velfungerende barn. Videre kan barnets atferd føre til negative reaksjoner hos tjenesteytere i møte med ulike tjenester i samfunnet. Dette kan oppleves belastende for barnet og dets foresatte.

Det er også svært vanlig at mennesker med ASD har en form for stereotyp atferd (Martinsen *et al.*, 2016, s. 105), som for eksempel rugging, veiving med hender eller armer, trykking på øynene, spesielle lyder, stereotype hodebevegelser eller fliring uten åpenbar grunn. Slike repeterende kroppsbevegelser er også blitt kalt «stimming» (for selvstimulering). Det er økende støtte for at slik atferd kan fungere som en selvreguleringsmekanisme når personer med ASD er overveldet sensorisk og/eller emosjonelt (Kapp *et al.*, 2019). «Stimming» kan også observeres når personen er overveldet av positive følelser. Det er omdiskutert hvilke tiltak som kan iverksettes mot problematisk stereotyp atferd og annen utfordrende atferd. Målet er å «utkonkurrere fremfor å avlære atferdsproblemene» (Martinsen *et al.*, 2016, s. 106). Dette innebærer å bytte ut den uønskede atferden med en alternativ aktivitet som barnet liker å gjøre og som ikke kan komme noen til skade (Martinsen *et al.*, 2016, s. 106). Tannhelsepersonell må ofte være utforskende og villig til å gjøre endringer i daglige rutiner for å oppnå et godt sosialt samspill med barn og unge med autismespekterdiagnose.

### **2.3 Sensorisk hypersensitivitet**

Sensorisk hypersensitivitet, dvs. uvanlig stor følsomhet for ulike sansestimuleringer, er vanlig ved ASD, og er en del av diagnosekriteriene i DSM-5 (se tabell 2). Videre i oppgaven vil sensorisk hypersensitivitet omtales som hypersensitivitet. Mest vanlig er hypersensitivitet overfor berøring, lyd og lys, men mennesker med ASD kan også være følsomme for ulike former for lukt og smak (Martinsen *et al.*, 2016, s. 158). Flere former for hypersensitivitet forekommer ofte samtidig (Dawson & Watling, 2000; Goldstein, 2000; Hill & Frith, 2003;



Ornitz, Guthrie & Farley, 1977). I praksis betyr dette at et barn med ASD kan reagere uvanlig sterkt på for eksempel å kjenne lyset fra tannlegelampen i ansiktet, berøring av huden eller tannkrem i munnen. Andre barn har ingen hypersensitivitet, men kan være hyposensitiv og eksempelvis tåle mer smerte enn andre barn (Martinsen *et al.*, 2016, s. 168-169). Det biologiske grunnlaget for fenomenet hyper- og hyposensitivitet er mye omdiskutert siden følelsen av sanseinntrykk kan forveksles med økt grad av fokus på bestemte former for stimulering gjennom menneskelig persepsjon (Martinsen *et al.*, 2016, s. 158-159). Alle mennesker mottar en kontinuerlig strøm av sanseinntrykk, men er bare observant på det som oppfattes som meningsfullt. Det er denne seleksjonen av sanseinntrykkene som er utfordrende for personer med ASD: «Den avvikende seleksjonen av hva mennesker med ASD oppfatter og reagerer på, er et oppmerksomhetsfenomen som gjenspeiler kognitive problemer (Frith & Baron-Cohen, 1987, i Martinsen *et al.*, 2016, s. 160)».

Både hypersensitivitet og hyposensitivitet kan opptre hos samme individ og fenomenet krever observante tannbehandlere. Kunnskap om ulik grad av sensitivitet gir økt forståelse for barnets opplevelse og eventuell smerte i tannbehandlingssituasjonen. Samtidig gir kunnskap tannhelsepersonell mulighet til å hjelpe barnet til å velge/ skifte fokus og persepsjon. Tabell 3 viser hvordan situasjonen barnet befinner seg i vil ha betydning for prosesseringen av sensoriske stimuli. Den kan også endres over tid.

Tabell 3

*Forhold som kan påvirke personens hyper- eller hyposensitivitet (etter Martinsen et al., 2016, s. 165)*

<b>Situasjonelle forhold</b>	
1	Dårlig dagsform øker ømfintlighet for sanseinntrykk
2	Høy fysiologisk beredskap, som ved stress og angst, øker ømfintligheten
3	Behov for konsentrasjon øker ømfintligheten
4	Opplevelse av kontroll av situasjonen reduserer ømfintligheten

Hos noen barn med ASD opptrer alle sanseinntrykkene samtidig og i like høy grad (Statped. 2020). Dette fører til at det kan bli utfordrende for dem å tolke og systematisere sanseinntrykkene, som videre kan gjøre det utfordrende å være i tannbehandlingssituasjonen (Klein & Nowak, 1999). Et første møte med et tannbehandlingsrom kan derfor by på «kaos» for denne pasientgruppen. Mennesket har fem sanser; syn-, hørsel-, lukt-, smak- og følesans.

Tannbehandlingssituasjonen eksponerer alle sansene for stimuli. Dette kan føre til overstimulering som kan gjøre at barnet kan bli fysisk urolig, hyperaktiv, aggressiv og ha følelsesmessige reaksjoner som for friske individer er uforholdsmessige situasjonen tatt i betraktning.

For å hjelpe barnet til å fokusere på de nødvendige forholdene i en tannbehandlingssituasjon, har barnet behov for forberedelse. Som det fremkommer senere i masteroppgaven kan forberedende bilder ha god effekt på pasientens kontrollfølelse av de ulike sanseintrykkene som vil kunne forekomme, og derved øke sannsynligheten for god gjennomføringsevne. Deretter må behandlingsrommet klargjøres for ting som kan skape unødige assosiasjoner for barnet, eller bruke tid på å venne barnet til behandlingsrommet med tydelig informasjon på hva barnet skal fokusere på. Alle de ulike sansene stimuleres i et tannbehandlingsbesøk. Dersom et barn reagerer like sterkt på alle sansene i denne situasjonen, må tannhelsepersonellet sørge for å eliminere så mange som mulig av pasientens utløsende assosiasjoner (Cermak *et al.*, 2015). Eksempler på tiltak kan være hørselsvern dersom roterende instrumenter skal brukes eller dersom barnet reagerer sterkt på lyden av en tikkende klokke. Videre kan belysningen i rommet dempes, man kan gi barnet solbriller og undersøkelseslampen trengs ikke brukes i større grad enn nødvendig. Mengde og grad av berøring mellom behandler og pasient kan også tilpasses den enkelte.

Av barn med ASD har 23,6 % spiseproblemer (Martinsen *et al.*, 2016, s. 170), som kan sees i sammenheng med overømfintlighet i smakssansen. Hos enkelte opptrer vegringen for mat på grunn av dens konsistens, altså følesansen, i tillegg til smak. At spisevegring kan opptre er viktig informasjon både med tanke på barnets kariesrisiko, men er også vesentlig for valg av tannpleieprodukter som tannkrem og fluorlakk, både hjemme og i behandlingssituasjonen. Erfaringer fra Tannhelsetjenestens Kompetansesenter Vestland viser at barn med ASD som fint klarer å gjennomføre boring i tann kan motsette seg å få lagt fyllingsmateriale i samme tann grunnet smaken dette medfører. Dette kan fremstå som overdrevent om behandler ikke har kunnskap om problematikken med hypersensitivitet ved ASD. For majoriteten av befolkningen er vanskelighetsgraden ved å bore betydelig større enn å legge fyllingsmateriale i tannen. For barn og unge med ASD kan altså smaken av fyllingsmaterialet fremkalle stress og indre uro som er annerledes enn hva tannbehandler forventer.

## 2.4 Teorien om svak sentral koherens

For å forklare det særegne kognitive uttrykket til individer med ASD, er det presentert ulike psykologiske utviklingsmodeller for å forklare og forstå den observerte atferden hos denne gruppen. Blant disse utviklingsmodellene finner vi teorien om svak sentral koherens. Modellen er ofte omtalt sammen med teorien om sinnet (theory of mind) og eksekutive funksjonsvansker (se f.eks. Hill & Frith, 2003). Disse er imidlertid ikke inkludert i masteroppgaven siden de ikke er like relevante i et tannhelseperspektiv.

Som det fremkommer i den autistiske triaden, har mennesker med ASD et begrenset atferdsrepertoar, som blant annet kan gi seg uttrykk i et splittet intelligensmønster. Enkelte mennesker med autismespekterdiagnose kan være overlegent talentfulle i oppgaver som innebærer å huske konkrete fakta, eller ha et spesielt oppmerksomt fokus på små ting i store omgivelser, mens de kan ha begrensede kognitive ferdigheter relatert til arbeidsminne, strategisk planlegging og forståelse av «sunn fornuft» (Hill & Frith, 2003).

Disse sosiale trekkene kan føre til styrker så vel som svakheter og er forsøkt forklart i teorien om sentral koherens. I teorien om svak sentral koherens vektlegges input-vansker, dvs. vansker med å innpasse innkommende informasjon på ulike nivå. Ved sterk sentral koherens evner individet å behandle innkommende informasjon i sin helhet, sette det sammen med allerede eksisterende kunnskap og erfaring for å gi situasjonen mening på et høyere nivå, samt skille viktig fra uviktig informasjon. Ifølge Hill & Frith (2003) har individer med ASD svak sentral koherens, som innebærer dårlig tilkobling mellom grunnleggende perseptuelle prosesser og moduleringsprosesser i hjernen. Dette gir en økt oppmerksomhet og hukommelse for detaljer, men gjør det også vanskelig å se helhetsbildet. Dette kan eksemplifiseres med at mennesker med autismespekterforstyrrelser ser trær, men ikke skogen (Volkmar & Wiesner, 2009, s. 39), eller at de kan huske spissfindige ord og detaljer fra en historie, fremfor historiens helhet slik mennesker med sterk sentral koherens vil gjøre (Hill & Frith, 2003). Dette er relevant ved undersøkelse eller behandling i tannhelsetjenesten ettersom individets persepsjon av situasjonen er mer avgjørende i utviklingen av tannlegeskrekk enn selve smerten som kan oppleves ved undersøkelse eller behandling (Armfield, 2006). Svak sentral koherens kan medføre en følelse av å miste kontroll eller være i situasjoner som oppleves farlig, som er faktorer assosiert med høy forekomst av tannlegeskrekk (Armfield, Slade & Spencer, 2008).

Sett fra perspektivet til et menneske med sterk sentral koherens kan en tannbehandlingsseanse oppsummeres som en situasjon som kan forbedre tannhelsen, samt

forebygge ny sykdom i munnhulen. For et menneske med svak sentral koherens kan det være vanskelig å sortere hva som er viktig fra uviktig informasjon i tannbehandlingssituasjonen. Dette betyr at antall tikk fra en klokke eller fargen på gardinene tar fokuset fra det å sitte i behandlingsstolen, gape opp eller se på tannhelse i et helhetlig perspektiv. Svak sentral koherens kan også ha innvirkning på tanker rundt hverdagslig tannhelseatferd. Selv om denne gruppen kan evne å pusse tennene sine hjemme, er det ikke nødvendigvis slik at de evner å bruke denne ferdigheten og forståelsen i andre situasjoner eller på andre steder. Denne typen ulik forståelse av samme situasjon mellom mennesker med sterk og svak sentral koherens kan føre til misforståelser og frustrasjon. For å hjelpe denne pasientgruppen til å fokusere på relevante detaljer for situasjonens kontekst kan tannbehandler benytte tilnæringsmetoder for mestring, for eksempel bildestøtte (Cagetti *et al.*, 2015). Det vil være avgjørende at tannbehandleren har kunnskap om at arbeidsoppgaver må forklares i detalj og ikke kan vikes fra, ettersom pasienter med svak sentral koherens ikke vil ha oversikt over hva som kreves for å nå det overordnede målet med å fullføre undersøkelse eller behandlingen uten hjelp.

## **2.5 Tilnæringer for mestring i tannbehandlingssituasjonen**

For mennesker med autismspekterdiagnose kan tannbehandlingssituasjonen være vanskelig å håndtere. I lys av nevnte forståelsesvansker barn og unge med ASD kan ha, er det åpenbart at denne pasientgruppen har behov for gode tiltak som demper graden av overfølsomhet i en eventuell behandlingssituasjon. En oversiktsartikkel fra 2013 konkluderer med at tannbehandling av barn med ASD krever dybdeforståelse av autismelidelse samt kunnskap om tilgjengelige metoder som kan føre til mestring og ønsket atferd (Delli, Reichart, Bornstein & Livas, 2013). Tannhelsepersonell må ha slik kunnskap og være fleksible for å kunne justere tilnærmingen individuelt i henhold til barnets/ungdommens behov. Variasjonen innen diagnosespekteret kombinert med at en tannlege eller tannpleier bare behandler et fåtall av pasienter med ASD i løpet av et år, gjør det likevel utfordrende å opparbeide klinisk erfaring med direkte overføringsverdi for denne pasientgruppen.

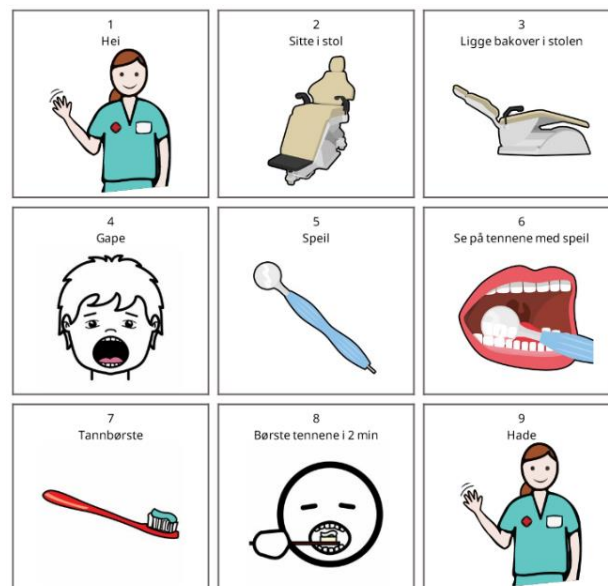
Som konsekvens av manglende kunnskap fra behandler og/ eller effekt av tilnæringsmetoder, blir enkelte pasienter med ASD behandlet i narkose eller i sedertilstand (beroligende medikament). Sedasjon kan være et hjelpemiddel for å få gjennomført nødvendig tannbehandling som kan fungerer godt for enkelte, mens det for andre kan være befengt med en fysisk og/ eller psykisk risiko (Nelson, Sheller, Friedman & Bernier, 2015). Å benytte

sedasjon eller narkose er nemlig ingen god langtidsløsning siden pasienten da ikke gis mulighet til å opparbeide seg personlige strategier for å motta oral tannhelsehjelp. Med et farmakologisk-basert behandlingsregime kan man derfor ende opp med å måtte benytte farmakologisk behandling ved hvert behandlingsbesøk (Nelson *et al.*, 2015). Forskning har vist at 30 til 50 % av barn med ASD kan motta tannbehandling ved hjelp av atferdsteknikker (Klein & Nowak, 1999; Lowe & Lindemann, 1985; DeMattei, Cuvo & Maurizio, 2007; Marshall, Sheller, Williams, Mancl & Cowan, 2007) som tydeliggjør at det er mulig å undersøke og behandle barn og unge med ASD uten medikamenter. Det er altså kjent at barn og ungdom med ASD kan mestre mange utfordringer ved hjelp av ulike tilnæringsmetoder. Vi vet imidlertid lite om i hvilken grad brukergruppen opplever at det blir benyttet hensiktsmessige metoder for økt mestring i den offentlige tannhelsetjenesten i Norge. For barn med ASD kan en god relasjon til behandler og en følelse av oversikt, kontroll og trygghet i behandlingssituasjonen føre til økt toleranse for det sansemessige ubehaget som kan oppleves ved tannbehandling. Valg av atferdsteknikker må individuelt tilpasses. Nedenfor gjøres det rede for noen ulike tilnæringer som kan benyttes for å øke pasientens toleranse i samhandling med tannhelsetjenesten.

### **2.5.1 Bildestøtte/ pictogram**

Som nevnt er kommunikasjonsvansker noe av det som er utfordrende for barn og unge med ASD, og slike vansker har også innvirkning på mestring i tannbehandlingssituasjonen. For å unngå å bruke mye ord, men likevel være tydelig på hva som skal gjøres og i hvilken rekkefølge det skal gjøres, kan visuell fremstilling i form av bilder eller foto være et nyttig verktøy for dialog med denne pasientgruppen. Dette innebærer en konkretisering av hva pasienten skal fokusere på i behandlingsforløpet. En studie av Cagetti *et al.* (2015) viste at bruk av enkle, tegnede bilder av de ulike stegene i tannbehandlingen øker gjennomføringsevnen hos barn og unge med ASD. Denne kommunikasjonsmetoden, som gjerne blir kalt bildestøtte eller bruk av pictogram, er svært enkel og hyppig brukt for mennesker med funksjonsnedsettinger og/eller språkvansker. Figur 2 viser et eksempel på hvordan bildestøtte kan se ut ved en tannundersøkelse. De største fordelene ved bruk av visuell fremstilling er at metoden blir forstått av de aller fleste, samt at den krever mindre motorisk funksjon enn tale og tegn. Bildene krever lite hukommelse og innlæring, og forsvinner heller ikke like fort som når ord brukes. Ifølge Blomqvist, Dahllöf & Bejerot (2014) har pasienter med ASD behov for å vite hva som til enhver tid skal skje siden de har vansker med å forholde seg til fremtidige hendelser selv om disse er planlagte (svak sentral koherens). Ved hjelp av visuell fremstilling kan

barnet/ungdommen ta den tiden det trenger for å skifte oppmerksomhetsfokus. De kan se på bildet/fotografiet flere ganger, og de kan bokstavelig talt holde fast ved det de videre skal gjøre ved undersøkelse eller behandling. Forskning viser at visuell pedagogikk brukt til å introdusere tannbehandling for barn med ASD ga bedre samarbeidsevne enn kontrollgruppen som ikke hadde fått tilbud om visuell støtte (Bäckman & Pilebro, 1999). Siden barnet får en rolle i sin egen tannbehandling, og til enhver tid er forberedt på hva som skal skje, øker sannsynligheten for mestring og kontroll i behandlingssituasjonen betydelig.



Figur 2. Eksempel på bildestøtte under tannundersøkelse. (Bildene kan velges og settes sammen etter eget behov på hjemmesiden til [www.bildstod.se](http://www.bildstod.se)) (Bildstöd, udatert).

### 2.5.2 Gradvis tilnærming

Etter at pasienten med ASD har fått informasjon om hva som skal skje i behandlingen, bør pasienten gradvis tilnærmes tannbehandling (Nelson *et al.*, 2015). Systematisk desensitivisering er en atferdsterapeutisk behandlingsmetode som har som mål å gradvis redusere pasientens usikkerhet og uro før man går videre til neste steg (Storå & Lein, 2018, s. 213). Dette innebærer først tydelige og korte setninger som forteller hva som skal skje videre i behandlingen, før syn, hørsel, lukt og/eller taktilitet brukes som demonstrasjon på hva som videre vil foregå i løpet av behandlingen. Til slutt, uten å avvike fra forklaringen og demonstrasjonen, utføres selve tannbehandling. Dette kan sees på som et hierarki der hvert nytt steg har en økende vanskelighetsgrad.

Sverige har lang erfaring med denne tilnærmingen til tannbehandling, og det er utviklet en egen innlæringsmetode som kalles «1000-innlæring» (Dornérus, 2019). Denne metoden innebærer at det settes av en relativt lang behandlingstid med korte treningsintervall og mange små pauser underveis. Pasienten gjennomfører pausen på behandlingsrommet eller på venterommet og aktiviserer seg med noe annet før treningen starter på nytt, som om det var en ny konsultasjon. Målet med denne metoden er å øke muligheten for at pasienter med nevropsykiatriske diagnoser (som f.eks. ADHD og ASD) skal klare å gjennomføre tannbehandlingssituasjonen, samt gi tannbehandlere en grunnleggende forståelse av at barnet trenger «1000» repetisjoner for å øke sannsynligheten for å lykkes. Denne metoden bygger på forståelsen om at barn med ASD har behov for repetisjon og struktur, og at gjentatt stimulering av sansene i behandlingssituasjonen kan føre til mestring (Dornérus, 2019).

Vansker med verbal og nonverbal kommunikasjon kan gjøre det utfordrende for denne pasientgruppen å gi beskjed om at behandlingen oppleves smertefull. For at tannbehandler skal kunne tilrettelegge og redusere angsten i samarbeid med pasienten er det, i likhet med barn uten ASD, viktig å se etter nonverbale tegn til unnvikelse og forstå dem som et stoppsignal.

### **2.5.3 Direkte premiering**

I løpet av selve tannbehandlingen har barn og unge med ASD ofte effekt av ytre belønning for å øke ønsket atferd (Nelson *et al.*, 2015). I læringspsykologien kalles dette for positiv forsterkning og refererer til at menneskets respons gjerne blir styrket av et positivt utfall som følger, som oftest en belønning (Skinner, 1950). For å kartlegge hva som fungerer/ ikke fungerer som belønning eller ros for den enkelte pasienten, er god kommunikasjon med foreldrene avgjørende. De tradisjonelle lekene, som normalt deles ut som premier på tannklinikker, synes å være svært lite motiverende for enkelte barn og unge med ASD. Foreldre kan derfor ta med ting de vet vekker spesiell interesse hos barnet. Andre barn kan bli motivert av for eksempel kiling og morsomme lyder. Belønninger, som pasienten ønsker å oppnå, kan gi et vesentlig lettere samarbeidsklima for å oppnå målsetningen med behandlingen, men det er viktig å være tydelig på hva som kreves for å oppnå belønningen. Å belønne at pasienten prøver noe han eller hun kan synes å være vanskelig, eller at de viser initiativ i behandlingssituasjonen, er også viktig. Da må belønningen gis direkte etter den ønskede atferden er utøvd. Kommer premieringen forsinket, eller for tidlig, vil den ikke gi like entydig informasjon om hvilken atferd behandleren ønsker mer av.

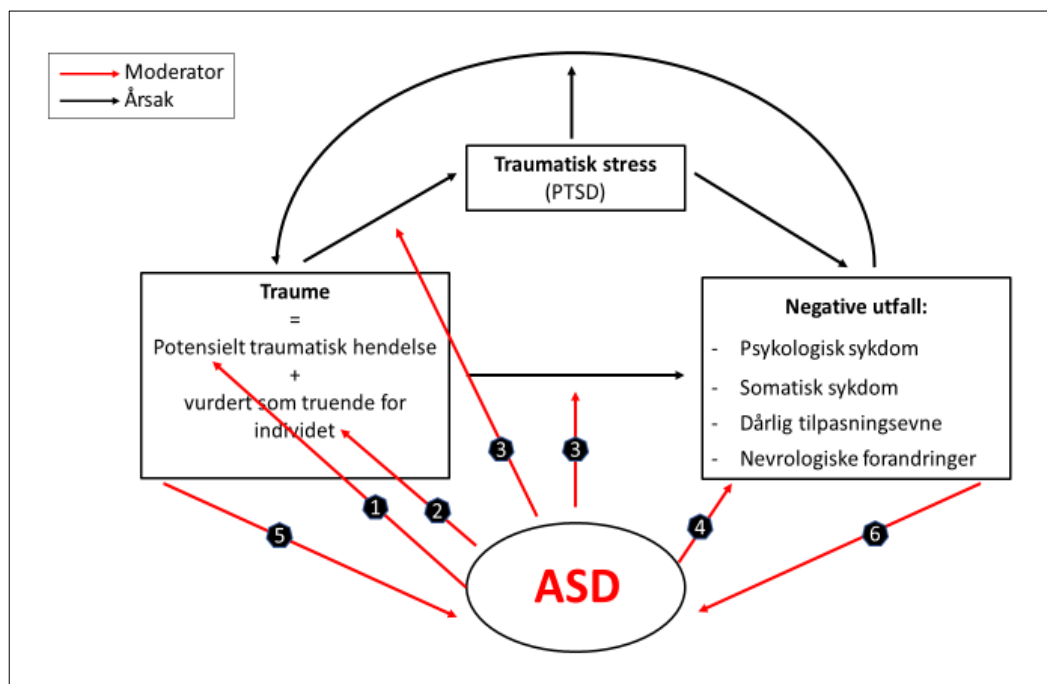
## 2.6 Traumebevisst omsorg og toleransevindumodellen

Med psykologiens inntog i tannhelsetjenesten har det oppstått nye og tverrfaglige forståelsesrammer. Blant disse er traumebevisst omsorg i møte med pasienter i tannbehandlingssituasjonen. Traumer kan betraktes som psykologiske sår eller skader, og kan opptre i ulik alvorlighetsgrad (Hagen, da Silva & Thelle, 2016, s.26). Vi har to ulike typer traumer. Type 1 traume refererer til en alvorlig og skremmende enkelthendelse, mens type 2 traume handler om traumatisering over tid, gjerne også via relasjoner (Modum Bad, udatert). Om en hendelse oppfattes traumatisk, og hvorvidt dette fører til traumatisk stress og andre negative utfall, avhenger av individets vurdering av hendelsen og dets evne til å regulere følelser (Kerns, Newschaffer & Berkowitz, 2015). Altså kan forskjeller i persepsjon, sosial bevissthet og generell forståelse hos barn og unge med ASD endre hvilke hendelser og stimuli som oppleves som traumatiske. Vi vet lite om forekomst av traumer blant barn og unge med ASD, og vi kan derfor ikke være sikker på om traumatiske hendelser forekommer hyppigere eller sjeldnere hos barn og unge med ASD. Det er derfor mulig at traumatiske hendelser er mindre vanlige blant personer med ASD enn i den øvrige befolkningen ettersom denne gruppen oftere er under tilsyn. Noen individer med ASD kan potensielt ha vansker med å oppfatte traumer fordi deres fokus er rettet innover eller fokusert på spesifikke ting. Nyere oversiktsartikler (Hoover, 2015; Fuld, 2018; Rumball, 2019) ser imidlertid ut til å peke i retning av at personer med ASD har tilsvarende, eller til og med høyere, risiko for å oppleve stressende og traumatiske livshendelser enn den generelle befolkningen. Deres karakteristiske vansker innenfor sosial interaksjon, kommunikasjon og rigid oppførsel kan gjøre det vanskelig for denne gruppen å formidle følelser og ønsker til andre. utfordringer knyttet til svak sentral koherens kan også gjøre dem mer utsatt for å havne i situasjoner som kan oppleves skremmende og overveldende. Dette kan få følgevansker som eksempelvis sosial forvirring, avvisning av medmennesker, straff for uønsket atferd osv. En autismespekterdiagnose er heller ikke en form for funksjonsnedsettelse som er synlig for andre i samfunnet. Dette kan lett utløse en følelse av å bli misforstått, krenket eller møtt «feil» gjentatte ganger av andre medmennesker, som igjen kan føre til traumatiske opplevelser. Studier indikerer at ungdom med ASD kan oppleve og oppfatte visse situasjoner som mer traumatiske sammenlignet med funksjonsfriske individer (Solomon og Peltz 2008; Zablotzky, Bradshaw, Anderson & Law, 2013). Studier antyder også at symptomer assosiert med traumer er samme symptomer som er assosiert med ASD, og inkluderer selvskading, sosial isolasjon, somatiske symptomer, stereotypier osv. (Mehtar &



Mukaddes 2011; Valenti *et al.*, 2012). Med bakgrunn i dette er det grunn til å anta at barn og unge med ASD kan være sårbare for traumatiske opplevelser.

For å forstå hvordan individer med ASD kan være beskyttet mot eller disponert for traumer har Kerns *et al.* (2015) laget en hypotetisk modell som viser sammenhengen mellom traumer og ASD, som illustrert i figur 3. Modellen av Kerns *et al.*, (2015) viser at ASD kan påvirke opplevelsen av traumer på flere nivåer. Diagnosen kan moderere hvilke potensielt traumatiserende hendelser som har oppstått (1), om traumet blir vurdert som skadelige og truende for individet (2), risikoen for å utvikle traumatisk stress og andre negative utfall (3), og manifestasjonen av traumerelaterte symptomer (4). Å oppleve traumer kan igjen påvirke presentasjonen av et barns symptomer og generelle utvikling, enten direkte (5) eller via tilhørende sykdom (6).



Figur 3. Hypotetisk modell for sammenhengen mellom traumer og ASD (egen illustrasjon av Figur 1 i Kerns *et al.*, 2015, s. 3481).

En tannpleier eller tannlege kan ha en aktiv rolle i møte med disse barna i tannhelsetjenesten ved å være oppmerksom på deres sårbarhet for traume under tannhelsebesøk. Tannbehandler kan hjelpe pasienten å skape gode erfaringer med lite stress og nøytrale eller gode følelser, der pasienten kan føle seg forstått og opplever mestring av situasjonen. Videre vil dette være en form for forebygging av nye traumer for denne pasientgruppen i møte med tannhelsetjenesten. Dette vil på lang sikt være viktig for god, livslang oral helse. For å oppnå

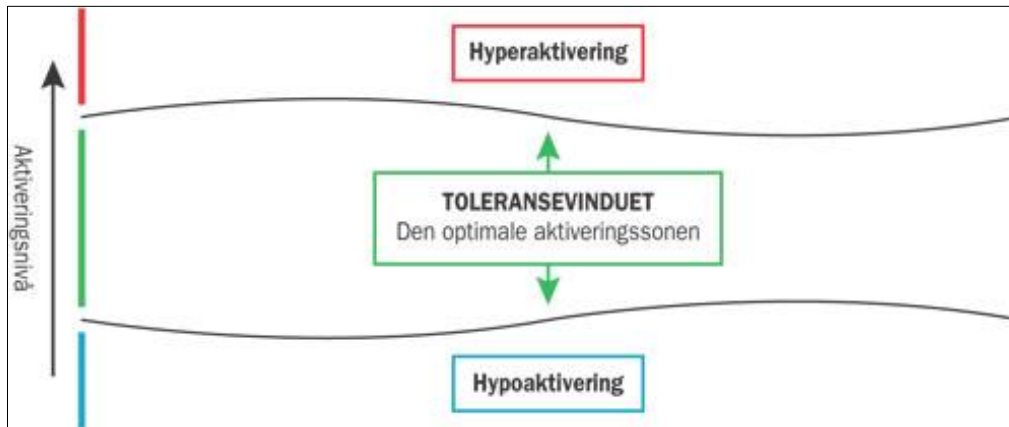
dette trengs grundig kunnskap om autismediagnosene, samt at tannhelsepersonell må møte barna med bevissthet for grunnpilarene i traumebevisst omsorg, altså trygghet, relasjon og følelsesregulering (Bath, 2008).

### 2.6.1 Trygghet

Trygghet er et viktig fokusområde mellom omsorgspersoner og barn eller unge med traumer. Trygghet er ifølge utviklingsteoretikere som Erik Eriksen og John Bowlby et helt grunnleggende behov - til og med et primært overlevelsesbehov, ifølge Abraham Maslow (Bath, 2008). Selv om trygghet er et komplekst begrep, og tidkrevende å etablere, kan trygghet for denne gruppen pasienter handle om et miljø preget av forutsigbarhet, tilgjengelighet og åpenhet. Å la pasienten ta del i tannbehandlingssituasjonen via tilnæringsmetoder som diskutert i kap. 2.5 kan være gunstig siden dette kan medføre en opplevd følelse av makt og kontroll over situasjonen og omgivelsene, som påfølgende kan gi en følelse av trygghet.

Moderne hjerneforskning viser at amygdala, en mandelformet struktur i hjernen, bidrar til å sette kroppen i «alarmberedskap» ved at binyremargen skiller ut adrenalin når individet befinner seg i en situasjon som oppleves farlig. Dette gjøres ved at hypothalamus aktiveres og skiller ut stresshormoner som kortisol via HPA-aksen (hypothalamus-hypofyse-binyre-aksen) (Nordanger & Braarud, 2017, s. 60), og kan føre til økt blodtrykk, hjertefrekvens og pustefrekvens, samt nedsatt fordøyelse ettersom blodgjennomstrømningen går til større muskelgrupper (Martinsen *et al.*, 2016, s. 117). Når denne reaksjonen forekommer mister individet kontakten med den tenkende og reflekterende delen av hjernen, og kan også reagere med uønsket atferd (Perry, 2006, i Jørgensen & Steinkopf, 2013). Toleransevindumodellen (figur 4) illustrerer dette godt, der den øvre linjen markerer hyperaktivering, hvor kroppen er i et slikt «alarmberedskap». Typiske reaksjoner på at pasienten befinner seg her er uro, panikk, angst, sinne eller flashbacks (Anstorp, Nupen & Willumsen, 2018, s. 237). Når et individ befinner seg i denne situasjonen, er det lite eller ingen mulighet for å lære ny atferd. I tillegg kan den utagerende atferden alene medføre straffende reaksjoner fra medmennesker, som videre kan gi grobunn for enda mer stress (Jørgensen & Steinkopf, 2013). Modellens nedre grense markerer en motsatt reaksjon på opplevd fare kalt hypoaktivering. En slik underaktivering medfører at kroppen blir nummen og bevisstheten påvirkes ved at individet blir fjern, likeglad eller virker frakoblet virkeligheten (Anstorp *et al.*, 2018, s. 238). Toleransevinduet befinner seg mellom disse ytterpunktene, og refererer til den optimale aktiveringen for et individ, hvor vedkommende lettest lærer og er mest oppmerksomt til stede i relasjon til andre og situasjonen

som helhet (Nordanger & Braarud, 2014). Det er i toleransevinduet vi ønsker at pasientene skal befinne seg ved undersøkelse og behandling på tannklinikken for at de skal få en følelse av trygghet.



Figur 4. Toleransevindumodellen (Tilpasset fra Ogden, Minton & Pain, 2006, fra D. Ø. Nordanger & H. C. Braarud, 2014. Regulering som nøkkelbegrep og toleransevinduet som modell i en ny traumepsykologi. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 51(7), 530-536).

Individer med ASD er mer utsatt for stress som følge av de grunnleggende stressfaktorene som diagnosen medfører. Hverdagslivet til individer med ASD er ofte anstrengende og slitsomt med daglige ubehageligheter (Martinsen *et al.*, 2016, s. 118). Særtrekkene ved diagnosen, somatiske plager, tilpasningsvanskene de har til samfunnet og opplevelsen av stress påvirker og forsterker hverandre, og medfører en ond sirkel som fører til forhøyet stressrespons (Martinsen *et al.*, 2016, s. 118). Denne totalbelastningen medfører et høyere stressnivå enn den øvrige befolkningen og gjør det mulig å forstå at individer med ASD raskere når sin tålegrense og går ut av sitt toleransevindu. Dette knyttes både til det barnet har med seg inn i besøk hos tannhelsetjenesten og det som skjer underveis i selve undersøkelsen eller behandlingen. Trygghet, forutsigbarhet og fokus på dempede stressorer/hypersensitivitet i behandlingssituasjonen vil således være gunstig for barn og unge med ASD i tannbehandlingssituasjon.

## 2.6.2 Relasjon

Å skape en god relasjon med, eller tilknytning til, et individ med ASD innebærer en del andre ferdigheter enn for funksjonsfriske mennesker. Enkelte individer med ASD med svake kommunikasjonsferdigheter kan, som presisert tidligere i oppgaven, ikke forstå hensikten med å snakke med eller til andre mennesker. På grunn av variasjoner i diagnosen finnes det heller ikke et fasitsvar for hva som er riktig måte å få til dette på, og for enkelte innen diagnosespekteret kan kommunikasjon være svært krevende. Dette kan medføre at det blir utfordrende og tidkrevende for tannhelsepersonell å bygge en relasjon til barnet. Barn og unge på autismespekteret vil ha behov for en rolig tilnærming, god tid, samt at enkelte kan ha behov for at korte setninger blir gjentatt for å bli betrygget. Ofte kan det vært hensiktsmessig å være i barnets øyehøyde (Fredriksen, Rønneberg & Johnsen, 2018, s. 134) og avvente initiativ fra barnet når man skal nærme seg barnet fysisk. Målet er å tilrettelegge for det enkelte barnets behov. Det er derfor spesielt viktig at helsepersonellet legger til rette for en trygg, anerkjennende, respektfull og sensitiv interaksjon med pasienten, som kan gi rom for utvikling av en positiv pasient-behandler relasjon.

## 2.6.3 Følelsesregulering

Som nevnt medfører traumer endring i sentrale deler av hjernen som medfører begrenset aktivitet i den tenkende og reflekterende delen av hjernen. Dette fører igjen til reguleringsvansker, som gir seg uttrykk i atferdsvansker, uro, engstelse, somatiske plager, tilbaketrekning, avhengighet og impuls kontroll (Jørgensen & Steinkopf, 2013). Affektregulering er en ikke-medfødt evne som i oppveksten utvikles i samspill med omsorgspersoner. Med bakgrunn i kunnskapen vi har om autismespekterdiagnosens mangel på mellommenneskelig kommunikasjon og samspill, kan det tenkes at denne gruppen aldri fullt ut vil lære seg følelsesregulering og at omsorgspersoner til enhver tid må hjelpe til med dette. Dette må også helsepersonell som er i kontakt med pasienter med autismediagnosen være bevisste på.

I en tannbehandlingssituasjon vil alle barn, og kanskje spesielt barn med ASD, ha behov for motiverende støtte for å regulere egne følelser og affekter. Når det blir for krevende for barnet å håndtere inntrykkene på egenhånd kan tannbehandler være behjelpelig ved å sette ord på følelsene som opptrer på en måte som er forståelig for barnet. Dette i motsetning til å bruke makt og kontrollmetoder for å nedregulere pasientens følelser og uttrykk. Direkte premiering kan være en mulig fremgangsmåte for å hjelpe pasienten til gode opplevelser relatert til

mestring i situasjonen. Ettersom pasienter med ASD kan ha utfordringer knyttet til svak sentral koherens kan det tenkes at ikke alle naturlig vil få en god følelse kun ved å ha gjennomføre en oppgave. Tannbehandlerens assistanse i forhold til følelsesregulering i behandlingssituasjonen vil derfor være viktig siden den kan gi bekreftelse på en trygg situasjon, som videre kan åpne for å lære ny og ønsket atferd i den optimale aktiveringssonen i toleransevinduet.

På grunn av ulike psykologiske ressurser og sosiale mestringsevner, kan konsekvensene av traumer antas å påvirke individer med ASD spesielt negativt og gi ytterligere påkjenninger i et allerede sårbart nevropsykologisk system. Det kan derfor virke hensiktsmessig å utøve traumebevisst omsorg i tannbehandlingssituasjonen. Ved å etablere trygghet, bygge en personlig relasjon over tid samt være behjelpelig med atferdsregulering, kan man hindre at barnet opplever nye traumer, for eksempel ved bruk av tvang i tannbehandling.

### 3. Litteraturgjennomgang

I dette kapittelet beskrives hvilken forskning som tidligere er gjort på autismespekterdiagnose og foreldres rapportering i kontekst av tannhelse. Kapittelet består først av en beskrivelse av det systematiske litteratursøket som er gjennomført, med inklusjons- og eksklusjonskriterier. Deretter blir den utvalgte litteraturen presentert under temaene i) rapportert oral helse, ii) individuelle tilnærminger og iii) samarbeid mellom tannbehandler og foresatte. De ulike delene blir oppsummert avslutningsvis.

#### 3.1 Søkestrategi

Et litteratursøk ble gjennomført for å undersøke hvilken forskning som tidligere har blitt gjennomført under masteroppgavens tema. Relevante søkeord var relatert til pasientgruppen ASD, foresattes rapportering og oral helse. Dette ble valgt på bakgrunn av masteroppgavens problemstilling. Eksempelvis ville forhold rundt oral helse rapportert av tannhelsepersonell eller pasientgruppen selv gitt helt andre fokusområder og svar enn ved å se det fra foresattes perspektiv. Søkeordene benyttet i litteratursøket er listet i tabell 4.

Tabell 4

*Søkeord brukt i litteratursøket*

<b>Pasient:</b>	<b>Foresatte</b>	<b>Oral helse</b>
“autism spectrum disorder*”	“parent experience*”	“dental care”
autism	proxy	“pediatric dentistry”
“autism spectrum”	parent*	“oral health”
ASD	caregiver*	“oral care”
	care	dentistry
	guardian*	dental
	“legal guardian*”	“dental examination”
	advocate*	“dental treatment”

Det ble søkt etter både kvalitativ og kvantitativ empirisk forskning på området, og søkene ble gjort både på engelsk og norsk. Søkeordene innad i hver av de tre kolonnene ble kombinert med «ELLER», mens søkeordene mellom de tre kolonnene ble kombinert med «OG». Eksempelvis (autismespekterdiagnose ELLER autisme) OG (foreldre ELLER foresatte ELLER omsorgsgiver) OG (oral helse ELLER tannhelse ELLER tannbehandling). Trunkering ved hjelp av en stjerne (\*) ble benyttet på enkelte ord for å få frem alle endinger av søkeordet. For å understreke interessen studien har for en spesiell populasjon, ble barn og unge i alderen 0-18 år brukt som inklusjonskriterium. Siden forskning er en kontinuerlig prosess som medfører til en kontinuerlig utvikling innen feltet, ble artikler eldre enn 2009 (eldre enn 10 år) ekskludert fra litteratursøket.

Litteratursøket ble gjort i følgende databaser; PubMed, Medline, PsykInfo, Oria, Google Scholar, Norart og Idunn, i tidsrommet november-desember 2019. Søket ble også gjentatt med jevne mellomrom i tidsrommet januar-mai 2020 for å undersøke om ny forskning ble gjort tilgjengelig i studiens tidsrom. Søk i Norart, Oria og Idunn gav ingen treff på *autismespekterdiagnose* og *tannhelse*, og indikerer at dette ikke er forsket på i norsk kontekst per dags dato. Søk på *autisme* og *tandvård* i Google Scholar gav imidlertid et fåtall artikler fra Sverige som ble inkludert. Referanselister ble også gjennomgått for finne relevant litteratur som ikke fremkom i litteratursøket. Det var videre nødvendig å inkludere litteratur fra to bøker.

### **3.2 Oral helse for barn og unge med autismespekterdiagnose**

Siden autismespekterdiagnosen er en utviklingsforstyrrelse som ikke medfører anatomiske endringer, finnes det heller ingen anatomiske anomalier i munnhulen som gjør oral helse utfordrende. Med bakgrunn i dette har barn og unge med en autismespekterdiagnose like gode fysiologiske forutsetninger for god tann- og munnhelse som funksjonsfriske barn. Barn og unge med ASD har likevel et variert kariesbilde (Marshall, Sheller & Mancl, 2010), der karies kan påvirke livskvaliteten både for før-/skolebarn (Sheiham, 2006) og ungdommer (Gururana, Baker & Robinson, 2014). Et forskningsarbeid fra Kina viste at førskolebarn med ASD sjeldnere brukte tannkrem, sjeldnere fikk utført tannpuss samt at de oftere fikk hjelp av foreldre til tannhygiene ( $p < 0,05$ ) enn funksjonsfriske barn på samme alder. Dette kan ha

medført at foreldrene til førskolebarna med ASD scoret høyere på kunnskap og holdninger om oral helse enn andre foreldre (Du, Yiu & King, 2019). En tverrsnittundersøkelse fra Pakistan viste videre at barn med ASD hadde høyere forekomst av karies (50,0 %) sammenlignet med sine søsken (22,2 %) til tross for tilnærmet samme sukkerforbruk (Suhaib, Saeed, Gul, & Kaleem, 2019). For barn med ASD kan det oppstå spesielle utfordringer dersom de utvikler karies siden kommunikasjonsvansker kan medføre at de ikke får formidlet smerten som er oppstått. Det er derfor ekstra viktig at barnet får hyppig oppfølging for å unngå at smertefulle situasjoner oppstår.

En studie fra USA viste at 11 % av barn med ASD som hadde vært hos tannlege fortsatt rapporterte uoppfylte behov for tannbehandling (Lai, Milano, Roberts & Hooper, 2012). I denne studien konkluderes det med at de største barrierene for å kunne motta oral helsehjelp var barnets atferd, kostnader og manglende helseforsikring. Barnets atferd og orale helse, samt en periode siden foresattes forrige tannhelsebesøk på mer enn seks måneder, predikerte uoppfylte behov for tannhelsehjelp. Resultatene viste også at underdiagnosene av ASD ikke hadde sammenheng med uoppfylte behov for tannhelsehjelp (Lai *et al.*, 2012). Studien til Weil & Inglehart (2012) fant derimot at barnets funksjonsnivå påvirket deres orale helse, samt at dets funksjonsnivå også påvirket hvor komfortabel foreldrene var med å ta barnet til tannlegen. Siden barnets funksjonsnivå må sees i sammenheng med dets underdiagnose av ASD, viser disse funnene at det er usikkerhet i forhold til hvorledes barnets underdiagnose og generelle funksjonsnivå innvirker på dets orale helse.

Med bakgrunn i at mennesker med ASD også kan ha unormal sensorisk sensitivitet (for sterk eller for svak sanseopplevelse), viser forskningsarbeid at pasienter med ASD har en høyere grad av tannbehandlingsangst enn funksjonsfriske pasienter (Blomqvist *et al.*, 2014). Barn og ungdom som ikke mestrer tannbehandling kan få tilbud om beroligende medikamenter eller narkose. Dette kan være gode hjelpemidler for enkelte pasienter med ASD, mens andre med sterk angstaktivering, og som ikke kognitivt er i stand til å akseptere ubehag, kan oppleve en skremmende følelse av å miste kontroll ved sedering (beroligende medikamenter) (Agdal & Vika, 2018, s. 149). I følge Dilip, Greydanus, Omar & Merrick (2011, s. 347), kan narkose føre til komplikasjoner som dødelighetsrisiko (3-6 av 100 000 tilfeller), økt sykdomsrisiko og intubasjon. I tillegg kan bruk av beroligende medikamenter eller narkose medføre at det går lengre tid mellom hver behandling. Dette kan videre medføre at barnet/ungdommen over lengre tid kan ha et tannbehandlingsbehov som gir seg uttrykk i smerter med påfølgende nedsatt tyggefunksjon og livskvalitet (Dilip *et al.*, 2011, s. 347). I et samfunnsøkonomisk perspektiv er



bruk av sedering i tillegg kostbart. For å unngå narkose og sedering i sin helhet, er det nødvendig å forebygge mot konserverende behandling, samt tilpasse tannhelsebesøk slik at det fører til mestring på kort- og lang sikt. Forskning viser videre at mellom 30 og 50 % av barn med ASD klarer å motta tannbehandling uten beroligende medikamenter ved hjelp av ulike mestringsfremmende atferdsteknikker (Nelson *et al.*, 2015). At barnet aksepterer at tannpuss utføres av andre enn nærmeste omsorgspersoner kan også være gunstig på lang sikt siden det kan bli nødvendig med hjelp fra andre helsearbeidere i eksempelvis en tilpasset bolig senere i livet. I et folkehelseperspektiv vil dette på langsikt være gunstig økonomisk, men viktigst ved å bidra til god og livslang oral helse for pasienter med ASD.

### **3.3 Individuelle tilpasninger**

Individuelle tilpasninger er ofte et ønske fra foresatte av barn og unge med ASD, og selve venteværelset på tannklinikken kan gjerne vise seg å være en utfordring for denne gruppen pasienter. Enkelte foresatte bruker forberedelser hjemme som mestringsstrategi (Stein Duker *et al.*, 2019), og mener tilpasset kommunikasjon kan være til hjelp (Thomas, Blake, Morris & Moles, 2018; Brown, Brown & Woodburn, 2014). Sensorisk hypersensitivitet, altså oversensitivitet for ulike sansestimuleringer, er også en typisk utfordring. I dette avsnittet vises det til forskning som konkluderer med at hjelpemidler kan være en viktig individuell tilpasning for å redusere hypersensitivitet i tannbehandlingssituasjonen.

#### **3.3.1 Ventetid**

Forskning viser at ventetid på tannklinikken venterom kan forårsake en utfordring både for pasienten med ASD og deres foreldre (Stein Duker *et al.*, 2019; Thomas *et al.*, 2018; Lewis, Vigo, Novak & Klein, 2015). Venterommet ble rapportert av foreldre i den kvalitative studien til Thomas *et al.*, (2018) å være en like stor utfordring som selve tannbehandlingen siden dette medførte at de måtte sitte ved siden av fremmede, kjenne på uroen i venteområdet og at ventetiden alene medførte høy angst som videre var skadelig for utfallet av besøket. Lewis *et al.*, (2015), fikk også via sine fire fokusgruppeintervju innsikt i hvordan venteværelset kunne være ekstra utfordrende for barna med ASD. Foreldre rapporterte i denne studien at lekene og aktivitetene i venteværelset gjerne ikke interesserte barna med ASD tilstrekkelig, samt at en ventetid på mer enn fem minutter gjerne førte til at de måtte dra hjem. Etter hvert som barnet ble eldre, større og sterkere ble det også vanskeligere for foreldrene å holde dem i venterommet.

En forelder rapporterte, som i Stein Duker *et al.* (2019), at den første behandlingstimen for dagen var den beste å få siden dette ofte medfører mindre venting. I samme studie (Stein Duker *et al.*, 2019) fremkom det at foreldre følte at tannhelsepersonellet måtte få vite at «når timen skal begynne klokken 10, så må den begynne klokken 10» siden all ventetid gjerne medførte at deres barn fikk større grad av angst. Med bakgrunn i dette ønsket foreldrene at behandlingstimen ble individuelt tilpasset barnet. Noen hadde ønske om å ha siste tilgjengelige time ved tannklinikken siden det ofte var færre mennesker på venterommet, mens det for andre barn var bedre å ha besøket hos tannlegen på morgenen når ventetiden gjerne er kortere (Stein Duker *et al.*, 2019). Ventingen medførte for de fleste foreldrene at barna oppførte seg negativt, som videre gjorde ventetiden utfordrende for foreldrene, som også gjerne følte seg pinlig berørt og flau på bakgrunn av barnets utfordrende atferd. Å heller vente i bilen enn på venterommet til tannbehandleren var klar, ble derfor av noen foreldre ansett som en bedre løsning (Lewis *et al.*, 2015).

### **3.3.2 Forberedelser hjemme og i klinikk**

Stein Duker *et al.* (2019) rapporterte i sin studie at halvparten av de foresatte ga uttrykk for at de hadde fått hjelp av andre personer utenfor tannhelsetjenesten for å mestre tannbehandlingssituasjonen. Dette innebar i hovedsak terapeuter, som kunne være behjelpelig både hjemme og hos tannlegen. En forelder eksemplifiserte dette ved å fortelle at terapeuten hadde hjulpet barnet via bildestøtte/sosiale historier og på den måten forberedt barnet så godt til tannlegebesøket at det ikke var nødvendig med bildestøtte/sosiale historier underveis i behandlingen. Bruk av sosiale historier ble også nevnt som en suksess-strategi i studien til Brown *et al.*, (2014). Stein Duker *et al.*, (2019) rapporterte at forberedelser også kunne innebære å «advare» barnet om at et tannhelsebesøk var i vente, med tilpasset tid i forveien etter hvor mye forberedelsestid det enkelte barnet hadde behov for. Videre fortalte majoriteten av de foresatte at de trente på mulige scenarier som kunne oppstå hos tannlegen hjemme, eksempelvis det å åpne munnen, børste og telle tennene. Noen foreldre fortalte at de gjorde dette flere ganger daglig i en periode før besøk på tannklinikkk. Bruk av bilder og videoer var også beskrevet som et nyttig hjelpemiddel. Likevel ble det bemerket av foreldrene i studien at det til tross for grundige forberedelser ikke alltid var mulig å gjennomføre behandling, og at en enkelt negativ stimulus kunne være nok til at en planlagt undersøkelse eller behandling måtte avlyses. I et semistrukturert intervju utført av Thomas *et al.*, (2018) ble dette forholdet diskutert opp mot negativ stimulus fra ventesituasjon på venterommet. Dersom tannlegen var forsinket

ville barnet kunne bli opprørt og urolig, som medførte at forelderen gjerne måtte vurdere å avlyse behandlingen til tross for den tidkrevende forberedelsen i forkant. Dette eksempelet understreker at barnet kan være uimottagelig for tannbehandling allerede før det kommer inn til tannbehandleren.

I selve tannbehandlingssituasjonen ga foresatte uttrykk for at tannhelsepersonalet hadde forsøkt flere ulike metoder for tilvenning til behandlingen av deres barn med ASD, men la vekt på at det ikke fantes en enkelt metode som passet for alle (Stein Duker *et al.*, 2019). Med bakgrunn i det ovenfor nevnte la foreldrene vekt på at det å finne frem til den beste tilnærmingen for tannbehandling for hvert enkelt individ kunne være den største utfordringen og at det muligens kunne ta år å etablere denne. Å trene på tannhelsebesøk uten behandling kunne derfor være en mestringsstrategi for å gjøre barnet kjent med behandlingsrommet, hygienetiltak og tannbehandleren. Pauser underveis i behandlingen var også rapportert av foreldre som et tiltak som fremmet gjennomføringsevne. Enkelte foresatte rapporterte imidlertid at de hadde opplevd det som vanskelig å komme i gang igjen med behandlingen etter pause, men at det på samme tid var en måte å unngå raserianfall på. For noen av barna ble pauser brukt etter faste intervall, mens det for andre fungerte best etter behov i behandlingens progresjon. Foresatte forklarte at det var en fordel om tannlegen eller tannpleieren gjennomførte tannbehandling så raskt som mulig siden barnet kun hadde «et kort vindu av tid.. (og) når tiden er oppbrukt vil han begynne å vise motstand» (oversatt fra engelsk) (Stein Duker *et al.*, 2019). Brown *et al.*, (2014) kom også frem til at modellering av behandlingssituasjonen på søsken eller foreldre kunne være en god strategi for mestring for barn med ASD.

### **3.3.3 Kommunikasjon**

Kommunikasjonsvansker er en av de tre kjernevanskene mennesker med autismspekterdiagnose har. I studien utført av Thomas *et al.*, (2018) fremhever foreldrene viktigheten av tydelig informasjon og kommunikasjon i løpet av tannhelsebesøket. I denne studien rapporterte foreldrene at tannbehandlere som ikke satte av nok tid til å forklare stegene i behandlingen, eksempelvis utfallet av behandlingen, ofte endte opp med mislykkede behandlingsbesøk. Barn med ASD trenger ekstra tid til å prosessere og forstå informasjon som blir gitt. Det ble videre fremhevet som en viktig suksessfaktor i tannbehandlingssituasjonen at tannbehandler klarer å opparbeide seg et godt mellommenneskelig forhold til barnet med ASD. Brown *et al.*, (2014) gjennomførte en *mixed-methods*-studie basert på et kvantitativt

spørreskjema og semistrukturerte intervjuer. I denne studien fant de svært like funn til det foran nevnte ved at foreldrene ønsket at tannbehandler strukturert forklarte hva som skulle gjøres både før og under behandlingen, samt at det var viktig at tannbehandler forsikret seg om at pasienten med ASD faktisk hadde forstått hva behandlingsbesøket ville innebære. Foreldrene ønsket videre at tannbehandleren hadde en rolig og dempet personlig væremåte, samt at det ikke skulle prates mer enn nødvendig (Brown *et al.*, 2014).

### **3.3.4 Hjelpemidler mot hypersensitivitet**

Forskning viser at foresatte ser verdien av å benytte strategier for å begrense hypersensitivitet ved undersøkelse og/ eller tannbehandling (Stein Duker *et al.*, 2019). Dette kan innebære at pasienten kan gjøre bruk av solbriller eller caps mot det sterke lyset, eller bruke høretelefoner mot høye lyder. Fast form for berøring for å berolige under tannrengjøring kan også være et hjelpemiddel mot hypersensitivitet for berøring (Grandin, 1992). Enkelte av de foresatte la likevel vekt på at det ikke eksisterte noen universal løsning på dette som ville passe på alle barn med ASD siden enkelte barn med ASD kan få en negativ respons ved å ha noe i ansiktet eller på hodet. Prosessen med å finne riktig metode for det enkelte barnet kunne være at foreldrene tok med seg ulike ting hjemmefra til behandlingen som for eksempel musikk, leker, kosedyr eller andre elementer som dempet hypersensitivitet (Stein Duker *et al.*, 2019). Dette ble også bemerket av Brown *et al.*, (2014) som via semistrukturerte dybdeintervju fant at foreldre gjerne foretrakk at barna fikk lov til å holde sine favorittobjekter under behandling.

Lewis *et al.*, (2015) fikk via sine fire fokusgruppeintervju informasjon om hvorledes barnas hypersensitivitet påvirket valg av tannbørste. Enkelte foreldre syntes barnet foretrakk elektrisk tannbørste fremfor manuell tannbørste, mens andre tolererte ikke noen form for tannbørste eller tannkrem. Noen av barna kunne tåle tannbørste dyppet i fluorskyll i stedet for å bruke tannkrem. To foreldre til barn i skolealder rapporterte også at det var hjelpsomt at tannpuss var en innarbeidet del av de faste aktivitetene på skolen slik at de fikk naturlig trening i tannpuss to ganger daglig, i tillegg til at de fikk se at klassekameratene også pusset tennene (Lewis *et al.*, 2015).

### 3.4 Samarbeid mellom tannbehandler og foresatte

Foreldrerollen for autistiske barn preges ofte av stress og uro knyttet til andres tilnærming til barnet (Schnabel *et al.*, 2019). Autismediagnosen innebærer et betydelig behov for faste rammer, og gjør at oppfølging av barnet med koordinering av helsetjenester og støttetiltak kan være svært krevende for foreldrene (Twoy, Connolly & Novak, 2007). Dette kan videre føre til at planlagte besøk hos tannhelsetjenesten kan gi utfordringer for alle involverte parter, inkludert barnet/ungdommen med ASD, foresatte og familien, samt tannhelsepersonellet.

Det er selvsagt foreldrene som kjenner barnet best, og som i de fleste tilfeller vet hva som fungerer bra og hva som kan utløse negativ atferd for deres barn og ungdom med ASD. Slik sett spiller foreldrene en svært viktig rolle for barnets orale helse. Forskning utført av Lewis *et al.*, (2015) viser i motsetning til det foran nevnte at foresatte ikke har blitt tilstrekkelig hørt i deres forslag for å oppnå best mulig tilnærming for deres barn med ASD i tannbehandlingssituasjonen. I den nevnte kvalitative studien med fire fokusgruppeintervju med foresatte av barn og unge med ASD kom det frem at foreldrene følte det var viktig å medvirke i fremgangsmåter og tilnærming til barna deres, men at de selv ikke mente de hadde fått denne muligheten verken innen oral eller medisinsk helse. Enkelte foreldre ga også uttrykk for at deres råd for tilnærming hadde blitt oversett av tannbehandler, mens andre følte seg umyndiggjort i forhold til barnets behov og preferanser (Lewis *et al.*, 2015). Dette understreker at også foreldre utgjør en sammensatt gruppe med varierende ønske for tilnæringsmetode. De foreldrene som hadde klart å opparbeide en plan som fungerte hos tannlegen for deres barn med ASD, var lettet og takknemlig for dette. Disse foreldrene rapporterte at de ikke mente det eksisterte én «riktig» fremgangsmåte for å yte god tannhelsehjelp for denne pasientgruppen, men at de gjerne kunne bli rådført for best mulig tilrettelegging i forhold til deres barns unike karakteristiske trekk, begrensninger og behov. I et sitat fra en av deltakerne i studien ble dette forholdet videre satt i perspektiv i forhold til funksjonsfriske barn: «Jeg trengte ikke at tannlegene lyttet så mye til meg med mitt andre barn. Men med min sønn med ASD, trenger jeg virkelig å bli lyttet til» (oversatt fra engelsk) (Lewis *et al.*, 2015). For å lette byrden for foreldrene bør helsepersonell så langt som mulig generelt tilpasse sine tjenester. Dette vil være et samarbeid som vil fungere til beste for alle parter i behandlingssituasjonen.

En annen utfordring som ble rapportert av foreldrene i denne studien (Lewis *et al.*, 2015) var at deres barn med ASD hadde så mange andre problemer og behov i hverdagen at oral helse ikke alltid fikk nødvendig oppmerksomhet. Foreldrene rapporterte at bekymringer for barnets

utviklingsmessige utfordringer, samt daglig trening både hjemme og i terapi, medførte manglende energi og tid til rutiner som tannpuss. At oral helse hadde lav prioritet ble også rapportert i studie utført av Thomas *et al.*, (2018), hvor studien viste at noen foreldre følte seg utsatt for manglende forståelse fra omgivelsene i forhold til vanskene barn med ASD kan ha, som grunnleggende egenomsorg, kosthold og fiksering for spesielle gjenstander. I denne studien rapporterte også flere foreldre hvor stor negativ opplevelse et tannlegebesøk kunne ha på dem som en familie; dess mer stress og angst i forveien av, under og etter tannbehandlingsbesøket, jo større sannsynlighet for selvskading og vold i hjemmet. For noen av foreldrene medførte dette et ekstra press på for å få gjennomført et vellykket tannlegebesøk slik at eventuelle søsken ikke skulle utvikle tannlegeskrek som følge av reaksjonsmønstrene til deres søsken med ASD (Thomas *et al.*, 2018).

Forskning har vist at foreldrene til 13 av 19 barn med ASD hadde fått barna til å motta tannhelsetjenester, men at foreldrene til 12 av de 19 barna i tillegg opplevde vansker relatert til autismespekterdiagnosen under tannhelsebesøket (Brown *et al.*, 2014). Foreldre som rapporterte positive opplevelser følte at de hadde blitt lyttet til av tannhelsepersonellet, og den kliniske praksisen ble endret for å møte de individuelle behovene. Negative opplevelser med tannhelsetjenesten ble ofte sett i sammenheng med dårlig kommunikasjon mellom barnet, foreldrene og tannhelsepersonellet, manglende kunnskap om autismespekterdiagnosen og/eller motvilje til å tilpasse praksis for å imøtekomme hypersensitivitet. Med bakgrunn i dette konkluderte forskerne med at tilnærmingen og kommunikasjonsevnen til tannlegepersonell, samt deres vilje og evne til å tilpasse sin praksis for barn med autisme, er alle viktige elementer for å oppnå mestring i tannbehandlingssituasjonen (Brown *et al.*, 2014).

### **3.5 Oppsummering**

Litteratursøket ble gjennomført for å få inntrykk av hvordan tannhelsesituasjonen er for barn og unge med ASD, og hvilke faktorer som tidligere er studert. Forskningen viste at karies forekommer hyppigere hos dem med ASD sammenlignet med deres søsken med samme sukkerforbruk (Suhaib *et al.*, 2019), og at karies kan påvirke livskvaliteten for barn og ungdom med ASD (Sheiham, 2006; Gururatana *et al.*, 2014). Diagnosen medførte vansker relatert til tannpuss og fluorprodukter (Du *et al.*, 2019), samt at flere fremdeles hadde uoppfylte behov for tannbehandling etter å ha vært hos tannlege eller tannpleier (Lai *et al.*, 2012). Tannbehandlingsangst forekom i høyere grad hos pasienter med ASD enn funksjonsfriske pasienter (Blomqvist *et al.*, 2014). Litteraturgjennomgangen viste at både narkose og

beroligende medikamenter kunne være hjelpsomt ved undersøkelse eller behandling, men at atferdsteknikker som fremmer mestring også har vist gode resultater på denne pasientgruppen (Nelson *et al.*, 2015). Foresatte til barn og unge med ASD understreker at deres barn hadde behov for individuelle tilnæringsmetoder, og at tannpleier eller tannlege burde bruke tid på å finne den metoden som egner seg best for hvert individ. Ettersom det er foreldrene som kjenner barnet best, viste også forskningen at foresatte ønsket å bli rådført for å hjelpe tannhelsepersonellet å tilrettelegge etter pasientens særegne behov.

Behovet for mer kunnskap ligger i hovedsak i empiriske funn med norsk kontekst, ettersom dette i dag ikke eksisterer/ eksisterer i svært liten grad. Manglende forskningslitteratur på feltet bør fylles for å kunne tilby en tannhelsetjeneste som fremmer god tannhelse for pasienter med autismspekterdiagnose. Slike funn kan ha implikasjoner for hvordan foresatte og deres barn med ASD føler seg ivaretatt i den offentlige tannhelsetjenesten, som videre kan ha innvirkning på deres holdninger til tannhelse.

## 4. Metode

I denne delen av masteroppgaven vil det bli redegjort for den kvantitative metoden i form av en spørreundersøkelse som er benyttet i oppgaven. Først vil vitenskapsteoretisk ståsted og forskningsdesign bli beskrevet. Videre vil det bli redegjort for de ulike stegene i en spørreundersøkelse sett i lys av eksempelvis utvalgsramme og spørreskjema. Reliabilitet og validitet er sentrale begrep innen metode som videre vil bli knyttet mot studien.

### 4.1 Vitenskapsteoretisk ståsted

Vitenskap har som formål å søke viten om virkeligheten (Thomassen, 2015, s.71) og er summen av kunnskap som gjennom årene er fremkommet gjennom forskning. Vitenskapsteori blir benyttet for å komme frem til hva som er sann og gyldig kunnskap, samt hva som skiller god fra dårlig, og sann fra usann vitenskap. Vitenskapsteori er således en normativ disiplin siden den legger retningslinjer for hvordan vitenskapen bør være. Postpositivisme er en form for vitenskapelig metode som er i tråd med den kvantitative forskningsretningen som denne masteroppgaven baserer seg på. Postpositivismen har også blitt omtalt som positivisme eller empirisk forskning, og understreker at vi ikke kan være helt sikre på resultatene som fremkommer når vi studerer menneskers atferd og handlinger (Creswell, 2014, s.7). Denne retningen bygger på en deterministisk filosofi hvor årsaker antas å bestemme effekt eller utfall. En forsker med en postpositivistisk forståelse ønsker altså å studere, identifisere og vurdere årsakene som påvirker resultatene. I denne forståelsen kartlegges en objektiv virkelighet ved å gjøre numeriske målinger av menneskelig atferd som passer med den kvantitative tilnærmingen til forskning (Creswell, 2014, s.7).

Kvantitativ forskningsmetode skiller seg fra kvalitativ metode ved at den samler inn data som kan bearbeides numerisk (kvantifiserbare data), mens kvalitativ metode gir en dypere innsikt i hvordan mennesket opplever en gitt livssituasjon f.eks. ved intervju. Kvantitativ forskningsmetode er derfor mer formalisert og strukturert enn kvalitativ metode (Creswell, 2014, s. 4). Ifølge Ringdal (2013, s. 110) legger kvantitativ metode til rette for større objektiv distanse mellom forsker og det fenomenet som studeres (informanter) enn kvalitativ metode. Ledende spørsmål og design med åpenbar bias kan likevel medføre at fenomenet som studeres kan påvirkes av forskeren. Likevel kan kvantitativ metode gjøre det mindre konfronterende for deltakerne å bidra med data til forskningsarbeidet når deltaker og forsker ikke møtes, spesielt når det gjelder personlige temaer slik som i denne studien. Dybdeundersøkelser sett i den



kvalitative tilnærmingen vil også kunne gi gode betraktninger, men kan virke noe mer påtrengende på gruppen man ønsker å undersøke. Som beskrevet i kapittel 3 har tidligere kvalitativ forskning gitt grundige svar på foresattes positive og negative opplevelser med tannhelsetjenester globalt, samt god innsikt i den utfordrende hverdagen for familier med barn og ungdom med ASD. For at foresatte for barn og unge innen hele autismespekteret skulle kunne få muligheten til å delta, ble det vurdert at et digitalt spørreskjema vil kunne fungere godt som datainnsamlingsmetode. Dette forskningsfeltet er enda ikke undersøkt i norsk kontekst, som også gjør det hensiktsmessig med en kvantitativ tilnærming. Årsaken til dette er at metoden gjør det mulig å effektivt kartlegge brukererfaringene fra denne pasientgruppen i hele Norge, og på den måten få en landsdekkende oversikt over foresattes vurdering av behandlingstilbudet for denne pasientgruppen.

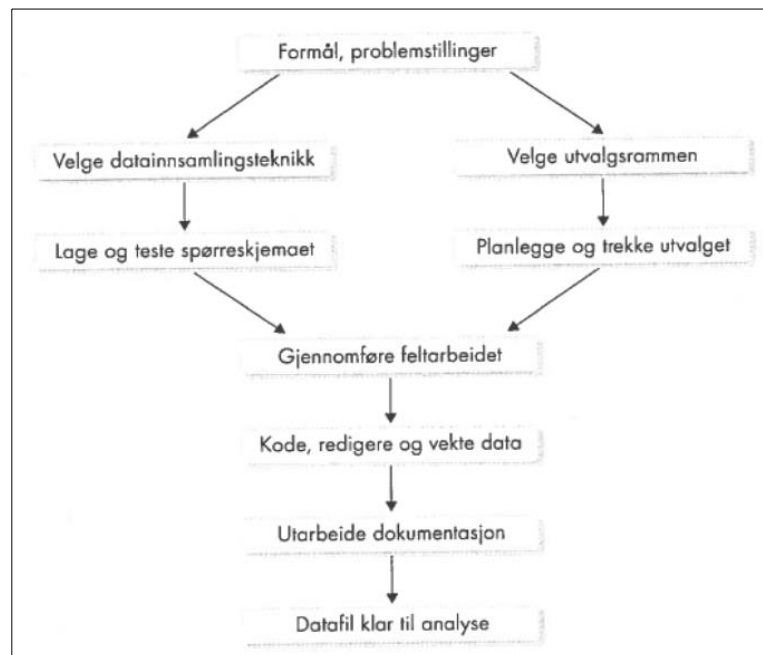
## **4.2 Forskningsdesign**

De to mest brukte forskningsdesignene innenfor den kvantitative metoden er undersøkelsesforskning og eksperimentell forskning (Creswell, 2014, s. 12-13). Førstnevnte kan være tverrsnittstudier eller kohortstudier, det vil si longitudinelle studier, som studerer et utvalg av befolkningens beskrivelse av trender, holdninger eller meninger med ønske om å generalisere et utvalg til å gjelde hele befolkningen. Den eksperimentelle forskningen ønsker å studere spesifikke grupper opp mot hverandre, for eksempel ved å undersøke virkningen av et tilbud gitt til den ene gruppen mot virkningen av å ikke gi tilbudet til den andre gruppen (Creswell, 2014, s.13). Studien foretatt i denne masteroppgaven er en kvantitativ forskningsstudie som er basert på forskningsdata innhentet via et eget utviklet spørreskjema. Siden studien presentert i denne masteroppgaven fokuserer på hvilke faktorer som påvirker hvor fornøyde foresatte er med den offentlige tannhelsetjenesten på nåværende tidspunkt, har studien et såkalt tverrsnittsdesign. Kvantitative tverrsnittstudier basert på spørreskjema er ifølge Ringdal (2013, s. 112) hyppig brukt innen samfunnsfag og beskriver situasjonen/forholdet som studeres i nåtid.

Datamaterialet i denne studien er basert på data innhentet fra en eget utviklet nasjonal spørreundersøkelse siden det per august 2019 ikke eksisterte validerte spørreskjemaer eller pågående studier om dette temaet i Norge. I samfunnsvitenskapelig forskning er spørreundersøkelser mest benyttet som datainnsamlingsmetode (Ringdal, 2013, s. 191). Spørreundersøkelser kan i vid forstand omhandle personlig intervju, telefonintervju og/eller

selvutfyllingsskjema, og kan derfor forstås som en systematisk metode for å innhente data fra et bestemt utvalg (Ringdal, 2013, s. 191-193). Analysene av informasjon innhentet i spørreundersøkelsen vil ha som mål å gi en statistisk beskrivelse av populasjonen som undersøkes.

En spørreundersøkelse kan strukturelt fremstilles som flytskjemaet vist i figur 5. Første trinn i prosessen med å utvikle en spørreundersøkelse er å bestemme formål og problemstilling for undersøkelsen, som i denne masteroppgaven er å undersøke hvilke faktorer som påvirker foresatte av barn og unge med ASD sin opplevelse av tannhelsetjenesten. Fra dette trinnet splitter flytskjemaet seg i to, og symboliserer ved dette at det er flere prosesser som pågår på samme tid i arbeidet med utvikling av spørreundersøkelser.



Figur 5. Trinn i en spørreundersøkelse (Groves *et al.* 2004 sitert i Ringdal 2013, s. 196).

#### 4.2.1 Datainnsamlingsteknikk og utarbeiding av spørreskjema

Datainnsamlingsteknikken benyttet i denne studien er et selvutfyllingsskjema via spørreskjemaverktøyet *SurveyXact*. Dette dataverktøyet ble valgt basert på ønsket om landsdekkende distribusjon av spørreskjemaet, for å unngå betydningen av lokale variasjoner. Spørreskjemaverktøyet *SurveyXact* ivaretar også deltakernes personvern ved at undersøkelsen

er anonym. At undersøkelsen er anonym byr likevel på praktiske utfordringer ved at purringer på spørreundersøkelsen blir synlig for alle deltakerne, også dem som allerede har svart. Det er heller ikke mulig å kontrollere om det foreligger kun ett svar fra hver deltaker (Ringdal, 2013, s. 197). I studien presentert i denne masteroppgaven ble det derfor presisert i distribusjonsmeldingen at det kun var ønske om et svar per barn eller ungdom med ASD.

Neste trinn i design av en spørreundersøkelse er å lage og teste spørreskjemaet. For å innhente datamateriale til en problemstilling som ikke har vært undersøkt i norsk kontekst tidligere, var det nødvendig å utarbeide et eget og nytt spørreskjema. Spørreskjemaet ble utarbeidet i samråd med veilederne involvert i masteroppgaven, samt en spesialist i klinisk samfunnspsykologi og en vernepleier med kompetanse på og erfaring med å jobbe med barn og unge med ASD. For å fremme spørsmålenes klarhet og redusere respondentenes tidsbruk ble spørsmålskonstruksjonen fokusert på enkle og korte spørsmål. Respondentene i denne undersøkelsen inkluderer et bredt spekter av befolkningen. Det var derfor viktig å unngå å bruke unødvendig kompliserte formuleringer og fremmedord, samt vektlegge et språk som var tilpasset flest mulig av respondentene i spørreundersøkelsen.

I utviklingen av spørreskjemaet ble det unngått å bruke ord med positiv eller negativ klang for å påvirke svarene fra respondentene i minst mulig grad. Ringdal (2013, s. 204) understreker at lukkede spørsmål bør benyttes for å måle menneskers holdninger, men at det ved slike spørsmål stilles krav til at svarkategoriene dekker aktuelle alternativer. I spørreskjemaet utviklet for denne studien ble dette løst ved å legge til svarkategorien «vet ikke» i enkelte spørsmål, eller ved å plassere en tekstboks ved siden av kategorien «annet» der respondenten fikk mulighet til å gi sitt svar ved å skrive med egne ord. Dette ble valgt for å ikke lede eller tvinge respondentene til å svare utelukkende i oppgitte kategorier, men heller gi dem valgalternativ dersom svarkategoriene ikke ble oppfattet som dekkende for dem. Spørsmål om barnets form for hypersensitivitet ble utformet som flervalgsspørsmål, altså spørsmål med flere mulige svaralternativer, siden barn og unge med ASD kan oppleve flere former for hypersensitivitet i hverdagen. Avslutningsvis var det i spørreskjemaet lagt til et åpent kommentarfelt hvor respondenten fikk mulighet til å legge til annen ønsket informasjon. Disse svarene ble imidlertid ikke benyttet i denne studien, som altså har kvantitativ form, men åpner for å gjennomføre en *mixed-methods*-studie på samme datamateriale ved en senere anledning.

Vurderingss spørsmål ble også inkludert i spørreundersøkelsen. En skala av Likert-typen med fem svaralternativ ble benyttet for å måle grad av fornøydhet med den offentlige tannhelsetjenesten (svært fornøyd, fornøyd, nøytral, lite fornøyd, misfornøyd), mestring av

tannundersøkelse (svært dårlig, dårlig, verken godt eller dårlig, godt, svært godt, vet ikke) og i hvor stor grad respondentene opplevde ulike utsagn (ingen grad, i liten grad, i noen grad, i stor grad, i svært stor grad). Slike vurderingsspmåler åpner for dypere forståelse av respondentens meninger, holdninger og atferd.

I studien presentert i denne masteroppgaven ble altså spørreskjemaverktøyet *SurveyXact* benyttet for å utforme spørreskjemaet elektronisk. Respondentene svarte på spørreundersøkelsen ved at de individuelt åpnet en web-link til spørreskjemaet. Spørsmålene var standardiserte, men spørreskjemaverktøyet gjorde det mulig å legge inn aktiveringer. En aktiveringsbetingelse er et logisk uttrykk som avgjør om spørsmålet aktiveringen er knyttet til skal vises for respondenten eller ikke. Dersom uttrykket er sant, vises elementet og motsatt. Dette betyr at spørreskjemaverktøyet i hovedsak hopper over spørsmål som ikke er relevante for respondenten basert på respondentens tidligere svar. Eksempelvis fikk kun foresatte som hadde svart «ja» på spørsmålet «dersom tannpuss er utfordrende, har den alltid vært utfordrende?» oppfølgingsspørsmålet: «opplever du at en spesiell hendelse forårsaket at det ble vanskelig?». Dette gjorde at spørreskjemaet ble tilpasset den enkelte respondenten slik at kun relevante spørsmål ble stilt og tidsbruken ble redusert tilsvarende.

Spørreskjemaet i denne studien omfattet totalt 39 spørsmål og er inndelt i de fire kategoriene «bakgrunnsinformasjon», «barnets orale hygiene», «barnets erfaringer med tannhelsetjenesten» og «barnets mestring i helserelaterte prosedyrer». Undersøkelsen var antatt å ta ca. 5-10 minutter å gjennomføre. Spørreundersøkelsen er vedlagt (se vedlegg 1).

#### **4.2.2 Instrumenter**

For å besvare masteroppgavens problemstilling ble følgende spørsmål valgt som variabler fra spørreskjemaet. Nedenfor vises spørsmålenes opprinnelige form, før preliminaire analyser ble utført. Disse variablene ble valgt på bakgrunn av kunnskap om hva som er viktig for funksjonsfriske barn under tannbehandling.

##### *Grad av fornøydhet:*

Grad av fornøydhet med den offentlige tannhelsetjenesten ble målt med spørsmålet: «Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med tannhelsetjenesten?» Svaralternativene i spørreskjemaet gikk fra 1-5: «svært fornøyd», «fornøyd», «nøytral», «lite fornøyd» eller «misfornøyd».

### Kontroll:

Kontroll i tannbehandlingssituasjonen ble målt ved spørsmålet: «*I hvilken grad tror du barnet opplever kontroll i tannbehandlingssituasjonen?*» Svaralternativene i spørreskjemaet gikk fra 1-6: «*ingen grad*», «*i liten grad*», «*i noen grad*», «*i stor grad*», «*i svært stor grad*» eller «*vet ikke*».

### Mestring:

Mestring av undersøkelse ble målt ved spørsmålet: «*Hvordan mestrer barnet å gjennomføre en undersøkelse hos tannlege/tannpleier?*» Svaralternativene i spørreskjemaet gikk fra 1-6: «*svært dårlig*», «*dårlig*», «*verken godt eller dårlig*», «*godt*», «*svært godt*» eller «*vet ikke*».

### Tilrettelegging:

Tilrettelegging av konsultasjon/tannbehandling ble målt ved spørsmålet: «*I hvilken grad opplever du at tannhelsetjenesten har tilrettelagt konsultasjonen/tannbehandling ut fra barnets behov?*» Svaralternativene i spørreskjemaet gikk fra 1-5: «*ingen grad*», «*i liten grad*», «*i noen grad*», «*i stor grad*» eller «*i svært stor grad*».

### Kunnskap om ASD:

Kunnskap om ASD ble målt ved spørsmålet: «*I hvilken grad opplever du at tannhelsetjenesten har vist kunnskap om autismespekterdiagnosen?*» Svaralternativene i spørreskjemaet gikk fra 1-5: «*ingen grad*», «*i liten grad*», «*i noen grad*», «*i stor grad*» eller «*i svært stor grad*».

### Relasjon med behandler:

Barnets relasjon med behandler ble målt ved spørsmålet: «*I hvilken grad opplever du at barnet har etablert en god relasjon med sin behandler i tannhelsetjenesten?*» Svaralternativene i spørreskjemaet gikk fra 1-5: «*ingen grad*», «*i liten grad*», «*i noen grad*», «*i stor grad*» eller «*i svært stor grad*».

### Tvang:

Tvang under undersøkelse eller tannbehandling ble målt ved spørsmålet: «*Har barnet blitt holdt fast for å få utført undersøkelse eller behandling?*» Svaralternativene i spørreskjemaet gikk fra 1-3: «*ja*», «*nei*» eller «*vet ikke*».

### Engstelig:

Grad av engstelighet for å gå til tannlege eller tannpleier ble målt ved spørsmålet: «*Hvor engstelig tror du barnet ditt er for å gå til tannlegen/tannpleieren?*» Svaralternativene i spørreskjemaet gikk fra 1-4: «*ikke engstelig i det hele tatt*», «*litt engstelig*», «*meget engstelig*» eller «*ekstremt engstelig*».

### Demografiske variabler:

Alder og kjønn ble også inkludert for å undersøke om dette påvirket respondentenes svar.

## **4.2.3 Velge utvalgsramme og trekke utvalg**

I tråd med Lov om tannhelsetjenesten (1983) skal Den offentlige tannhelsetjenesten tilby gratis tannbehandling til barn i alderen 0-18 år. Det er derfor naturlig at denne studien baserer seg på barn og unge i denne aldersgruppen. Etter samtale med daglig leder i Autismeforeningen i Norge ble det bekreftet at spørreundersøkelsen, inkludert informasjon om den, kunne distribueres via Autismeforeningen i Norge sin nettside og deres lukkede facebook-side. Autismeforeningen i Norge har også 19 fylkeslag (pr. 31.12.2019) som er landsdekkende. En e-post med distribusjonsinformasjon ble sendt til alle fylkeslagene, men med varierende respons. Enkelte fylkeslag distribuerte link til spørreskjemaet via sine nettsider, e-postlister, infoskriv og facebook-grupper, mens andre fylkeslag var det ikke mulig å oppnå kontakt med. Her er det nødvendig å presisere at Autismeforeningens fylkeslag er frivillige virksomheter, og at dette derfor kan være årsak til den varierende responsen fra fylkeslagene.

Autismeforeningen i Norge har pr. 2019 ca. 5000 medlemmer. Basert på dette ble det anslått et ønsket utvalg på ca. 250 svar fra foresatte av barn og unge med ASD i aldersgruppen 3-18 år. Ifølge Ringdal (2013, s. 194) er en vanlig utvalgsstørrelse for spørreundersøkelser mellom 500 og 3000. Med bakgrunn i at individer med ASD i alderen 3-18 år utgjør en liten gruppe, samt masterprosjektets tidsbegrensninger, ble det bestemt et utvalg på 250 som et sannsynlig utvalgsmål. Å få et tilstrekkelig antall besvarelser på spørreskjemaet er selvsagt høyst nødvendig for å få representativ data. Innsamlingen av data startet 1. november 2019, og i løpet av datainnsamlingsperioden ble det sendt ut to purringer til Autismeforeningen i Norge, inkludert alle deres fylkeslag, for å oppnå så mange respondenter som mulig. Studien åpnet opp for at foresatte til barn og unge med ASD kunne delta fra hele Norge, med ønske om å oppnå god landsrepresentativitet. Da innsamlingsprosessen ble avsluttet 31. desember 2019 viste det

totale utvalget 327 respondenter, med en svarprosent på 76 %. Feltarbeidet var dermed gjennomført og de innsamlede dataene kunne klargjøres for statistiske analyser.

### 4.3 Kvalitetssikring

Eksisterende spørreskjema er oftest utprøvd, hvor relevans (validitet) og pålitelighet (reliabilitet) er vurdert (Johannessen, 2009, s. 27). Dette er ikke tilfellet i denne studien siden det har vært nødvendig å utarbeide et nytt spørreskjema for å undersøke masteroppgavens problemstillinger.

Reliabilitet handler om datamaterialets pålitelighet og nøyaktighet. Dette måles oftest på to ulike måter; ved stabilitet eller indre konsistens (Pallant, 2016, s. 6). Stabilitet, også kalt test-retest, handler om å tildele et spørreskjema til samme utvalg ved to forskjellige anledninger. Dersom resultatene fra de to undersøkelsene er relativt like indikerer dette god stabilitet og høy reliabilitet (Drageset & Ellingsen, 2009). I inneværende studie var utvalgsstørrelsen i utgangspunktet liten ettersom barn og unge fra 3-18 år med ASD er en svært liten del av befolkningen. I tillegg var det usikkerhet knyttet til om svarprosenten ville bli tilstrekkelig for et representativt datagrunnlag. Det ble derfor valgt å ikke bruke deltagere fra utvalget for å sjekke studiens stabilitet. En høyere grad av reliabilitet kan likevel oppnås ved begrepsmessig gyldighet (Jacobsen, 2010, s.232). Dette ble gjort ved å la veiledere, fagpersoner og medstudenter gjennomgå begrepene og variablene benyttet i denne studien. Slik kvalitetssikring av andre fagpersoner kan føre til økt reliabilitet og validitet i studien. Indre konsistens refererer til hvorvidt de ulike elementene i en skala faktisk måler samme underliggende egenskaper (Pallant, 2016, s. 6). Ettersom det ikke ble laget skalaer i spørreskjemaet til denne studien, var det ikke relevant å teste indre konsistens.

Studiens validitet viser til om studien faktisk måler det den er ment å måle (Pallant, 2016, s. 7). Vi skiller ofte mellom to typer validitet; intern validitet og ekstern validitet. Intern validitet kan testes ved å sammenligne og kontrollere egne funn mot annen teori og empiriske undersøkelser (Jacobsen, 2010, s. 233). I denne studien har det ikke vært mulig å kontrollere problemstillingene opp mot andre resultater siden det ikke eksisterer tilsvarende studier per dags dato. Det har likevel vært mulig å undersøke resultater på oral helse, individuelle tilpasninger og samarbeid mellom foreldre og tannhelsetjenesten via eksisterende litteratur og empiri. Ved slike sammenligninger testes indre validitet ved å se på like fenomener selv om de er testet i ulik kontekst. «Face validity» refererer til i hvilken grad elementene i et spørreskjema

måler det de er ment å måle (Johnson, 2013). I denne studien kan «face validity» sies å være høy siden graderingsskalaene og spørreskjemaet virker å være fornuftig og gyldig i praksis.

Ekstern validitet kalles ofte generalisering siden det handler om i hvor stor grad studiens utvalg kan sies å være representativt for populasjonen (Drageset & Ellingsen, 2009). Vi ønsker med andre ord å undersøke på hvilket område forskningsresultatene kan sies å være gyldige. Datamaterialet for denne studien var landsdekkende med god utvalgsstørrelse, og studien kan derfor sies å være generaliserbar for den aldersgruppen som ble undersøkt på dette tidspunktet. Prinsipielt er det likevel ikke mulig å være sikker på at studiens utvalg til et bestemt tidspunkt vil kunne generaliseres til en annen (Drageset & Ellingsen, 2009). Frafall svekker muligheten for at en studie kan sies å være statistisk generaliserbar, og frafallsanalyser benyttes derfor for å undersøke på hvilken måte frafallet kan ha vært av betydning for resultatene (Drageset & Ellingsen, 2009). I denne studien hadde 106 individer klikket på linken til spørreundersøkelsen uten å gjennomføre, mens 35 hadde besvart noen spørsmål, men ikke fullført hele undersøkelsen. Studien inkluderte kun data fra gjennomførte spørreskjema. Ettersom denne studien er anonym er det ikke mulig å vite om de som ikke gjennomførte spørreundersøkelsen tilhørte en spesiell gruppe eller geografisk område. Det var altså ikke mulig å gjennomføre en frafallsanalyse og resultatene fra studien er derfor ikke generaliserbare.

## **4.4 Databearbeiding og statistiske analyser**

I dette kapitlet redegjøres det for hvordan de innsamlede dataene er kvalitetssikret, og hvilke analyser som er valgt for å besvare problemstillingene. I arbeidet med å analysere de innsamlede dataene fra spørreundersøkelsen ble *IBM SPSS Statistics* versjon 25 brukt som analyseverktøy.

### **4.4.1 Preliminære analyser**

Før hovedanalysene kunne gjennomføres, ble det gjennomført preliminære analyser. Ved registrering av innsamlede data kan tall feilregistreres og føre til forekomster av feil i datasettet. Enkelte analyser er sensitive for uteliggere, altså verdier som er langt over eller langt under de andre resultatene, og understreker viktigheten av å inspisere og klargjøre datasettet før videre analyser (Pallant, 2016, s. 44). For å inspisere og klargjøre datasettet i denne masteroppgaven, ble det utført en frekvensanalyse for de kategoriske variablene, samt en deskriptiv analyse for den kontinuerlige variabelen «alder». I frekvensanalysen ble minimum-



og maksimum-verdier kontrollert, og resultatet viste at ingen av variablene hadde svar utenfor avgrenset rekkevidde. Videre ble det kontrollert for tilfeller av manglende data. Siden de fleste av spørsmålene krevde et eller flere svar fra respondentene for å gå videre i spørreskjemaet, utgjorde ikke dette en betydelig utfordring. Parvis ekskludering ble benyttet for at respondentene som ikke hadde besvart et eller flere spørsmål ble utelukket fra dataanalysen, men ble inkludert der de hadde besvart (Pallant, 2016, s. 58). Dette utgjorde svært liten forandring siden tilfeller av manglende data i studien var så lav. Det ble konstruert nye dikotome variabler for spørsmål som skulle utelukke «vet ikke» fra «ja»/ «nei»- spørsmål, som for eksempel *tvang*.

For barnets alder, viste den deskriptive analysen minimum og maksimum verdier, gjennomsnitt og standardavvik for dette spørsmålet alene. Analysen viste at laveste alder var 3 år og at gjennomsnittsalderen var 11,6 år. Med bakgrunn i at de deskriptive verdiene var innenfor hva vi kunne forvente av dette utvalget, ble datamaterialet konkludert som godkjent. Inspisering og klargjøring av datamaterialet viste altså ingen feil.

For å gjøre resultatene enklere å tolke, ble variablene som skulle benyttes i analysene reversert slik at de positivt ladede spørsmålene hadde den mest positive verdien som den høyeste, og de negativt ladede spørsmålene (*tvang* og *engstelig*) hadde den mest negative verdien som den høyeste. Etter reversering er for eksempel de som skårer høyt (5) på spørsmål om grad av fornøydhets svært fornøyd med den offentlige tannhelsetjenesten, mens de som svarer lavt (1), er misfornøyd. For det negativt ladede spørsmålet om hvor engstelig barnet er for å gå til tannlege eller tannpleier, representerer lav skår (1) ikke er engstelig i det hele tatt, mens høy skår (4) er ekstremt engstelig. Ettersom studien baserer seg på foresattes svar på vegne av sine barn, var det som beskrevet tidligere nødvendig å ha «vet ikke» som svarkategori på enkelte spørsmål (eksempelvis: *i hvilken grad tror du barnet opplever kontroll i tannbehandlingssituasjonen*). Det er viktig at denne svarkategorien finnes for å ikke tvinge respondenten til å svare. Denne svarkategorien bidrar imidlertid ikke alene til å belyse problemstillingen og ble derfor ikke brukt i hovedanalysene. I analysene er «den offentlige tannhelsetjenesten» forkortet DOT.

#### 4.4.2 Hovedanalyser

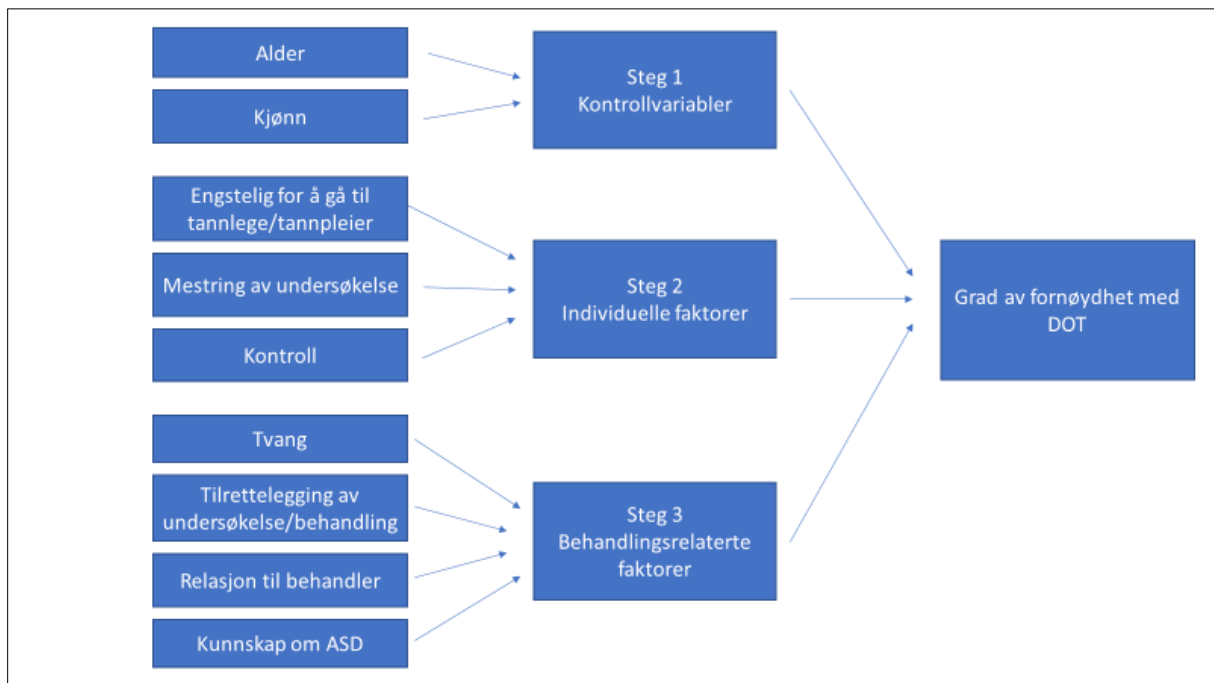
Ved kvantitative undersøkelser kan det være nyttig å studere sammenhengene mellom to variabler. Dette kalles for bivariat analysemetode, og viser hvordan enhetene fordeler seg på to variabler samtidig (Johannessen, 2009, s. 109). Det vil være variablenes målenivå som bestemmer hvilke bivariante analysemetoder som benyttes, samt hvordan konfidensintervall eller signifikanstester bestemmes. I denne studien ble svarene fra Likert-skalaen behandlet på intervallnivå for å kunne gjøre parametriske tester.

For å undersøke sammenhengen mellom hypersensitivitet og tannhelse ble det utført en kjikvadrattest. Denne testen ser på frekvensen av tilfellene som forekommer samtidig i de to kategoriske variablene gjennom en krysstabell (Pallant, 2016, s. 218). Når dette er en 2x2 tabell (variabler med to kategorier) benyttes Continuity Correction (Pallant, 2016, s. 221). Resultatene inkluderer kjikvadratet, signifikansnivå ( $p$ ) og korrelasjonskoeffisienten i binær korrelasjonsanalyse ( $\phi$ ).

Videre ble en korrelasjonsanalyse gjennomført for å undersøke styrken og retningen av lineære forhold mellom variabler (Pallant, 2016, s. 132). I denne oppgaven ble korrelasjonsanalysen brukt for å undersøke om det var sammenheng mellom grad av fornøydhet med den offentlige tannhelsetjenesten, alder, kjønn, engstelighet, mestring, kontroll, tvang, tilrettelegging og relasjon med behandler, samt hvor sterke disse sammenhengene var. Alle variablene ble korrelasjonstestet med Pearsons korrelasjonskoeffisient ( $r$ ), bortsett fra variablene kjønn og tvang der Spearman Rank Order korrelasjon ( $\rho$ ) ble benyttet siden variablene var antatt å være ordinale. Det var svært liten forskjell i resultatene mellom analysene med Spearman  $\rho$  og Pearsons  $r$ . Det er uenighet i litteraturen om hva som regnes som høy og lav korrelasjonskoeffisient (Pallant, 2016, s. 137). I denne studie følges retningslinjene til Cohen (1988, s. 79-81, sitert i Pallant, 2016, s. 137) der en  $r$ -verdi opp til .29 indikerer en svak sammenheng,  $r$ -verdi mellom .30 og .49 indikerer en moderat sammenheng, mens en  $r$ -verdi over .50 indikerer sterk sammenheng mellom variablene. Det er imidlertid viktig å understreke at korrelasjonstester kun indikerer korrelasjon og ikke kausal forbindelse mellom variablene. Man kan heller ikke predikere en variabels betydning for en annen. For å undersøke dette kan man utføre en regresjonsanalyse.

I motsetning til bivariante analysemetoder inkluderer multivariate analyser mange flere analyseteknikker, og gjør det mulig å analysere flere enn to variabler samtidig (Johannessen, 2009, s. 143). Den multivariate analysemetoden gir oss muligheten til å analysere modeller som består av en rekke variabler, som vil være nyttig for å besvare masteroppgavens

problemstillinger. Fordelen med multivariate analyser er at de går dypere inn i datamaterialet enn bivariante analyser, som kan føre til høyere validitet. Hierarkisk multiplere regresjonsanalyse er en form for multivariat analysemetode som ble benyttet i inneværende studie for å undersøke hvilke faktorer som predikerer hvor fornøyd foresatte av barn med ASD er med den offentlige tannhelsetjenesten. De uavhengige variablene ble inkludert i analysen i forhåndsbestemte steg. Det første steget inneholdt kontrollvariablene kjønn og alder. Videre ble individuelle faktorer undersøkt ved variablene engstelig, mestring og kontroll, før variablene tvang, tilrettelegging, relasjon til behandler og kunnskap om ASD ble lagt til avslutningsvis for å undersøke de behandlingsrelaterte faktorene. Stegene er vist i figur 6.



Figur 6. Stegene i den hierarkiske regresjonsanalysen (fritt illustrert).

Regresjonsanalyse ble benyttet for å kunne si hvor mye av variasjonen i utfallsmålet (i dette tilfellet fornøydhhet med DOT) som forklares med prediktorvariablene. Dette måles ved den multiple regresjonskoeffisienten,  $R^2$ , som viser hvor mange % av den totale variansen (100 %) i utfallsmålet som kan forklares ved hjelp av prediktorvariablene (Pallant, 2016, s. 162). Høy  $R^2$  betyr at regresjonsmodellen forklarer variasjonene i utfallsmålet godt, og motsatt (Johannessen, 2009, s. 151). Ifølge Midtbø (2016, s.88) er det ikke mulig å nøyaktig bestemme hva som er en høy og en lav verdi for  $R^2$ , ettersom  $R^2$  er sensitiv for variasjon i forklaringsvariablene, omfang av målefeil og for variasjon i utelatte forklaringsvariabler.

Justert  $R^2$  ble også inkludert i tabellen for å få en forståelse for hvor godt de ulike modellene kan generaliseres fra utvalget til populasjonen som helhet (Field, 2017, s. 411).

Regresjonsanalysen viser om de uavhengige variablene bidrar signifikant og unikt til å predikere den avhengige variabelen. Dette måles i standardiserte  $\beta$ -verdier (betaverdier) der koeffisientene varierer mellom  $\pm 1,0$  dog i spesielle tilfeller også kan bli mindre enn  $-1,0$  og større enn  $1,0$  (Ringdal, 2018, s. 410). Høye  $\beta$ -verdier indikerer større påvirkning av den uavhengige variabelen på den avhengige variabelen når den forklarte variansen til alle de resterende uavhengige variablene er kontrollert for (Pallant, 2016, s. 162).

## 4.5 Etiske overveielser

God forskningsetikk er sentralt i alle typer forskningsarbeid. Det er spesielt viktig å sikre deltakernes tillit til studien og ivareta deres personvern. I tillegg til dette ble informert samtykke og vitenskapelig redelighet tatt hensyn til i denne studien. Å reflektere over hva forskningen kan bidra med, og hvem som vil ha nytte av den, vil også være hensiktsmessig (Dalland, 2012, s. 97).

I inneværende studie ble forskningsdeltakernes konfidensialitet ivaretatt gjennom anonymisert deltakelse i prosjektet ved at alle opplysninger fra spørreundersøkelsen ble behandlet konfidensielt og ved at ingen identifiserende personopplysninger ble innhentet. Dette betyr at hverken de foresatte eller deres barn med ASD vil kunne identifiseres på bakgrunn av informasjonen som ble innhentet (Ringdal, 2018, s. 65). For å opprettholde konfidensialitet i spørreundersøkelsen var det ikke mulig å sikre kun ett svar fra hver deltaker ved å eksempelvis oppgi navn eller epost. Distribusjonsmeldingen spesifiserte derfor at det var ønskelig med kun et svar per barn med ASD, og at foresatte som hadde flere barn med ASD kunne oppgi et svar per barn. Det ble ikke samlet inn informasjon som kan knytte informantene til spørreundersøkelsen, og det er også sørget for at ingen unødvendige personopplysninger er innhentet.

Informert samtykke vil i enhver forskningssituasjon være nødvendig for at respondentene skal være tilstrekkelig informert om prosjektet. Kravet innebærer at mennesker som deltar i forskning skal stå fritt til å delta uten press, og at forskningsdeltakerne har tilstrekkelig informasjon om prosjektets hensikt, formål og eventuelle følger (Ringdal, 2018, s. 61). I denne studien ble det innledningsvis i spørreskjemaet informert om frivillig deltakelse. Siden

spørreskjemaet var digitalt, var det ingen interaksjon som kunne gi følelse av press på respondentene i studien.

Personopplysningsloven § 31 (2018) stiller krav til at personopplysninger som blir behandlet elektronisk må meldes inn. I denne studien var det personvernombudet for forskning ved Norsk senter for forskningsdata (NSD) som vurderte studien (se vedlegg 2). Regional etisk forskningskomité (REK) ga en vurdering etter gjennomgang av prosjektet (se vedlegg 3), men konkluderte med at prosjektet falt utenfor virkeområdet for helseforskningsloven. Det var ikke bedt om en fremleggingsvurdering før søknad.

Vitenskapelig uredelighet er ifølge lov om forskningsetikk § 8 «forfalskning, fabrikkering, plagiering og andre alvorlige brudd på anerkjente forskningsetiske normer som er begått forsettlig eller grovt uaktsomt i planlegging, gjennomføring eller rapportering av forskning» (Forskningsetikkloven, 2017). Arbeidet i denne masteroppgaven er i tråd med lovens retningslinjer. For å kunne etterkontrollere publiserte data, blir datamaterialet i denne studien oppbevart i fem år etter prosjektet er avsluttet i form av en datafil uten person-identifiserbar informasjon.

Kartleggingen av tannhelsesituasjonen for barn og unge med ASD i Norge vil kunne gi informasjon og kunnskap som kan bidra med å styrke samfunnets ivaretagelse av denne pasientgruppen, og på den måten være et viktig bidrag til det helsefremmende arbeidet. Dette vil på langsikt kunne virke positivt tilbake på befolkningen.

## 5. Resultater

I dette kapittelet fremstilles resultatene fra analysene som er gjennomført. Deskriptive analyser av utvalget presenteres innledningsvis, etterfulgt av resultater for sammenheng mellom hypersensitivitet og tannhelse, samt individuell tilrettelegging i tannhelsetjenesten. Videre presenteres en korrelasjonsanalyse og en hierarkisk multippel regresjonsanalyse som har til hensikt å vise hvilke prediktorer som påvirker grad av fornøydhets med den offentlige tannhelsetjenesten for foresatte av barn og unge med ASD.

### 5.1 Presentasjon av utvalg

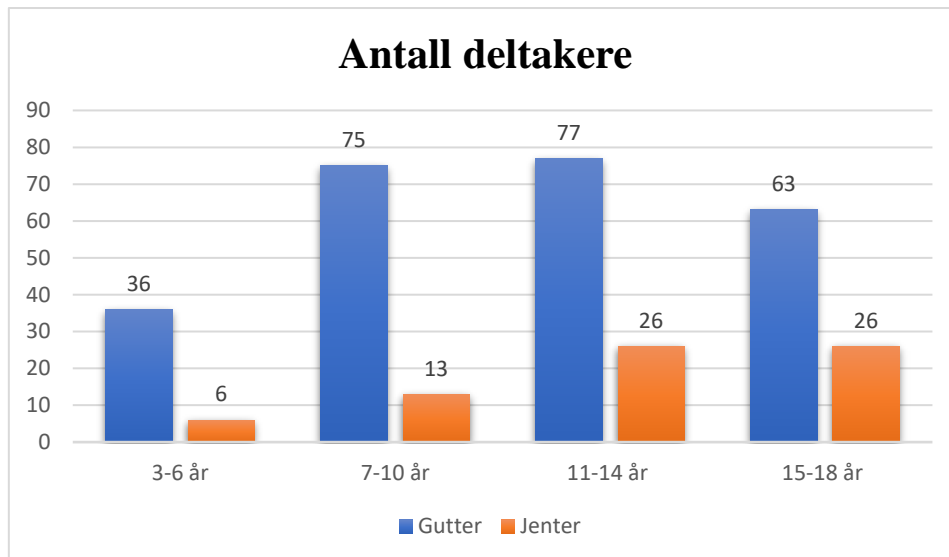
I denne tværssnittundersøkelsen var det totalt 327 respondenter, hvorav 98,5 % var foresatte som rapporterte på vegne av sine barn med ASD. De hyppigst rapporterte undergruppene av ASD var henholdsvis barneautisme (44,6 %), Asperger syndrom (34,9 %) og gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, uspesifisert (12,2 %). Undersøkelsen ble gjennomført i hele Norge, med flest respondenter fra Vest-Norge. Tabell 5 viser hvordan utvalget fordelte seg i de ulike landsdelene.

Tabell 5.

*Fordelingen av respondenter i forhold til hvilken landsdel de er bosatt*

<b>Landsdel bosatt</b>	<b>Antall (n)</b>	<b>Prosent (%)</b>
Sør - Norge	30	9,2
Øst - Norge	86	26,3
Vest - Norge	127	38,8
Midt - Norge	69	21,1
Nord - Norge	15	4,6
Totalt	327	100,0

Majoriteten av respondentene svarte på vegne av barn som var gutter (78 %). Gjennomsnittsalderen for barna var 11,6 år, og aldersfordelingen i grupper er vist i figur 7. Figuren viser også at andelen jenter som deltok øker noe etter 10 års alder.



Figur 7. Utvalgets alder fordelt på kjønn.

Resultatene viste at 81,6 % av utvalget rapporterte at barnet/ungdommen var engstelig for å gå til tannlege eller tannpleier, og av disse ble 12,2 % rapportert å være svært engstelige. Det ble rapportert at 32,7 % av barna mestret undersøkelse hos tannlege/tannpleier dårlig eller svært dårlig, mens 12,8 % mestret undersøkelse svært godt. Hele 79,8 % rapporterte lav grad av opplevd kontroll i tannbehandlingssituasjonen. Det ble rapportert at 50 % av barna hadde etablert liten eller ingen grad av relasjon med sin tannbehandler.

De foresatte rapporterte i 61,2 % av tilfellene å være svært fornøyd eller fornøyd med DOT, mens 19,5 % rapporterte å være lite fornøyd eller misfornøyd med den offentlige tannhelsetjenesten.

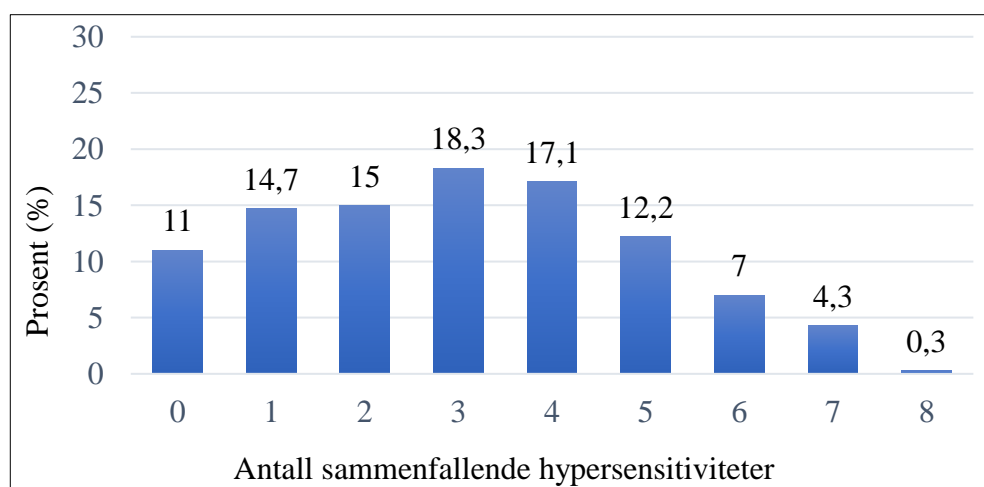
## 5.2 Hypersensitivitet og tannhelse

Forekomst av ulike former for hypersensitivitet er vist i tabell 6, og ble proxy-rapportert å være hyppigst for lyd, etterfulgt av smak og lukt. Disse var alle forholdsvis høye. Blant utvalget hadde 89 % hypersensitivitet for en eller flere stimuli. Figur 8 viser at det er vanligst for deltakerne å ha tre eller fire hypersensitiviteter som forekommer samtidig.

Tabell 6.

*Forekomsten av hypersensitivitet hos utvalget i antall (n) og prosent (%) (synkende verdirekkefølge)*

	Antall (n)	Prosent (%)
Hypersensitivitet lyd	239	73,1 %
Hypersensitivitet smak	170	52,0 %
Hypersensitivitet lukt	152	46,5 %
Hypersensitivitet berøring	143	43,7 %
Hypersensitivitet lys	129	39,4 %
Hypersensitivitet ha noe i munnen	95	29,1 %
Hypersensitivitet rotete rom	43	13,1 %
Hypersensitivitet ingen	36	11,0 %
Hypersensitivitet andre	23	7,0 %



Figur 8. Prosentandel (%) av barn med ASD med flere ulike former for hypersensitivitet.



Totalt 98,5 % av deltakerne hadde vært i kontakt med den offentlige tannhelsetjenesten. Av disse hadde 16,2 % ubehandlede hull i tennene, og 21,1 % rapporterte at tannhelsen påvirket barnets hverdagsliv. Videre ble tannpuss i 40,4 % av tilfellene rapportert å være utfordrende, og 43,7 % rapporterte at barnet hadde gjennomgått tannbehandlingsprosedyrer som var vanskelig å mestre. Av de som rapporterte å ha en eller flere hypersensiviteter hadde 19,1 % fremdeles ubehandlet hull i tennene, og 73,7 % rapporterte at tannpuss var utfordrende. I utvalget rapporterte 45,3 % å være hypersensitive for både smak og å ha noe i munnen.

Av de som var hypersensitiv for smak rapporterte 24,8 % å ha ubehandlet karies, hvor kjikvadrattesten indikerte en signifikant sammenheng ( $\chi^2(1, n= 277) = 5,28, p = .02, \phi = -.15$ ). Av barna med hypersensitivitet for smak rapporterte også 74,3 % at tannpuss var utfordrende, men kjikvadrattesten indikerte ikke statistisk signifikans mellom disse variablene ( $\chi^2(1, n= 179) = .00, p = .99, \phi = .01$ ). Av de som var hypersensitiv for å ha noe i munnen rapporterte 26,0 % å ha ubehandlet hull i tennene og 85,0 % at tannpuss var utfordrende. Kjikvadrattesten indikerte ikke statistisk signifikans for hypersensitivitet for å ha noe i munnen og å ha ubehandlet karies ( $\chi^2(1, n= 277) = 2.64, p = .10, \phi = -.11$ ), men indikerte statistisk signifikans for sammenhengen mellom hypersensitivitet for å ha noe i munnen og at tannpuss var utfordrende ( $\chi^2(1, n= 179) = 5,06, p = .02, \phi = .18$ ).

### **5.3 Individuell tilrettelegging ved undersøkelse og behandling**

Tabell 7 presenterer de vanligste metodene som brukes for individer på autismspekteret for å øke deres mestring ved undersøkelse eller behandling. Tabellen viser at foreldre ønsker mer utstrakt bruk av slike metoder under oral undersøkelse eller behandling av barn og unge med ASD. Gradvis tilnærming er den vanligste metoden i behandling i DOT, og i tillegg den metoden de foresatte mener kunne vært mest hjelpsom under besøk hos tannpleier/tannlege. Bruk av bildestøtte har blitt benyttet i 10,7 % av tilfellene i dette utvalget, mens 35,2 % av utvalget mener denne metoden kunne vært hjelpsom for deres barn. Av respondentene hadde 41,6 % opplevd at ingen metode var benyttet for å tilrettelegge for mestring i behandlingssituasjonen. Likevel ser vi at 12,2 % av respondentene heller ikke ønsket en spesiell tilnæringsmetode for deres barn eller ungdom under tannbehandling.

Tabell 7.

*Tilnæringsmetoder under besøk hos tannpleier/tannlege, og fordeling av andelen som rapporterer bruk av slike metoder og andelen som mener slike metoder kunne vært til hjelp*

Tilnæringsmetode	Brukt under besøk hos tannpleier/tannlege		Kunne vært til hjelp under besøk hos tannpleier/tannlege	
	Antall (n)	Prosent (%)	Antall (n)	Prosent (%)
Gradvis tilnærming	127	38, 8 %	224	68, 5 %
Bildestøtte	35	10, 7 %	115	35, 2 %
Direkte premiering	90	27, 5 %	136	41, 6 %
Andre	44	13, 5 %	60	18, 3 %
Ingen	136	41, 6 %	40	12, 2 %

## 5.4 Korrelasjonsanalyse

Det ble gjennomført en korrelasjonsanalyse for alle variablene som skulle inngå i regresjonsanalysen ved hjelp av Pearsons korrelasjonskoeffisient presentert som  $r$  for de kontinuerlige variablene og Spearman rho for de kategoriske variablene *kjønn* og *tvang*. Spearman rho ble brukt fordi variablene kjønn og tvang ikke var antatt å være normal distribuert eller på intervall nivå. Innledende analyser viste ingen brudd på forutsetninger for normalfordeling, lineær sammenheng og homoskedastisitet.

Tabell 8.

*Korrelasjon mellom «grad av fornøydhet med DOT» og «alder, kjønn, engstelighet, mestring, kontroll, tvang, tilrettelegging, relasjon med behandler og kunnskap»*

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
1. Grad fornøydhet med DOT	1									
2. Alder	-.021	1								
3. Kjønn <sup>a</sup>	<b>.064</b>	<b>-.144*</b>	<b>1</b>							
4. Engstelig	-.467**	-.049	<b>-.029</b>	1						
5. Mestring	.550**	.167**	<b>.031</b>	-.635**	1					
6. Kontroll	.562**	.108	<b>-.034</b>	-.534**	.559**	1				
7. Tvang <sup>b</sup>	<b>-.279**</b>	<b>-.163**</b>	<b>.077</b>	<b>.307**</b>	<b>-.370**</b>	<b>-.285**</b>	<b>1</b>			
8. Tilrettelegging	.661**	-.040	<b>.031</b>	-.304**	.356**	.533**	<b>-.163*</b>	1		
9. Relasjon med behandler	.575**	.079	<b>.054</b>	-.373**	.476**	.554**	<b>-.178*</b>	.649**	1	
10. Kunnskap	.668**	-.029	<b>.047</b>	-.289**	.364**	.481**	<b>-.226**</b>	.651**	.540**	1

*Notat:* Pearson's  $r$  korrelasjon i normal skrift og Spearman's rho i fet skrift.

<sup>a</sup> = referansepunkt gutt (ikke jente)

<sup>b</sup> = referansepunkt bruk av tvang (ikke tvang)

\*\*  $p < .001$  (2-tailed), \*  $p < 0.05$  (2-tailed)

Korrelasjonene i tabell 8 viser at det var sterke sammenhenger (Cohen, 1988, s. 79-81, sitert i Pallant, 2016, s. 137) mellom utfallsvariabelen *Grad av fornøydhet* og de uavhengige variablene *mestring* ( $r = .550, p = < .001$ ), *kontroll* ( $r = .562, p = < .001$ ), *tilrettelegging* ( $r = .661, p = < .001$ ), *relasjon med behandler* ( $r = .575, p = < .001$ ) og *kunnskap om ASD* ( $r = .668, p = < .001$ ). Kjønn var svakt korrelert med grad av fornøydhet med ASD ( $r = .064, p = .255$ ). Variabelen *engstelig* ( $r = -.467, p = < .001$ ) korrelerte moderat negativt. Variablene *tvang* ( $r = -.298, p = < .001$ ) og *alder* ( $r = -.021, p = .711$ ) hadde svak negativ korrelasjon med hvor fornøyd de foresatte var med DOT. Dette betyr at en økning i *tvang*, grad av *engstelighet* eller *alder* fører til redusert grad av fornøydhet med DOT hos foresatte av barn og unge med ASD. Hvor *engstelig* barna var for å gå til tannpleier/tannlege hadde størst sammenheng med foreldrenes misnøye med DOT, mens alder korrelerte så svakt at alder kan antas å ikke være av betydning i foreldres fornøydhet med DOT.

Den sterkeste sammenhengen var mellom foreldrenes *grad av fornøydhet med DOT* og behandlerens *kunnskap* om ASD ( $r = .668, p = < .001$ ). Dette innebærer at jo høyere grad av *kunnskap* om autismediagnosen behandleren opplever å ha, desto mer *fornøyd* var foreldrene med den offentlige tannhelsetjenesten. Videre var det også en sterk positiv korrelasjon mellom de foresatte som opplevde at behandler hadde *tilrettelagt* undersøkelse eller tannbehandling etter barnets behov og barnets *relasjon* med behandler ( $r = .649, p = < .001$ ), *kunnskap* om ASD ( $r = .651, p = < .001$ ) og grad av *kontroll* i tannbehandlingssituasjonen ( $r = .533, p = < .001$ ). Kontroll og mestring var også sterkt korrelert ( $r = .559, p = < .001$ ). Grad av *engstelighet* hadde sterk negativ korrelasjon med både *mestring* ( $r = -.635, p = < .001$ ) og *kontroll* ( $r = -.534, p = < .001$ ) og indikerer at økt grad av *engstelse* for å gå til tannpleier eller tannlege fører til redusert grad av opplevd *mestring* og *kontroll*. Variabelen *tvang* korrelerte svakt med alle de uavhengige variablene, bortsett fra *engstelig* ( $r = .307, p = < .001$ ) og *mestring* ( $r = -.370, p = < .001$ ) hvor korrelasjonen var moderat.

## 5.5 Prediktorer for grad av fornøydhet med tannhelsetjenesten

En multippel hierarkisk regresjon ble gjennomført for å undersøke i hvilken grad prediktorene: *engstelig* for å gå til tannlegen, *mestring* av undersøkelse, opplevd *kontroll*, *tvang*, *tilrettelegging* av undersøkelse/behandling, *relasjon til behandler* og *kunnskap* om ASD predikerer grad av fornøydhet med DOT, etter å ha kontrollert for innvirkningen av alder og kjønn. Resultatene er presentert i tabell 9.

*Alder* og *kjønn* ble først undersøkt, og hadde en forklart varians på 0,3 % i grad av fornøydhet med DOT. Steg nummer en var ikke statistisk signifikant. Etter å ha inkludert *engstelig*, *mestring* og *kontroll* i steg to av regresjonsanalysen, økte den forklarte variansen av modellen som helhet til 41,6 %,  $F(5, 294) = 41,895$ ,  $p < .001$ , med en signifikant endret  $R^2$  på 40,6 %. I steg nummer to var *alder*, *mestring* og *kontroll* signifikante prediktorer for grad av fornøydhet med DOT. Etter å ha inkludert prediktorene *tvang*, *tilrettelegging*, *relasjon til behandler* og *kunnskap* i steg tre, ble den totale forklarte variansen til modellen som helhet 63,3 %,  $F(9,290) = 55,677$ ,  $p < 0,001$ . Når alle prediktorene var inkludert i steg nummer tre av regresjonsmodellen, var *mestring*, *tilrettelegging* og *kunnskap* signifikante prediktorer for *grad av fornøydhet* med DOT, med høyest beta-verdi for *kunnskap* om ASD (beta = .312). Foresatte som rapporterte at tannhelsetjenesten hadde *tilrettelagt* undersøkelse/tannbehandling ut fra barnets behov (beta = .277), samt hvor godt barnet *mestret* undersøkelse (beta = .207) predikerte også signifikant hvor *fornøyd* de var med DOT, men mindre enn *kunnskap*.

Tabell 9.

*Hierarkisk regresjon - hvilken grad individuelle faktorer (steg 2) og faktorer relatert til tannhelsetjenesten (steg 3) predikerer grad av fornøydhet med DOT, etter justering for alder og kjønn*

	B	SE B	$\beta$	R <sup>2</sup>	$\Delta R^2$
<b>Steg 1</b>					
Alder	-.004	.018	-.013		
Kjønn	.155	.171	.053		
				.003	-.004
<b>Steg 2</b>					
Alder	-.033	.014	-.111*		
Kjønn	.108	.132	.037		
Engstelig	-.107	.081	-.080		
Mestring	.315	.061	.319***		
Kontroll	.438	.069	.355***		
				.416	.406
<b>Steg 3</b>					
Alder	-.018	.011	-.058		
Kjønn	.050	.106	.017		
Engstelig	-.124	.065	-.092		
Mestring	.204	.051	.207***		
Kontroll	.074	.063	.060		
Tvang	-.179	.113	-.062		
Tilrettelegging	.272	.053	.277***		
Relasjon til behandler	.053	.051	.053		
Kunnskap	.353	.055	.312***		
				.633	.622

\*:  $p < .05$ , \*\*:  $p < .01$ , \*\*\*:  $p < .001$

## 6. Diskusjon

I diskusjonskapittelet drøftes studiens problemstillinger i lys av resultatene fra analysene. Studiens funn vil diskuteres i lys av litteratur og forskning som er presentert tidligere i masteroppgaven. Utfordringer knyttet til autismespekterdiagnosen blir vurdert i forhold til oppgavens teoretiske rammeverk, teorien om svak sentral koherens og traumebevisst omsorg, og gir dybde til forståelse av studiens resultater. Videre vurderes resultatene fra denne studien i et helsefremmende perspektiv.

Det er verdt å bemerke at det finnes ingen eller begrenset empiri om sammenhenger mellom ulike prediktorer og grad av fornøydhet med den offentlige tannhelsetjenesten både nasjonalt og internasjonalt. Av den grunn har det vært utfordrende å finne litteratur som var relevant for oppgavens tema og problematisk å sammenligne resultatene i denne studien med andre. Det vil likevel trekkes linjer mellom tilsvarende tema, med bevissthet om at det ikke vil være direkte sammenlignbart.

### 6.1 Oppsummering av resultater – hovedfunn

Formålet med denne studien var å undersøke hvordan barn og unge med ASD mellom 3 og 18 år rapporterer at den offentlige tannhelsetjenesten muliggjør tannhelseundersøkelse og tannbehandling, samt hvilke utfordringer de har knyttet til oral helse.

Resultatene viste en signifikant sammenheng mellom hypersensitivitet for smak og ubehandlet karies, og for hypersensitivitet for å ha noe i munnen og utfordrende tannpuss. Av barn og unge med hypersensitivitet for smak, rapporterte 74,3 % at tannpuss var utfordrende, og av de med hypersensitivitet for å ha noe i munnen rapporterte hele 85,0 % at tannpuss var utfordrende. Videre viste studien at foresatte av barn og unge med ASD rapporterer at tannhelsetjenesten ikke klarer å individuelt tilrettelegge undersøkelse og behandling i tilstrekkelig grad. Det er en betydelig diskrepans mellom tilnæringsmetoden som var ønsket og metoder som kunne vært til hjelp under besøk hos tannlege/tannpleier.

Regresjonsanalysen viste at alder, kjønn, engstelighet, mestring, kontroll, tvang, tilrettelegging, relasjon til behandler og kunnskap predikerte 63,3 % i grad av fornøydhet med den offentlige tannhelsetjenesten. Mestring av undersøkelse eller behandling, tilrettelegging av undersøkelse eller behandling, samt kunnskap om ASD var signifikante prediktorer i foreldres grad av fornøydhet med tannhelsetjenesten.

## 6.2 Oppsummering av deskriptive resultater

Autismespekterdiagnose regnes å være en diagnose med sterk økning i forekomst både nasjonalt og internasjonalt (NOU 2020:1, s. 25). Per dags dato er det ikke kjent om økningen skyldes større bevissthet rundt diagnosen, eller om det er en faktisk økning i forekomst. Vi vet derimot at en økning i forekomst vil medføre at tannhelsepersonell vil møte flere barn og unge med kjent ASD til undersøkelse og behandling. Det er av avgjørende betydning for barns generelle helse at også tannhelsen ivaretas. Tannhelsesdata for barn og unge i Norge skiller ikke mellom funksjonsfriske og individer med nedsatt funksjonsevne. Når tannhelsesdata for ulike pasientgrupper mangler, kan vi ikke vite sikkert om tannhelsetjenestens når ut til alle brukerne. Helsetjenester kan kun sies å være helsefremmende om tjenesten blir levert på en måte som gjør pasienten i stand til å ta imot og gjøre seg nytte av tjenesten. Med bakgrunn i dette ble denne studien gjennomført for å undersøke hvordan foresatte av barn og unge med ASD rapporterer at den offentlige tannhelsetjenesten ivaretar deres barns orale helse, og hva som påvirker deres tilfredshet med tjenesten.

De deskriptive analysene er forenelige med eksisterende statistikk og gir indikasjon på at utvalget i studien godt reflekterer situasjonen for en populasjon av individer mellom 3-18 år med ASD. Blant annet viste studien høyest forekomst av respondenter fra Vest- og Øst - Norge og færrest fra Nord- og Sør-Norge. Dette reflekterer tall fra NOU (2020:1, s. 38) der forekomsten av autismediagnosen er høy i Rogaland og Østfold, og lav i Agder og Nordland. Kjønnfordelingen i inneværende studie (77,7 % gutter og 22,0 % jenter) reflekterer også innholdet i litteraturen presentert i avsnitt 2.1.1, ved at det nasjonalt og internasjonalt er fire ganger flere gutter enn jenter som får autismespekterdiagnosen i dag (Autismeforeningen i Norge, 2019; American Psychiatric Association, 2013, s. 55; Baio *et al.*, 2018; Surén *et al.*, 2019). Figur 4 viste at andelen jenter i denne studien økte etter 10 års alder. Dette kan sees i sammenheng med at jenter ofte blir vurdert for diagnose, og får diagnose, noe senere enn gutter siden jenter ofte viser mindre aggresjon og utagerende atferd, samt har mindre rigid og gjentakende atferd (Loomes *et al.*, 2017). Sosial atferd er en av kjernekomponentene i den autistiske triaden (figur 1) der jenter ofte har bedre sosiale ferdigheter enn gutter med autismespekterdiagnose (Happé, 2019). Litteraturen viser høyest forekomst av barneautisme og Asperger syndrom i Norge (Surén *et al.*, 2019). Forekomsten viser likhet til funn i denne studien, hvor det ble rapportert 44,6 % tilfeller av barneautisme og 34,9 % tilfeller av Asperger syndrom. De demografiske resultatene fra inneværende studie samsvarer dermed godt med resultater fra eksisterende litteratur.



Atferdsmønsteret ved ASD er ofte rigid og kan medføre både fordeler og ulemper ved den orale helsen. Å innarbeide gode rutiner som tannpuss to ganger daglig og et kosthold med lavt sukkerinnhold har betydning for å hindre kariesutvikling (Namal, Vehit & Koksal, 2007). En studie fra USA viste at 11 % av barn med ASD hadde karies til tross for at de hadde vært hos tannlege (Lai *et al.*, 2012). Blant barna representert i denne studien hadde 16,2 % fremdeles ubehandlede karies i tennene etter å ha vært i kontakt med den offentlige tannhelsetjenesten. Til tross for at karies er en diagnose som kun kan stilles av en tannlege eller tannpleier, gir dette en indikasjon på at foresatte er informert om at barnet har ubehandlet karies eller at barnet har tannhelseproblemer som oppleves og vurderes som karies av deres omsorgspersoner. Retningslinjene for kariesbehandling i den offentlige tannhelsetjenesten er at karies behandles så lenge tennene ikke snarlig skal felles ved tannveksling. Andelen barn med ubehandlet karies gir en indikasjon på at tannbehandling har vært vanskelig og at kariesbehandling ikke er gjennomført. Ubehandlet karies er en risiko for mer alvorlige infeksjonstilstander i hode og hals (WHO, 2017). I tillegg kan dentale infeksjoner i melketannsettet påvirke dannelsen av underliggende permanente tenner (Li & Wang, 2002). Derfor er det alvorlig i et helseperspektiv at barn og ungdom har ubehandlet karies. Karies rapporteres som karieserfaring og inkluderer informasjon om tenner som har eller har hatt karies, altså ubehandlede, fylte og mistede tenner. Det er ikke mulig å skille tidligere karieserfaring fra nåværende og det finnes derfor ingen kilder med informasjon om prevalens av ubehandlet karies blant funksjonsfriske barn og ungdom i Norge. Uavhengig av situasjonen for friske barn er prevalensen av ubehandlet karies blant barn og ungdom med ASD i denne studien så stor at det er en indikasjon på at tannhelsetjenesten ikke klarer å behandle karies i denne populasjonen i tilstrekkelig grad.

I likhet med funn fra tidligere studier (Sheiham, 2006; Gururatana *et al.*, 2014) ble det i denne studien proxy-rapportert at tannhelsen påvirket barnets hverdagsliv i 21,1 % av tilfellene. Dette kan forstås som at de foresatte opplever merkbar endring i barnets hverdagsliv som en konsekvens av tannhelsesituasjonen. I den vestlige verden, hvor helsetjenester er tilgjengelig, er det forventet at barn og ungdom har god tannhelse. Verdens helseorganisasjon definerer helse som "... en tilstand av fullstendig fysisk, mentalt og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom og svakhet." (WHO, 1946, s. 1). Oral helse har ikke hatt tilsvarende tradisjon som generell helse i å innbefatte fysisk, mentalt og sosialt velvære, men de siste 40 årene har det i økende grad blitt konkludert at oral helse påvirker livskvalitet (Bennadi & Reddy, 2013). I tillegg til sosiale faktorer, er smerter og ubehag knyttet til tenner et problem både i forhold til

søvn (Low, Tan & Schwartz, 1999) og matinntak (Sheiham, 2006). Dette indikerer at den generelle helsen blir påvirket av dårlig tannstatus (Thomas & Primosch, 2002).

### **6.3 Sensorisk hypersensitivitet og tannhelse**

I denne studien ble det rapportert om en sensorisk hypersensitivitet for 89,0 % av utvalget, mens 74,3 % hadde mer enn en hypersensitivitet. Hyppigst var hypersensitivitet for lyd og smak og nesten halvparten av utvalget var sensitive både for smak og å ha noe i munnen. Hypersensitivitet kan ha betydelige konsekvenser for tannhelsen. Tannbehandlingssituasjonen er en arena hvor berøring mellom tannhelsepersonell og pasienten, smak, lukt, sterkt lys og fremmede omgivelser kan stimulere pasienten negativt. Daglig oral hygiene kan også bli svært krevende for barn som ikke tåler smaken av tannkrem eller berøring av tannbørsten i munnen. Dette er beskrevet i en artikkel av Gandhi & Klein (2014) som fant at pasienter med ASD hadde hypersensitivitet mot lukt, smak og tekturen av tannkrem. Forskning fra Kina viste at førskolebarn med ASD sjeldnere brukte tannkrem, sjeldnere fikk utført tannpuss og oftere krevde hjelp av foreldre til tannpuss enn funksjonsfriske barn på samme alder (Du *et al.*, 2019). Blant deltagerne i inneværende studie rapporterte 40,4 % at tannpuss var utfordrende, med en høyere prosentandel blant de som hadde hypersensitivitet for å ha noe i munnen og hypersensitivitet for smak. Resultatene viste at det var en signifikant sammenheng mellom hypersensitivitet for smak og ubehandlet karies. Dette er forenelig med at dersom barnet har karbohydrater i kostholdet vil problemer knyttet til gjennomføring av daglig oral hygiene vanligvis føre til økt kariesrisiko.

Sammenhengen mellom hypersensitivitet for smak, det å ha noe i munnen og ubehandlet karies gir grunn til å tro at barnet også vil være sensitiv for materialer brukt under behandling, som eksempelvis fluorlakk eller fyllingsmateriale. Dette understreker hvor viktig det er at barn og unge med ASD som motsetter seg undersøkelse, bør imøtekommes med metoder som fremmer mestring slik at barnet kan trenes i å gjennomføre undersøkelse og eventuell tannbehandling (Chandrashekhar & Bommangoudar, 2018).

### **6.4 Individuell tilrettelegging ved undersøkelse og behandling**

Tilnæringsmetoder kan være et nødvendig hjelpemiddel for å hjelpe barnet å kjenne mestring, kontroll og trygghet i situasjonen. Tidligere studier har konkludert med at 30 til 50 % av barn med ASD evner å motta tannhelsehjelp ved å kun bruke ulike tilnæringsmetoder (Klein & Nowak, 1999; Lowe & Lindemann, 1985; DeMattei *et al.*, 2007; Marshall *et al.*,

2007). Resultater fra inneværende studie viste at to av fem foreldre mente at det ikke ble brukt en unik metode for å hjelpe barnet i tannbehandlingssituasjonen.

Den mest brukte metoden foreldrene hadde erfart i tannhelsetjenesten var gradvis tilnærming, og ble rapportert å være ønskelig for 68,5 % av utvalget. «Tell - show - do» er en metode som bygger på gradvis tilnærming, og er den mest brukte atferdsmetoden for å hjelpe også funksjonsfriske barn i tannbehandlingssituasjonen (Adair, Waller, Schafer & Rockman, 2004). Metoden er også anbefalt av barn med ASD og deres foreldre (Marshall, Sheller, Mancl & Williams, 2008). Når nærmere 70 % av foreldrene i denne studien mente gradvis tilnærming kunne fungert for deres barn, mens bare 39 % hadde opplevd at metoden ble brukt, kan det tyde på at tannhelsetjenesten har lite erfaring med bruk av gradvis tilnærming for barn og unge med ASD. Ettersom gradvis tilnærming kan minne om gjentatte repetisjoner og stimulering av sansene som benyttes i generell undersøkelse og behandling for økt mestring av hypersensitivitet for barn med nevropsykiatrisk diagnose som ASD (Dornérus, 2013), kan det være gunstig at tannhelsetjenesten trenes i å utføre denne metoden. Metoden kan gi pasienten en følelse av trygghet og forutsigbarhet som videre kan bidra med å dempe hypersensitiviteten(e) de opplever i behandlingssituasjonen.

Direkte premiering og bildestøtte er metoder som ikke er like godt kjent som gradvis tilnærming, men litteraturen viser at også de kan benyttes med god effekt (Cagetti *et al.*, 2015; Bäckman & Pilebro, 1999; Nelson *et al.*, 2015). Inneværende studie viste stor diskrepans mellom bruk av metodene i tannhelsetjenesten og respondentenes ønske om bruk av metodene. Direkte premiering var benyttet i 27,5 % av tilfellene, men ønsket av foreldrene i hele 41,6 % av tilfellene. Metoden bildestøtte er enkel og hyppig brukt for mennesker med funksjonsnedsettelse (Cagetti *et al.*, 2015). Forskning viser at visuell pedagogikk som bildestøtte kan øke samarbeidsevnen til barn og unge med ASD (Bäckman & Pilebro, 1999), men ble rapportert benyttet i bare 10,7 % av tilfellene i denne studien. At tilnæringsmetodene er lite brukt i tannhelsetjenesten kan tyde på at tannhelsepersonell ikke er opplært i bruk av metodene eller at det ikke er kunnskap i tannhelsetjenesten om i hvilken grad slike tilnæringsmetoder kan være nyttige. Dette kan videre indikere at det er ubrukt potensiale i måten tannhelsetjenesten møter barn og unge med ASD.

Alder, og nivå av funksjon, kommunikasjon og interaksjon har mye å si for hvordan barn og unge med ASD oppfører seg, og hvilke(n) metode(r) de vil respondere best på i tannbehandlingssituasjonen. utfordringer knyttet til svak sentral koherens kan gjøre det vanskelig for barnet å forutse, forstå og forholde seg til sensoriske inntrykk, hendelser og

følelser i situasjonen. Dette kan gi en følelse av stress og frykt for barnet i tannbehandlingssituasjonen. Den manglende forståelsen og oversikten i situasjonen kan føre til at de oftere rapporterer smerte ved undersøkelse, en følelse av tvang til behandling de ikke var klar for, samt at de oftere utvikler angst for tannbehandling enn funksjonsfriske (Blomqvist *et al.*, 2014). Svak sentral koherens kan også gjøre det utfordrende å forstå meningen med å få utført tannbehandling. Ved å benytte individuelt tilpassede tilnæringsmetoder kan tannhelsepersonellet hjelpe barnet å forstå oppgaven og hva som konkret er forventet av dem i situasjonen. Denne studien viser at foresatte av barn og unge med ASD rapporterer å være mer fornøyd med den offentlige tannhelsetjenesten dersom tannbehandler har tilrettelagt på en slik måte. Studien viste også at det er en sammenheng mellom opplevd tilrettelegging og barnets følelse av kontroll og mestring, noe som kan tyde på at økt tilrettelegging er forbundet med bedre følelser i tannbehandlingssituasjonen for barnet/ungdommen. Barn og unge med ASD har mange belastninger i møte omverdenen og det er viktig at tannhelsetjenesten møter dem slik at tannhelse ikke blir en ekstra byrde i deres hverdagsliv. Å gi pasienten verktøy som medfører en følelse av kontroll og makt over situasjonen og omgivelsene, kan føre til en følelse av trygghet som gjør det lettere for pasienten å befinne seg innenfor toleransevinduet og dermed ha positiv innvirkning på barnets generelle helse.

I all hovedsak kan individuelt tilpassede metoder føre til at barnet kan klare å mestre undersøkelse og enklere, forebyggende behandlinger som profesjonell tannrengjøring, fluorlakking, fissurforsegling og derved forebygge at det utvikler seg karies som må behandles. Hyppig og tilrettelagt tilvenning i barndommen kan altså føre til bedre oral helse på langsikt. I samsvar med studien til Stein Duker *et al.*, (2019) viser denne studien at det ikke finnes en tilnæringsmetode som passer for alle. Med bakgrunn i autismspekterdiagnosens ulike karakteristikk fra individ til individ, kan suksess først oppnås etter tid med trening og mellommenneskelige samarbeid.

## 6.5 Prediktorer for grad av fornøydhhet med tannhelsetjenesten

Det er foreldrene som kjenner barnet best, og som i de fleste tilfeller vet hva som fungerer bra og hva som kan trigge negativ atferd for barnet. På den andre siden er tannhelsepersonell eksperter på oral helse. Siden oral helse inkluderer både fysiologiske, sosiale og psykologiske aspekter, kan tannhelsepersonell være en støttespiller for barnets generelle helse og livskvalitet (FDI, udatert; Glick *et al.*, 2016). Tannhelsepersonell bør i tillegg være eksperter på metoder for å lykkes med å gjennomføre undersøkelse og tannbehandling. Metodene kan tilpasses ved å lytte til foreldrene og barnet slik at individuelle behov hos barnet blir ivaretatt. Det er derfor avgjørende å opparbeide et godt samarbeid mellom foreldre og behandler for å sikre det beste utgangspunktet for barnets orale helse.

Tannhelsetjenesten bør tilby en helsefremmende tjeneste for alle gruppene i samfunnet, men det kan være spesielt viktig at barn og unge læres opp i bruk av tjenesten ettersom dette kan ha betydning for hvordan de vil ta imot og bruke tjenesten resten av livet. Forskning viser at det er sammenheng mellom fornøydhhet med mottatt behandling og fremtidig oppmøte hos tannhelsetjenesten (Skaret, Raadal, Kvale & Berg, 2000), som understreker at det i et langtidsperspektiv er viktig å skape gode følelser ved besøk hos tannhelsetjenesten. Resultater fra en mastergradsavhandling (Thomassen, Ståland & Dahl, 2016) viste at 84,7 % av funksjonsfriske pasienter i aldersgruppen 19-20 år rapporterte å være svært fornøyd eller fornøyd med den offentlige tannhelsetjenesten. I inneværende studie ble de samme tallene proxy-rapportert å være 61,2 % for barn og unge med ASD. En slik forskjell i antall fornøyde brukere kan være indikasjon på at behandlingsgruppen med ASD ikke har like gode forutsetninger for god, livslang oral helse. Inneværende studie viser at foreldrenes grad av fornøydhhet kan antas å påvirke hvordan de og deres barn opplever at de blir møtt av den offentlige tannhelsetjenesten.

For å tilby en tilpasset tjeneste var det ønskelig å undersøke hvilke variabler som predikerte hva som gjorde foreldrene fornøyd eller misfornøyd med den offentlige tannhelsetjenesten. Kjønn og alder ble først inkludert i modellen som kontrollvariabler, og forklarte 0,3 % av variansen i fornøydhhet med tannhelsetjenesten. Dette må sies å være en svært lav prediksjonsevne og betyr at forskjeller knyttet til alder og kjønn er av svært liten betydning for studiens funn. Disse variablene var heller ikke signifikante prediktorer for modellen. Alder og kjønn ble tatt med som kontrollvariabler for å vurdere om tannhelsetjenesten oppleves ulikt for ulike alder og kjønn. Foreldrenes tilfredshet kunne hatt samsvar med barnets alder siden yngre barn ofte blir møtt med mer tålmodighet, mens høyere alder medfører forventninger og

krav barnet ikke alltid vil kunne innfri grunnet diagnosens medfølgende vansker. En annen hypotetisk sammenheng kunne vært at jenter blir møtt med mer omsorg enn gutter siden deres atferd ofte fremstår mindre utfordrende (Loomes *et al.*, 2017).

Variabler relatert til individuelle faktorer ble inkludert i steg to i regresjonsanalysen. Grad av engstelse, mestring og kontroll bidro med 40,6 % i forklart varians av hvor fornøyd foreldrene var med den offentlige tannhelsetjenesten, og må sies å være en vesentlig prediksjonskraft. Basert på litteratur er det ikke overraskende at mestring og kontroll er viktig i tannhelsesammenheng (Agdal & Vika, 2018, s. 141-145). Inneværende studie viste at disse prediktorene korrelerer sterkt med hverandre, samt at de var signifikante prediktorer i grad av fornøydhet med den offentlige tannhelsetjenesten. Studiens korrelasjonsanalyser viste at behandlers kunnskap, evne til å tilrettelegge undersøkelse eller behandling etter barnets behov, samt evne til å bygge relasjon med barnet hadde sammenheng med barnets opplevde kontroll. Høy grad av opplevd kontroll vil kunne medføre mindre angst for tannbehandling hos funksjonsfriske så vel som hos individer med funksjonsnedsettelse (Armfield & Heaton, 2013). Unngåelsesatferd grunnet høy angst for tannbehandling har vist seg å påvirke tannhelsen negativt (Agdal, Raadal, Skaret & Kvale, 2008), og forebygging av høy angst vil derfor kunne ha positiv konsekvens for fremtidig tannhelse. Likevel viser denne studien at nesten 80 % av barna opplever lav grad av opplevd kontroll i tannhelsetjenesten, som indikerer et stort forbedringspotensial. Som korrelasjonsanalysen i denne masteroppgaven har vist, er det sterk, signifikant sammenheng mellom en tilrettelagt tjeneste og opplevd kontroll i tannbehandlingssituasjonen. Dette viser seg i steg tre i regresjonsanalysen, hvor opplevd kontroll ikke lenger er en signifikant prediktor i grad av fornøydhet med tannhelsetjenesten når det er kontrollert for tilrettelegging. En tjeneste som legger til rette for kontroll vil gi en livslang helsefremmende tjeneste siden behandlingsgruppen vil være mer fornøyd som igjen øker sannsynligheten for at de ønsker å komme tilbake (Skaret *et al.*, 2000). Det kan koste tid og ressurser å tilby et behandlingstilbud som fremmer kontroll, som understreker at både tjenesten og tannhelsepersonell bør ta et aktivt valg om å ha kunnskap nok for å kunne tilby en slik tjeneste.

Mestring predikerte signifikant fornøydhet med tannhelsetjenesten både i steg nummer to og i steg nummer tre i regresjonsanalysen, som betyr at mestring predikerte grad av fornøydhet selv når behandlingsrelaterte faktorer var inkludert i steg nummer tre. Dette viser viktigheten av å tilrettelegge for at barnet skal oppleve mestring. Å mestre undersøkelse og behandling i tannhelsetjenesten kan ha sammenheng med mestring av daglig tannhelse, noe

som vil være svært viktig i et langtidsperspektiv for å unngå utviklingen av oral sykdom. Studien viste en sterk negativ sammenheng mellom mestring og grad av engstelse ved undersøkelse eller behandling. Dette kan bety at lav grad av mestring fører til høy grad av engstelse for barnet, eller at et generelt engstelig barn opplever lavere grad av mestring. Dersom tannhelsepersonell legger til rette for økt mestring kan man få et barn som blir mindre engstelig for undersøkelse og behandling. Sett i lys av at 32,7 % av barna mestret undersøkelse hos tannlege eller tannpleier dårlig eller svært dårlig kan det gi indikasjon på at det er et behov for økt fokus på mestring og redusert grad av engstelse. Kariesforebyggende behandling krever at barnet klarer å ta imot undersøkelse for å kartlegge oral helse og planlegge tiltak (Featherstone & Chaffee, 2018). Barn som ikke klarer å ta imot undersøkelse eller tannbehandling kan være i risikozonen for utvikling av karies og angst for tannbehandling, dersom de opplever smerte og mangel på kontroll i situasjonen (Skaret, Raadal, Berg & Kvale, 1999).

ASD medfører personlighetsfaktorer som kan gi økt grad av engstelse i flere situasjoner (Martinsen *et al.*, 2016, s. 206). Resultater fra denne studien underbygger en forståelse for at dette også gjelder i tannhelsetjenesten. Faktisk rapporterte 81,6 % å være engstelig for å gå til tannlege/tannpleier, hvorav 12,2 % av dem rapporterte å være ekstremt engstelig. I tillegg viste korrelasjonsanalysen at høy grad av engstelse hadde størst sammenheng med foreldrenes misnøye med den offentlige tannhelsetjenesten. Regresjonsanalysen viste imidlertid ikke at engstelse var en signifikant prediktor når det var kontrollert for de andre variablene i studien. Følelse av uro og redsel kan være overskyggende for andre følelser, og kan i høyeste grad sette sperre for mestring. Eksisterende litteratur viser at individer med ASD oftere opplever å ha blitt tvunget til å gjennomføre behandling de ikke var klar for, samt at de oftere har angst for tannbehandling (Blomqvist *et al.*, 2014). Når barnet er engstelig i en slik grad at det ikke er mulig å gjennomføre nødvendig tannbehandling, må tannhelsetjenesten ofte benytte tvang eller sedasjon/narkose. Korrelasjonsanalysen i denne studien viste at tvang hadde moderat positiv sammenheng med grad av engstelse og moderat negativ sammenheng med mestring. Disse resultatene indikerer at det å være engstelig medfører mer bruk av tvang, samt at lavere grad av mestring ved undersøkelse eller tannbehandling også fører til mer bruk av tvang. I henhold til kunnskapen vi har om autismediagnosen er det naturlig å tenke at det for enkelte pasienter med ASD ikke vil være mulig å gjennomføre tannbehandling bare ved hjelp av tilnæringsmetoder. Selv om bruk av sedasjon eller narkose kan være et hjelpemiddel for å få gjennomført nødvendig tannbehandling, vet vi at dette ikke er en god langtidsløsning. Farmakologisk behandling er befynt med en fysisk og/eller psykisk risiko (Nelson *et al.*, 2015), samt at

pasienten ikke gis mulighet til å opparbeide seg personlige strategier for å motta oral tannhelsehjelp. For at barnet ikke skal måtte benytte farmakologisk behandling ved hvert behandlingsbesøk, understrekes tannbehandlers kunnskap om tilnæringsmetoder for mestring som mulig helsefremmende tiltak for denne pasientgruppen. Videre kan det tenkes at barn som har utviklet redsel under tannbehandling ikke har blitt møtt med grunnpilarene i traumebevisst omsorg. En slik indre uro som oppstår ved engstelse kan gjøre det vanskelig for et barn med ASD å vite hva det skal fokusere på, slik at barnets svake sentrale koherens blir ytterligere forringet. Med kunnskap om det enkelte barnet vil det være mulig for tannbehandler å tilrettelegge en behandlingsplan som imøtekommer barnets individuelle behov og øker barnets mulighet for god oral helse.

De behandlingsrelaterte faktorene ble inkludert i steg nummer tre av modellen. Modellen som helhet predikerte da 63 % i fornøydhetsgrad med den offentlige tannhelsetjenesten. Dette må sies å være en betydelig prediksjonskraft, og understreker at både individuelle – og behandlingsrelaterte faktorer predikerer foresattes grad av fornøydhetsgrad med tannhelsetjenesten. Samtidig viser den forklarte variansen at det vil være andre faktorer som ikke er inkludert i denne studien som også kan være viktige. Når alle prediktorene for grad av fornøydhetsgrad var inkludert i siste steg var det tannbehandlers kunnskap om ASD og tilrettelegging av undersøkelse eller behandling som hadde sterkest assosiasjon med hvor fornøyd de foresatte rapporterte å være med den offentlige tannhelsetjenesten. Dette ligner annen forskning som viser at manglende kunnskap om ASD fra tannbehandler har sammenheng med negative opplevelser med tannhelsetjenesten (Brown *et al.*, 2014). Forskning utført av Brown *et al.*, (2014) viser også at foresatte rapporterer positive opplevelser med tannhelsetjenesten når undersøkelse eller behandling ble individuelt tilrettelagt. Inneværende studie viste tilsvarende funn, der det også ble funnet en sterk signifikant sammenheng mellom kunnskap om ASD blant tannhelsepersonell og foresattes opplevelse av en tilrettelagt konsultasjon eller tannbehandling ut fra barnets behov. Ettersom denne studien er basert på tverrsnittsdata, er det ikke mulig å påvise sikre årsakssammenhenger. Likevel kan dette forstås som at behandlers kunnskap om ASD også inkluderer kunnskap om tilnæringsmetoder for mestring.

Kunnskap og forståelse for atferdsmønstre og kognitiv stil hos barn og unge med ASD er viktig i møtet med disse barna i tannhelsetjenesten. Behandler trenger kunnskap om ASD for å kunne yte traumebevisst omsorg, hjelpe barnet inn i toleransevinduet ved undersøkelse eller tannbehandling og unngå utvikling av nye, tannhelserelaterte traumer. Deres vansker med sosialt samspill og kommunikasjon kan medføre vansker med å oppnå en god



mellommenneskelig kontakt mellom tannlegen/tannpleieren og barnet/ungdommen med ASD, som videre kan påvirke individets evne til å motta tannhelsehjelp. Når denne studien viser en sterk signifikant sammenheng mellom barnets relasjon med behandler og behandlerens kunnskap om ASD viser det at foreldre av barn med ASD anerkjenner at kunnskap kreves for å kunne imøtekomme deres barn. Samtidig gir dette et tydelig signal om at det er mulig å oppnå god kontakt med barnet/ungdommen dersom kunnskapsnivået om ASD er tilstrekkelig. I denne studien er det 47,4 % som rapporterer at barnet har ingen eller liten grad av etablert relasjon med behandler. Dette kan tolkes som at tannbehandlere behøver kunnskap om diagnosen da en god klinisk relasjon er grunnlaget for metoder som fremmer mestring. Uten informasjon om overstående sammenhenger vil ikke tannhelsetjenesten være informert om at det er et udekket behov for denne pasientgruppen og at gruppen ikke får det tilrettelagte tannhelsetilbudet som de har krav på. I tråd med Ottawa-charteret for helsefremmende arbeid (WHO, 1986), bør dette i hovedsak skje ved å videreutvikle utdanningen for tannleger og tannpleiere. En slik kompetanseheving vil kunne resultere i mer fornøyde foreldre, samt deres barn og ungdommer med ASD. For at dette skal være mulig må dette også vektlegges i tjenesten. Dette innebærer å sette av nok tid ved konsultasjon, opprette rutiner, sørge for veiledning og kompetanseutvikling for hvordan tannhelsepersonell best mulig kan møte denne pasientgruppen.

Basert på manglende empiri om prediktorer for grad av fornøydhet med tannhelsetjenesten både nasjonalt og internasjonalt, bidrar denne studien med nye funn. Dette kan brukes som implikasjoner for hvordan man bør videreutvikle helsefremmende tiltak for pasientgrupper med nedsatt funksjonsevne i den offentlige tannhelsetjenesten, og hvilke prediktorer som bør ilegges størst fokus når tiltakene har som mål å øke pasientgruppens grad av fornøydhet. Dette blir videre diskutert i et helsefremmende perspektiv og ved forslag til videre forskning.

## **6.6 Resultatene i et helsefremmende perspektiv**

Helse, i betydningen av mangel på sykdom, kan oppnås på mange nivå. Noen grupper av mennesker har livslange helseutfordringer, men kan likevel oppnå god helse om helsetjenestene er tilgjengelige for dem. Helsefremmende arbeid er derfor i mange sammenhenger at de som yter helsetjenester har utvidet kunnskap og bevissthet om mottakers evne til å benytte tjenestene de har behov for (Lerdal og Fagermoen, 2011, i Hovde & Smedsrød, udatert). Personer med ASD har sosiale barrierer. God kommunikasjon med

helsetjenesteyter er selve grunnmuren i den kliniske relasjonen som må etableres mellom tannbehandler og pasient med ASD. At grunnmuren med klinisk kommunikasjon er avgjørende for tjenestens kvalitet har vært kjent lenge (Stewart, 1995). I tillegg er personer med ASD mer sårbare for psykiske lidelser, og tjenesten må derfor ytes slik at den ikke påfører skade hos pasienten. Den teoretiske forståelsesrammen med teoriene «Traumebevisst omsorg» og «Svak sentral koherens» viser til kunnskap som behøves for å kunne yte helsehjelp til personer med ASD og i en videre forstand være nødvendig for ikke å påføre skade. Dersom tannbehandler ikke yter traumebevisst omsorg, og pasienten med ASD har svak sentral koherens, vil det kunne oppstå uheldige tannbehandlingssituasjoner. Enkle misforståelser kan resultere i økt frykt og påfølgende unngåelse av tannbehandlingssituasjonen (Abrahamsson, Berggren, Hakeberg & Carlsson, 2001). Dersom tannbehandler derimot yter traumebevisst omsorg og benytter tilpassede tilnæringer for mestring i behandlingssituasjonen, vil behandlingsspersonellet kunne hjelpe en større andel barn og unge med ASD til å forstå behandlingssituasjonen bedre og slik bidra til å skille viktig fra uviktig informasjon med påfølgende styrking av deres sentrale koherens. Dette vil i et langtidsperspektiv kunne virke forebyggende av oral sykdom.

Inneværende studie er den første i Norge som forsøker å systematisk kartlegge hvilke utfordringer pasienter med ASD kan ha i møte med tannhelsetjenesten. Forebygging av tannsykdommer gjøres gjennom trygge og tilrettelagte møter mellom tannbehandler og barn med sine foresatte. Denne studien har vist at tjenesten har forbedringspotensialer i møte med denne pasientgruppen. Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse i Norge (2020-2030) kaller det et offentlig ansvar å sikre nødvendig helse- og omsorgstjenester for hele befolkningen, samt at tilbudet skal være tilpasset den enkelte (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018). Resultatene fra denne studien viser at tannhelsetjenesten ikke oppfyller dette ansvaret i tilstrekkelig grad. Dette kan medføre at tjenesten ikke evner å forebygge oral sykdom for barn og unge med ASD på lik linje som funksjonsfriske. At tannpleieren eller tannlegen har mulighet til å møte barnet med jevne mellomrom, og med sin kunnskap klarer å etablere trygghet, tillit og kontroll for barnet i situasjonen, kan være med på å skape den nødvendige mellommenneskelige relasjonen som trengs for gode tannhelsevaner som kan vare livet ut. Tilnæringsmetoder for mestring av undersøkelse og tannbehandling bør videreutvikles og inkluderes i større grad under utdanning av tannhelsepersonell for å forebygge negative opplevelser hos tannlegen og utvikling av tannlegeskrekk for barn og unge med ASD.

I et samfunnsøkonomisk perspektiv kan det også diskuteres om det er tjenlig å tilvenne denne pasientgruppen til undersøkelse og behandling ved at narkose og omfattende inngrep potensielt unngås. Tannhelsetjenesteloven (1983, § 1-3) understreker at «forebyggende tiltak prioriteres foran behandling», og resultatene fra studien kan tyde på at det forebyggende arbeidet i denne pasientgruppen bør forbedres spesielt ettersom tannbehandling synes å være vanskelig å gjennomføre. Forebygging av tannsykdommer gjøres gjennom gode møter mellom tannhelsetjenesten og pasienten med sine foreldre. God tannhelse for barn og unge med ASD er utfordrende og vil ofte kreve mer tidsressurser enn for funksjonsfriske barn. For at det ikke skal være opp til hver enkelt tannhelsearbeider å prioritere eller bortprioritere behandling av barn og unge med ASD kan det tenkes at øremerkede midler fra staten knyttet til denne pasientgruppen hadde vært gunstig.

Den offentlige tannhelsetjenesten tilbyr gratis tannbehandling til alle barn, uansett funksjonsgrad. Når barn og unge med ASD blir voksne oppstår det derimot andre utfordringer med tannhelsetjenesten. Ifølge tannhelseloven er behandling av psykisk utviklingshemmede en prioritert gruppe i samfunnet. Dette inkluderer gratis tannbehandling livet ut for individer som kommer innunder denne gruppen. Det er ikke alle individer med ASD som har psykisk utviklingshemming som tilleggdiagnose (Simonoff *et al.*, 2008). En kan derfor stille spørsmål ved samfunnets evne til å ta vare på de som har en funksjonsnedsettelse som hindrer dem å motta vanlige tannhelsetjenester som ikke direkte er en psykisk utviklingshemming. Ved å inkludere flere former for funksjonsnedsettelse i tannhelseloven, vil samfunnet som helhet stå i sterkere posisjon til å kunne tilby like forutsetninger for god tannhelse for alle i samfunnet.

Resultatene fra denne studien viste at tannhelsetjenestens kunnskap om autismespekterdiagnosen var viktigst for at foreldrene skulle være fornøyde med tjenesten. Dette er i tråd med Barne- og likestillingsdepartementet (2018) sitt mål om at helse- og omsorgstjenesten skal ha kunnskap om mennesker med funksjonsnedsettelse. Departementet understreker også viktigheten av at individets egne ressurser kan mobiliseres ved hjelp av tilpassede metoder (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018). Denne studien viser imidlertid at tannhelsetjenesten ikke har tilstrekkelig kunnskap om slike metoder og deres effekt på barn og unge med ASD.

Det er tannpleierens ansvar å legge til rette for at pasienten best mulig skal kunne ta vare på sin orale helse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006-2007, s.40). God tannpleie er viktig for å fremme god tannhelse, men resultater fra denne studien viser at det for denne pasientgruppen kan være krevende med god daglig tannpleie grunnet utfordringer knyttet til

diagnosen og ulike hypersensitiviteter. Derfor vil hyppig tilvenning og undersøkelse hos den offentlige tannhelsetjenesten være viktig for å ivareta og fremme god tannhelse. Pasientopplevelsene som tjenesten legger til rette for, vil kunne være viktig for videre følelser og holdninger til fremtidig tannpleie (Skaret *et al.*, 2000). Når barnet er mindreårig og har nedsatt funksjonsevne vil det ofte være foreldrene som tar seg av barna. Foreldres fornøydhet med tannhelsetjenesten kan derfor indirekte påvirke barnas tannhelse, og understreker viktigheten av tilfredshet med tilbudet som tilbys. Totalt sett har barn og unge med ASD og deres familie mange ekstra belastninger i livet. Tannhelsetjenesten må tilpasse tilbudet slik at det føles lett og naturlig å motta. På den måten kan vi unngå at barnet har ubehandlet karies som potensielt kan føre til nedsatt livskvaliteten og generell helse.

## **7. Metodiske betraktninger**

Studiens styrker og svakheter må belyses for å tydeliggjøre hvorvidt funn fra innværende studie er gyldige og pålitelige. Dette er viktig for å begrunne de implikasjonene man ilegger funnene. Følgende delkapittel vil derfor fungere som en oppsummering av studiens gyldighet og generaliserbarhet.

Formålet med denne studien var å undersøke hvordan foresatte av barn og unge med autismespekterdiagnose mellom 3 og 18 år rapporterer at den offentlige tannhelsetjenesten muliggjør tannhelseundersøkelser og eventuell tannbehandling. Studien er en tverrsnittsundersøkelse som ble gjennomført i november - desember 2019. Tverrsnittsundersøkelser kan ikke fastslå kausalitet siden data er samlet inn på samme tidspunkt og dermed mangler tidsdimensjonen for å kunne si at noe har forårsaket noe annet. For å avklare om resultatene fra denne studien også er gjeldene over tid må det benyttes longitudinelle data. Slike årsakssammenhenger kan være interessante og nyttige å undersøke ved fremtidige studier.

Studiens spørreskjema ble distribuert via Autismeforeningen i Norge sin nettside, og fylkeslagenes facebook-grupper. Dette ekskluderer deltakere som ikke er medlem i denne foreningen, som kanskje ville deltatt i studien dersom de fikk muligheten ved at den ble sendt til dem personlig. Studien er basert på selvrapporing som gjør at studien kan være utsatt for feilkilder. Respondentene gir en subjektiv beskrivelse av deres virkelighet, men vi kan ikke være sikker på i hvilken grad respondentene faktisk svarer ærlig eller tilpasser sine svar etter hva de oppfatter som sosialt akseptert eller forventet. Selvrapporing via SurveyXact gjorde

det heller ikke mulig å kontrollere for bare et svar per deltaker ettersom deltakernes anonymitet måtte ivaretas.

At studien er basert på proxy-rapporterte data er en svakhet i forhold til å få barnets eget synspunkt. Foreldre, som barnets primære omsorgsgiver, har ofte god innsikt i barnets følelser og utfordringer. I hvilken grad dette også gjelder foreldre av barn med ulikt nevrologisk utgangspunkt enn dem selv, er vanskelig å vite. I kraft av alder og diagnose, er studiens utvalgsgruppe en sårbar gruppe i samfunnet. For å kunne foreta forskning der utvalgsgruppen kunne omfavne individ fra alle de ulike undergruppene i autismspekteret, var det helt nødvendig at foreldrene svarte på vegne av sine barn. Det kan tenkes at foreldre til barn og unge med ASD jevnlig mottar forespørsel om å delta i studier ang sine barn. Inneværende studie fokuserte derfor på å utarbeide spørreskjemaet slik at det skulle være raskt og enkelt å gjennomføre, uten for nærgående spørsmål. Samtidig kan det tenkes at foreldrenes kan ha vurdert at deltakelse kan ha en potensiell nytteverdi for barnet/ungdommen og dem som foreldre. Grunnet Personvernforordningen og manglende tilgang til lister og antall barn diagnostisert med ASD i Norge, er svarprosent på spørreundersøkelsen i forhold til det totale antall personer i målgruppen usikker.

Spørreundersøkelser med forhåndsbestemte svarkategorier gir oss ikke innblikk i hva respondenten tenker om meningsinnholdet. Ettersom spørreskjemaet ikke er testet for validitet og reliabilitet, kan det være potensielle feilkilder i hvordan deltakerne forstår de ulike spørsmålene. Dette kan føre til at de svarer på noe annet enn hva som var ment å spørre om. Det faktiske innholdet i spørsmål om for eksempel mestring, kontroll og grad av engstelse kan være forskjellig fra individ til individ. Likevel sier det noe om hvilke følelser foreldrene har om temaet i situasjonen. En kvalitativ studie ville gitt innblikk i hva respondenten faktisk tenker om meningsinnholdet.

Studien må kunne sies å ha flere styrker. Utvalget er landsrepresentativt med svar fra alle de ulike delene av landet. Selv om studien ikke kunne testes for validitet og reliabilitet, kan det hevdes at størrelsen og landsrepresentative svar bidrar til pålitelighet i funnene. Spørreskjemaet har ikke blitt benyttet ved tidligere forskning. Dette medfører at resultatene ikke kan sammenlignes med andre. Studien bidrar derfor med et grunnlag for å foreslå implikasjoner for problemstillinger som kan utforskes i fremtidige studier.

## 8. Videre forskning

Denne studien har bidratt med utvidet kunnskap på feltet og gitt innsikt i hvor kompleks behandling av denne pasientgruppen kan være i den offentlige tannhelsetjenesten i Norge. Studien genererer hypoteser for hva som kan være aktuelt og nødvendig å undersøke videre. Videre følger derfor anbefalinger til videre forskning innenfor dette feltet.

Resultater fra denne studien kan være av betydning for individer med ASD også i andre settinger. I hvilken grad tilnæringsmetoder for mestring kan generaliseres til andre medisinske settinger for barn og unge med ASD er en aktuell problemstilling. Siden de sosiale velferdsforholdene er nokså like i Norge, Sverige og Danmark kan det være grunn til å anta at resultatene fra denne studien foretatt i Norge vil være relativt lik resultatene en kan forvente av en liknende studie i Danmark og/ eller Sverige. Et samarbeid mellom de nordiske landene kan føre til økt forståelse for denne pasientgruppen og videreutvikle tilbudet samfunnet gir individer med ASD.

Det er gjennomført begrenset forskning på tannhelsen til barn og unge med ASD i Norge. Derfor kunne det vært interessant å gjennomføre en behandlingsstudie som undersøker tilbudet barn og unge med ASD får hos «vanlig» tannpleier eller tannlege og sammenligne det med tilbudet som blir gitt hos spesialtrent tannhelsearbeider. En studie fra Sverige viste blant annet at barn og unge med ASD i 30 % av tilfellene måtte henvises til tannlegespesialist (Fahlvik-Planefeldt & Herrstrom, 2001). En slik studie vil kunne evaluere i hvilken grad spesialtrening av tannhelsepersonell er nødvendig for å imøtekomme denne pasientgruppen. En slik utbygging av spesialist-tilbudet for barn og unge med ASD kan være aktuelle, helsefremmende tiltak i den offentlige tannhelsetjenesten. Ved å møte barnet med sine foreldre nærmere i tannhelsetjenesten, vil det også være mulig å undersøke hvilke personlighetsfaktorer som spiller inn for mestring, og videre evaluere barnets atferd opp mot foreldretilfredshet.

Denne studien viste at tannhelsetjenesten ikke tilrettelegger undersøkelse og tannbehandling etter pasientens behov i tilstrekkelig grad. Med bakgrunn i dette ville det være interessant å undersøke om dette også er tilfellet for andre funksjonsnedsettelse i møte med den offentlige tannhelsetjenesten. Det ville videre være interessant å studere i hvilken grad behandlingsmetoder tilpasset barn med autismespekterdiagnose også vil kunne egne seg for barn med andre funksjonsnedsettinger som cerebral parese og Downs syndrom. Ved å undersøke dette kunne det vært undersøkt hvorledes tannhelsetjenesten generelt tilrettelegger for individer med ulik tilleggsproblematikk, og om det eventuelt finnes systematiske forskjeller mellom de ulike gruppene. Det ville også være mulig å undersøke om foreldre av barn med

andre funksjonsnedsettelse rapportere samme nivå av tilfredshet med tannhelsetjenesten. Likevel må det understrekes at individer med ASD skiller seg kvalitativt fra både den generelle befolkningen og fra andre grupper med tilleggsproblematikk når det gjelder det sosiale samspillet. Den overordnede målsetting bør være at tannhelsetjenesten evner å yte forebyggende arbeid til alle grupper i befolkningen, uavhengig av funksjonsnivå.

## 9. Konklusjon

Med kunnskap om at barn og unge med ASD krever spesielle tilpasninger i tannhelsesituasjonen og at tannhelse har betydning for den generelle helsen, var formålet med studien å undersøke hvordan den offentlige tannhelsetjenesten muliggjør tannhelseundersøkelser og eventuell tannbehandling for barn og unge med autismespekterdiagnose. Studien viste at flere barn og unge med ASD ikke mestret tannhelseundersøkelse og tannbehandling og at mange hadde sensorisk hypersensitivitet som kompliserte evnen til å motta tilbudet fra tjenesten. Mange hadde ubehandlet karies til tross for at de hadde mottatt tannhelseundersøkelse. Det var en vesentlig diskrepans mellom faktisk bruk og brukergruppens ønske om bruk av metoder for tilrettelegging ved undersøkelse og tannbehandling. Foreldre av barn med ASD var fornøyde med tannhelsetjenesten når de opplevde at tjenesten hadde kunnskap om ASD og når det hadde blitt tilrettelagt for mestring i tannbehandlingssituasjonen. Prediktorene som ble undersøkt i denne studien forklarte en betydelig del i variasjonen i foreldres grad av fornøydhets med tannhelsetjenesten. Studien viste at behandlere i DOT behøver en bredere forståelse for og mer kunnskap om hvordan barn og unge med ASD bør imøtekommes for å kunne levere et bedre og individuelt tilpasset tilbud.



## 10. Referanser

- Abrahamsson, K., Berggren, U., Hakeberg, M. & Carlsson, S. G. (2001). Phobic avoidance and regular dental care in fearful dental patients: a comparative study. *Acta Odontologica Scandinavica*, 59(5), 273-279.
- Adair, S. M., Waller, J. L., Schafer, T. E. & Rockman, R. A. (2004). A survey of members of the American Academy of Pediatric Dentistry on their use of behavior management techniques. *Pediatric dentistry*, 26(2), 159-166.
- Agdal, M. L., Raadal, M., Skaret, E. & Kvale, G. (2008). Oral health and oral treatment needs in patients fulfilling the DSM-IV criteria for dental phobia: Possible influence on the outcome of cognitive behavioral therapy. *Acta Odontologica Scandinavica*, 66(1), 1-6.
- Agdal, M. L & Vika, M. E. (2018). Barn som vegrer seg hos tannlegen. I Willumsen, T., Myran, L. & Lein, J. P. Å (Red.), *Odontologisk psykologi* (s. 141-151). Oslo: Gyldendal
- American Psychiatric Association (2000). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition. Arlington, USA.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub.
- Anstorp, T., Nupen, Å. & Willumsen, T. (2018). Traumesensitiv tannbehandling – hva trengs? I Willumsen, T., Myran, L. & Lein, J. P. Å (Red.), *Odontologisk psykologi* (s. 227-248). Oslo: Gyldendal
- Atladottir, H. O., Gyllenberg, D., Langridge, A., Sandin, S., Hansen, S. N., Leonard, H., ... & Hultman, C. M. (2015). The increasing prevalence of reported diagnoses of childhood psychiatric disorders: a descriptive multinational comparison. *European child & adolescent psychiatry*, 24(2), 173-183.

- Autismeforeningen i Norge. *Autismespekteret – en kort innføring*. Hentet 25. september 2019, fra: <https://autismeforeningen.no/informasjonsmaterieell/autismespekteret-intro/>
- Armfield, J. M. (2006). Cognitive vulnerability: a model of the etiology of fear. *Clinical psychology review*, 26(6), 746-768.
- Armfield, J. M., Slade, G. D. & Spencer, A. J. (2008). Cognitive vulnerability and dental fear. *BMC oral health*, 8(1), 2.
- Armfield, J. M. & Heaton, L. J. (2013). Management of fear and anxiety in the dental clinic: a review. *Australian dental journal*, 58(4), 390-407.
- Bäckman, B & Pilebro, C. (1999). Visual pedagogy in dentistry for children with autism. *ASDC Journal of Dentistry for Children*, 66 (5), 325-31.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... & Durkin, M. S. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries*, 67(6), 1.
- Bath, H. (2008). The three pillars of trauma-informed care. *Reclaiming children and youth*, 17(3), 17-21.
- Barne- og likestillingsdepartementet. (2018). *Et samfunn for alle (2020-2030)*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/bc8396c163f148dc8d4dc8707482e2be/et-samfunn-for-alle---regjeringens-strategi-for-likestilling-av-mennesker-med-funksjonsnedsettelse-for-perioden-2020203.pdf>
- Bennadi, D. & Reddy, C. V. K. (2013). Oral health related quality of life. *Journal of International Society of Preventive & Community Dentistry*, 3(1), 1.
- Bildstöd. (udatert). Bildstöd. Hentet 14. januar 2020 fra <http://bildstod.se/>.

- Blomqvist, M., Dahllöf, G. & Bejerot, S. (2014). Experiences of dental care and dental anxiety in adults with autism spectrum disorder. *Autism research and treatment*, 2014.
- Brown, J., Brown, J. & Woodburn, J. (2014). Dental services for children with autism spectrum disorder. *Learning disability practice*, 17(3).
- Bunkholdt, V. (2002). Psykologi: en innføring for helse- og sosialarbeidere. Universitetsforlaget.
- Cagetti, M. G., Mastroberardino, S., Campus, G., Olivari, B., Faggioli, R., Lenti, C. & Strohenger, L. (2015). Dental care protocol based on visual supports for children with autism spectrum disorders. *Medicina oral, patologia oral y cirugia bucal*, 20(5), e598.
- Cermak, S. A., Duker, L. I. S., Williams, M. E., Dawson, M. E., Lane, C. J. & Polido, J. C. (2015). Sensory adapted dental environments to enhance oral care for children with autism spectrum disorders: a randomized controlled pilot study. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(9), 2876-2888.
- Chandrashekhar, S. & Bommangoudar, J. S. (2018). Management of autistic patients in dental office: a clinical update. *International journal of clinical pediatric dentistry*, 11(3), 219.
- Christensen, D. L., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., ... & Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2016). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years--Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries (Washington, D.C. : 2002)*, 65(3), 1–23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6503a1>
- Creswell, J. W. (2014). *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (4 ed.): SAGE.

- Dalland, O. (2012). Metode og oppgaveskriving for studenter (5. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dawson, G. & Watling, R. (2000). Interventions to facilitate auditory, visual, and motor integration in autism: A review of the evidence. *Journal of autism and developmental disorders*, 30(5), 415-421.
- Dilip, R. P., Greydanus, D. E., Omar, H. A. & Merrick, J. (2011). *Neurodevelopmental Disabilities - Clinical Care for Children and Young Adults*. USA: Springer.
- Delli, K., Reichart, P. A., Bornstein, M. M. & Livas, C. (2013). Management of children with autism spectrum disorder in the dental setting: Concerns, behavioural approaches and recommendations. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal*, 18(6), 862-8.
- DeMattei, R., Cuvo, A., & Maurizio, S. (2007). Oral assessment of children with an autism spectrum disorder. *American Dental Hygienists' Association*, 81(3), 65-65.
- Dornérus, P. (2019, 19. mars). Tuseninlärning. Hentet fra: <https://www.mun-h-center.se/information-och-utbildning/bocker-och-skrifter/tuseninlarning/>
- Drageset, S. & Ellingsen, S. (2009). Forståelse av kvantitativ helseforskning-en introduksjon og oversikt. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 100-113.
- Du, R. Y., Yiu, C. K. & King, N. M. (2019). Oral Health Behaviours of Preschool Children with Autism Spectrum Disorders and Their Barriers to Dental Care. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(2), 453-459.
- Fahlvik-Planefeldt, C. & Herrstrom, P. (2001). Dental care of autistic children within the non-specialized Public Dental Service. *Swed Dent J*, 25(3), 113-118.
- FDI (udatert, a). FDI's definition of oral health. Hentet 27. januar 2020 fra: <https://www.fdiworlddental.org/oral-health/fdi-definition-of-oral-health>

FDI (udatert, b). Oral diseases. Hentet 21.april 2020 fra: <https://www.fdiworlddental.org/oral-health/oral-diseases>

Featherstone, J. D. B. & Chaffee, B. W. (2018). The evidence for caries management by risk assessment (CAMBRA®). *Advances in dental research*, 29(1), 9-14.

Field, A. (2017). *Discovering statistics using SPSS*. Los Angeles: SAGE Publications

Forskningsetikkloven. (2017). Lov om organisering av forskningsetisk arbeid (LOV-2017-04-28-23). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23?q=Forskningsetikkloven>

Fredriksen, T. V., Rønneberg, A. & Johnsen, I. E. B. (2018). Barn på tannklinikken. I Willumsen, T., Myran, L. & Lein, J. P. Å (Red.), *Odontologisk psykologi* (s. 121-139). Oslo: Gyldendal

Fuld, S. (2018). Autism spectrum disorder: the impact of stressful and traumatic life events and implications for clinical practice. *Clinical social work journal*, 46(3), 210-219.

Gandhi, R.P & Klein, U. (2014). Autism spectrum disorders: an update on oral health management. *The Journal of Evidence-based Dental Practice*. Suppl:115-26. doi: 10.1016/j.jebdp.2014.03.002.

Glick, M., Williams, D. M., Kleinman, D. V., Vujicic, M., Watt, R. G. & Weyant, R. J. (2016). A new definition for oral health developed by the FDI World Dental Federation opens the door to a universal definition of oral health. *British dental journal*, 221(12), 792.

Goldstein, H. (2000). Commentary: Interventions to facilitate auditory, visual, and motor integration: "Show me the data". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(5), 423-425.

- Grandin, T. (1992). Calming effects of deep touch pressure in patients with autistic disorder, college students, and animals. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 2(1), 63-72.
- Green, D. & Flanagan, D. (2008). Understanding the autistic dental patient. *Gen dent* 56(2):167-71
- Gururatana, O., Baker, S. R. & Robinson, P. G. (2014). Determinants of children's oral-health-related quality of life over time. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 42(3), 206-15.
- Hagen, M. B., da Silva, A. B. & Thelle, M. I. (Eds.). (2016). *Traumebevisst omsorg i psykisk helsearbeid: fra et tilknytningsteoretisk perspektiv*. Universitetsforlaget.
- Halvorsen, M. & Helverschou, S. B. (2020). Identifisering av psykiske helse vansker hos personer med autisme spekter forstyrrelser og psykisk utviklings hemming. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 57(3), 180-189.
- Happé, F. (2019). What does research tell us about girls on the autism spectrum? I B. Carpenter, F. Happe og E. Egerton, *Girls and Autisme. Educational, family and personal perspectives* (ss. 10–25). London and New York: Routledge.
- Helsedirektoratet. (2019, 29. januar). Nasjonale faglig retningslinje for tannhelsetjenester til barn og unge 0-20 år. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/tannhelsetjenester-til-barn-og-unge-020-ar/tann-og-munnundersokelser-av-barn-og-unge>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2006-2007). *Tilgjengelighet, kompetanse og sosial utjevning - Framtidas tannhelsetjenester*. St.meld. nr. 35 (2006–2007). Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/5a2121ac2c56405cb2e6d8617b02152c/no/pdfs/stm200620070035000dddpdfs.pdf>

- Hernandez, P. & Ikkanda, Z. (2011). Applied behavior analysis: behavior management of children with autism spectrum disorders in dental environments. *Journal of the American Dental Association*. 142(3), 281-7.
- Higashida, N. (2014). *Hvorfor hopper jeg*. Pantagruel.
- Hill, E. L., & Frith, U. (2003). Understanding autism: insights from mind and brain. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B: Biological Sciences*, 358(1430), 281-289.
- Hoover, D. W. (2015). The effects of psychological trauma on children with autism spectrum disorders: a research review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2(3), 287-299.
- Hovde, R & Smedsrød, M. (udatert). Helsefremmende tilnærming. Hentet 26.mai 2020, fra: <https://mestringforalle.no/helsefremmende-tilnaerming/>
- ICD-10. (2016). Hentet 09. oktober 2019 fra: <https://icd.who.int/browse10/2016/en#/F84>
- Idring, S., Lundberg, M., Sturm, H., Dalman, C., Gumpert, C., Rai, D., ... & Magnusson, C. (2015). Changes in prevalence of autism spectrum disorders in 2001–2011: findings from the Stockholm youth cohort. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(6), 1766-1773.
- Jacobsen, D. I. (2010). Forståelse, beskrivelse og forklaring : innføring i metode for helse-og sosialfagene (2. utg. utg.). Kristiansand: Høyskoleforl
- Johannessen, A. (2009). Introduksjon til SPSS 4. utgave. *Abstrakt forlag*.
- Johnson E. (2013) Face Validity. In: Volkmar F.R. (eds). *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders*. Springer, New York, NY
- Jørgensen, T.W, & Steinkopf, H. (2013). Traumebevisst omsorg. *Fosterhjemskontakt*, 1, 10-17.

- Kapp, S. K., Steward, R., Crane, L., Elliott, D., Elphick, C., Pellicano, E. & Russell, G. (2019). 'People should be allowed to do what they like': Autistic adults' views and experiences of stimming. *Autism*, 23(7), 1782-1792.
- Kerns, C. M., Newschaffer, C. J. & Berkowitz, S. J. (2015). Traumatic childhood events and autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(11), 3475-3486.
- Klein, U. & Nowak, A. J. (1999). Characteristics of patients with autistic disorder (AD) presenting for dental treatment: a survey and chart review. *Special Care in Dentistry*, 19(5), 200-207.
- Lai, B., Milano, M., Roberts, M. W. & Hooper, S. R. (2012). Unmet dental needs and barriers to dental care among children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(7), 1294-1303.
- Levinson, B. (Regissør). (1988). *Rain man* [Spillefilm] USA: United Artists
- Lewis, C., Vigo, L., Novak, L. & Klein, E. J. (2015). Listening to parents: a qualitative look at the dental and oral care experiences of children with autism spectrum disorder. *Pediatric dentistry*, 37(7), 98E-104E.
- Li, Y. & Wang, W. (2002). Predicting caries in permanent teeth from caries in primary teeth: an eight-year cohort study. *Journal of dental research*, 81(8), 561-566.
- Loomes, R., Hull, L. & Mandy, W. P. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(6), ss. 466–474.  
doi:10.1016/j.aac.2017.03.013



- Low, W., Tan, S. & Schwartz, S. (1999). The effect of severe caries on the quality of life in young children. *Pediatric dentistry*, 21(6), 325-326.
- Lowe, O. & Lindemann, R. (1985). Assessment of the autistic patient's dental needs and ability to undergo dental examination. *ASDC journal of dentistry for children*, 52(1), 29-35.
- Martinsen, H., Storvik, S., Kleven, E., Nærland, T., Hildebrand, K. & Olsen, K. (2016). *Mennesker med autismspekterforstyrrelser(ASD). Utfordringer og tiltak i behandling*. 1. utgave, 1. opplag. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Marshall, J., Sheller, B., Williams, B. J., Mancl, L. & Cowan, C. (2007). Cooperation predictors for dental patients with autism. *Pediatric dentistry*, 29(5), 369-376.
- Marshall, J., Sheller, B., Mancl, L. & Williams, B. J. (2008). Parental attitudes regarding behavior guidance of dental patients with autism. *Pediatric Dentistry*, 30(5), 400-407.
- Marshall, J., Sheller, B. & Mancl, L. (2010). Caries-risk assessment and caries status of children with autism. *American Academy of Pediatric Dentistry*, 32(1):69-75.
- McKinney, C. M., Nelson, T., Scott, J. M., Heaton, L. J., Vaughn, M. G. & Lewis, C. W. (2014). Predictors of unmet dental need in children with autism spectrum disorder: results from a national sample. *Academic pediatrics*, 14(6), 624-631.
- Mehtar, M. & Mukaddes, N. M. (2011). Posttraumatic stress disorder in individuals with diagnosis of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 539-546.
- Midtbø, T. (2016). Regresjonsanalyse for samfunnsvitere : Med eksempler i Stata. Oslo: Universitetsforl.
- Modum Bad. (udatert). Fakta om traume. Hentet 10. mai 2020 fra: <https://www.modum-bad.no/behandling/traume/fakta/>

- Namal, N., Vehit, H. E. & Koksal, S. (2007). Do autistic children have higher levels of caries? A cross-sectional study in Turkish children. *Journal of Indian Society of Pedodontics and Preventive Dentistry*, 25(2), 97.
- Nelson, T. M., Sheller, B., Friedman, C. S. & Bernier, R. (2015). Educational and therapeutic behavioral approaches to providing dental care for patients with Autism Spectrum Disorder. *Special Care in Dentistry*, 35(3), 105-113.
- Nordanger, D. Ø. & Braarud, H. C. (2014). Regulering som nøkkelbegrep og toleransevinduet som modell i en ny traumepsykologi. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 51(7), 530-536.
- Nordanger, D. Ø. & Braarud, H., C.(2017). *Utviklingstraumer. Regulering som nøkkelbegrep i en traumepsykologi*. Oslo: Fagbokforlaget.
- NOU 2020: 1. (2020). *Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Önol, S. E. D. A. & Kırzioğlu, Z. (2018). Evaluation of oral health status and influential factors in children with autism. *Nigerian journal of clinical practice*, 21(4).
- Ornitz, E. M., Guthrie, D. & Farley, A. H. (1977). The early development of autistic children. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 7(3), 207-229.
- Pallant, J. (2016). *SPSS survival manual: a step by step guide to data analysis using IBM SPSS* (6. utg.). Maidenhead: McGraw Hill Education.
- Personopplysningsloven. (2018). Lov om behandling av personopplysninger. (LOV-2018-06-15-38). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>

- Posserud, M. P. & Lundervold, A. J. (2013). Mental health services use predicted by number of mental health problems and gender in a total population study. *The Scientific World Journal*, 247283. doi:10.1155/2013/ 247283
- Ringdal, K. (2013). *Enhet og mangfold: samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Rumball, F. (2018). A systematic review of the assessment and treatment of posttraumatic stress disorder in individuals with autism spectrum disorders. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-31.
- Schnabel, A., Youssef, G. J., Hallford, D. J., Hartley, E. J., McGillivray, J. A., Stewart, M., ... & Austin, D. W. (2019). Psychopathology in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis of prevalence. *Autism – the international journal of research and practice*. doi: 10.1177/1362361319844636.
- Sheiham, A. (2006). Dental caries affects body weight, growth and quality of life in pre-school children. *British dental journal* 201(10), 625-6.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
- Skaret, E., Raadal, M., Berg, E. & Kvale, G. (1999). Dental anxiety and dental avoidance among 12 to 18 year olds in Norway. *European journal of oral sciences*, 107(6), 422-428.
- Skaret, E., Raadal, M., Kvale, G. & Berg, E. (2000). Factors related to missed and cancelled dental appointments among adolescents in Norway. *European Journal of Oral Sciences*, 108(3), 175-183.

- Skinner, B. F. (1950). Are theories of learning necessary? *Psychological review*, 57(4), 193-216.
- Solomon, L. & Peltz, L. (2008). Separation, autism, and residential treatment. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 17(1), 26.
- Statistisk sentralbyrå. (udatert). Tannhelsetilstand og kariesforekomst blant 5-, 12- og 18-åringer, etter alder (F) 2015 – 2018. Hentet 14. juni 2019 fra: <https://www.ssb.no/statbank/table/11959/tableViewLayout1/>
- Statlig pedagogisk tjeneste. (2020, 15.april). Barn med autisme og sensoriske vansker. Hentet fra: <https://www.statped.no/autisme/sensoriske-vansker-barn/>
- Stein Duker, L. I., Floríndez, L. I., Como, D. H., Tran, C. F., Henwood, B. F., Polido, J. C. & Cermak, S. A. (2019). Strategies for Success: A Qualitative Study of Caregiver and Dentist Approaches to Improving Oral Care for Children with Autism. *Pediatric Dentistry*, 41(1):4E-12E.
- Stewart, M. A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 152(9), 1423.
- Storå, B & Lein, J. P. Å. (2018). Håndtering av andre psykiske lidelser og ruslidelser. I Willumsen, T., Myran, L. & Lein, J. P. Å (Red.), *Odontologisk psykologi* (s. 205-223). Oslo: Gyldendal
- Suhaib, F., Saeed, A., Gul, H. & Kaleem, M. (2019). Oral assessment of children with autism spectrum disorder in Rawalpindi, Pakistan. *Autism*, 23(1), 81-86.
- Surén, P., Havdahl, A., Øyen, A. S., Schjølberg, S., Reichborn-Kjennerud, T., Magnus, P., ... & Stoltenberg, C. (2019). Diagnostisering av autismspekterforstyrrelser hos barn i Norge. *Tidsskrift for Den norske legeforening*.

- Tannhelsetjenesteloven. (1983). Lov om tannhelsetjenesten (LOV-1983-06-03-54). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1983-06-03-54>
- Thomas, C. W. & Primosch, R. E. (2002). Changes in incremental weight and well-being of children with rampant caries following complete dental rehabilitation. *Pediatric dentistry*, 24(2), 109-113.
- Thomas, N., Blake, S., Morris, C. & Moles, D. R. (2018). Autism and primary care dentistry: parents' experiences of taking children with autism or working diagnosis of autism for dental examinations. *International journal of paediatric dentistry*, 28(2), 226-238.
- Thomassen, B. F., Ståland, M. A. & Dahl, M. E. (2016). *Gruppe D og Den Offentlige Tannhelsetjenesten. En studie om pasientgruppe D, deres kjennskap til egne rettigheter og bruk av tannhelsetilbudet* (Mastergradsavhandling). UiT Norges arktiske universitet, Tromsø.
- Thomassen, M. (2015). *Vitenskap, kunnskap og praksis - innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal.
- Twoy, R., Connolly, P.M. & Novak, J.M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *J Am Acad Nurse Pract*, 19(5), 251-60.
- Valenti, M., Ciprietti, T., Di Egidio, C., Gabrielli, M., Masedu, F., Tomassini, A. R. & Sorge, G. (2012). Adaptive response of children and adolescents with autism to the 2009 earthquake in L'Aquila, Italy. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(6), 954-960.
- Volkmar, F. R. & Wiesner, L. A. (2009). *A Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member and Teacher needs to Know*. Hoboken, New Jersey: Wiley.
- Weil, T. N. & Inglehart, M. R. (2010). Dental education and dentists' attitudes and behavior concerning patients with autism. *Journal of dental education*, 74(12), 1294–1307.

- World Health Organization. (2016). Data and statistics. Hentet fra: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/disease-prevention/oral-health/data-and-statistics>
- World Health Organization. (1946). Constitution of the world health organization. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (1986). The Ottawa Charter for Health Promotion. Hentet fra: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/index1.html>
- World Health Organization. (2017). *Sugars and dental caries* (No. WHO/NMH/NHD/17.12). World Health Organization.
- World Health Organization. (2018, 18. juni). WHO releases new International Classification of Diseases (ICD 11). Hentet fra: [https://www.who.int/news-room/detail/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-\(icd-11\)](https://www.who.int/news-room/detail/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-(icd-11))
- World Health Organization. (udatert). International Classification of Diseases (ICD) Revision. ICD-11 Frequently Asked Questions. Hentet 20. januar 2020 fra: <https://www.who.int/classifications/icd/revision/icd11faq/en/>
- Wing, L. (1988). The autistic continuum. I:L. Wing (red.). Aspects of autism; biological research. London: Gaskell/Royal Collage of Psychiatrists.
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., Anderson, C. & Law, P. A. (2013). The association between bullying and the psychological functioning of children with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 34, 1–8. doi:10.1097/DBP.0b013e31827a7c3a

## **Vedleggsoversikt**

**Vedlegg 1:** Spørreskjema.....Side 96

**Vedlegg 2:** Vurdering fra NSD.....Side 107

**Vedlegg 3:** Vurdering fra REK.....Side 108

## **Vedlegg 1: spørreskjema**

**Kjære foresatt/omsorgsperson!**

Tannhelsetjenesten trenger å vite mer om hvordan barn og unge med autismespekterdiagnose opplever at tannhelsetjenesten ivaretar dem og deres behov. Vi har derfor laget noen spørsmål omkring dette. Denne undersøkelsen fokuserer på barn og unge fra 3-18 år, der foresatte blir spurt om å dele sine erfaringer om barnets tannhelsesituasjon. Vi ønsker respondenter fra hele Norge.

Spørreundersøkelsen inneholder 39 spørsmål inndelt i fire kategorier, og vil ta ca 5-10 minutter å besvare. Svarene dine vil bli brukt til å øke Den offentlige tannhelsetjenestens kunnskap om pasienter med autismespekterdiagnose sine behov.

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Spørreundersøkelsen er anonym og du vil aldri kunne bli gjenkjent som deltager i spørreundersøkelsen. Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke.

Studien er vurdert av Regional etisk forskningskomité (REK)(NR. 29384) og Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste AS (NSD).

Bergen, 2019



## Bakgrunnsinformasjon

Hvilken relasjon har du til barnet du svarer for?

- (1)  Foresatt
- (2)  Besteforelder
- (3)  Ansatt i omsorgsbolig
- (4)  Nær venn
- (5)  Andre \_\_\_\_\_

Hvor mange ganger har du fulgt barnet til tannklinikken?

- (1)  0 ganger
- (2)  1 - 5 ganger
- (4)  6 - 10 ganger
- (5)  Mer enn 10 ganger

Hvor gammel er barnet?

- (1)  1 år
- (2)  2 år
- (3)  3 år
- (4)  4 år
- (5)  5 år
- (6)  6 år
- (7)  7 år
- (8)  8 år
- (9)  9 år
- (10)  10 år
- (11)  11 år
- (12)  12 år
- (13)  13 år
- (14)  14 år

- (15)  15 år
- (16)  16 år
- (17)  17 år
- (18)  18 år
- (19)  Ønsker ikke svare

Hva er barnets kjønn?

- (1)  Gutt
- (2)  Jente
- (3)  Ønsker ikke svare

I hvilken landsdel bor barnet?

- (1)  Sør-Norge
- (2)  Øst-Norge
- (3)  Vest-Norge
- (4)  Midt-Norge
- (5)  Nord-Norge

### **Bakgrunnsinformasjon om ASD**

Hvilken underdiagnose av autismspekterdiagnose har barnet? (ICD-10)

- (1)  Barneautisme
- (2)  Atypisk autisme
- (3)  Retts syndrom
- (4)  Annen disintegrativ forstyrrelse i barndommen
- (5)  Asperger syndrom
- (6)  Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, uspesifisert
- (7)  Ønsker ikke å svare på dette spørsmålet

Er barnet i spesialgruppe eller går på spesialskole?

- (1)  Ja
- (2)  Nei
- (3)  Barnet har ikke begynt på skolen

Har barnet normal verbal språkutvikling?

- (1)  Ja
- (2)  Nei
- (3)  Delvis

I hvilken grad mestrer barnet nye situasjoner?

- (1)  Alltid
- (2)  Svært ofte
- (3)  Ofte
- (4)  Sjelden
- (5)  Svært sjelden
- (6)  Aldri

Har barnet noen form for hypersensitivitet?

- (1)  Lyd
- (2)  Smak
- (3)  Berøring
- (4)  Rotete rom
- (5)  Lukt
- (6)  Lys
- (7)  Å ha noe i munnen
- (8)  Ingen
- (9)  Andre \_\_\_\_\_

### Spørsmål knyttet til barnets orale hygiene

Hvor ofte er det mulig å gjennomføre tannpuss?

- (1)  En gang daglig
- (2)  To ganger daglig
- (4)  Noen ganger i uken
- (5)  Ukentlig
- (3)  Sjeldnere enn ukentlig

Dersom tannpuss er utfordrende, har den alltid vært utfordrende?

- (1)  Ja
- (2)  Nei
- (3)  Usikker
- (4)  Tannpuss er ikke utfordrende

### Spørsmål knyttet til barnets orale hygiene

Opplever du at en spesiell hendelse forårsaket at det ble vanskelig?

- (7)  Ja. I tilfellet; hva? \_\_\_\_\_
- (3)  Nei
- (4)  Vet ikke

### Barnets erfaringer i tannhelsetjenesten

Har barnet vært i kontakt med Den offentlige tannhelsetjenesten?

- (1)  Ja
- (2)  Nei
- (3)  Vet ikke

Omtrent hvor gammel var barnet ved første konsultasjon hos tannlege/tannpleier?

- (1)  1 år
- (3)  2 år
- (4)  3 år
- (5)  4 år
- (6)  5 år
- (7)  6 år
- (8)  7 år
- (9)  8 år
- (10)  9 år
- (11)  10 år eller mer
- (2)  Vet ikke

Når var barnets siste konsultasjon hos tannhelsetjenesten?

- (1)  Mindre enn 1 år siden
- (2)  Ca. 1 år siden
- (3)  Ca. 2 år siden
- (4)  Mer enn 2 år siden

Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med tannhelsetjenesten?

- (1)  Svært fornøyd
- (2)  Fornøyd
- (3)  Nøytral
- (4)  Lite fornøyd
- (5)  Misfornøyd

I hvilken grad opplever du at tannhelsetjenesten har vist kunnskap om autismespekterdiagnosen?

- (1)  Ingen grad
- (2)  I liten grad
- (3)  I noen grad
- (4)  I stor grad

- (5)  I svært stor grad

### Barnets erfaringer i tannhelsetjenesten

Hvordan mestrer barnet å gjennomføre en undersøkelse hos tannlege/tannpleier?

- (1)  Svært dårlig  
(2)  Dårlig  
(3)  Verken godt eller dårlig  
(4)  Godt  
(5)  Svært godt  
(6)  Vet ikke

I hvilken grad opplever du at barnet har etablert en god relasjon med sin behandler i tannhelsetjenesten?

- (1)  Ingen grad  
(2)  I liten grad  
(3)  I noen grad  
(4)  I stor grad  
(5)  I svært stor grad

### Barnets erfaringer i tannhelsetjenesten

Hvilke av følgende metoder har blitt brukt for å hjelpe barnet ditt i tannbehandlingssituasjonen?

- (1)  Gradvis tilnærming (systematisk trening)  
(2)  Bilde støtte/pictogram og lignende  
(3)  Direkte premiering ved mestring  
(4)  Ingen spesielle metoder er benyttet  
(5)  Andre (beskriv gjerne) \_\_\_\_\_

I hvilken grad har du blitt rådført før konsultasjonen om hvordan barnet kan tilnærmes slik at konsultasjonen med tannhelsepersonellet oppleves trygg?

- (1)  Ingen grad
- (2)  I liten grad
- (3)  I noen grad
- (6)  I stor grad
- (7)  I svært stor grad

I hvilken grad har du blitt rådført under konsultasjonen om hvordan barnet kan tilnærmes slik at konsultasjonen med tannhelsepersonellet oppleves trygg?

- (1)  Ingen grad
- (2)  I liten grad
- (3)  I noen grad
- (6)  I stor grad
- (7)  I svært stor grad

I hvilken grad opplever du at tannhelsetjenesten har tilrettelagt konsultasjon/tannbehandling ut fra barnets behov?

- (1)  Ingen grad
- (2)  I liten grad
- (3)  I noen grad
- (4)  I stor grad
- (5)  I svært stor grad

### **Barnets erfaringer i tannhelsetjenesten**

Dersom det har vært eller skulle bli behov for tannbehandling, ville det vært mulig å gjennomføre tannbehandling på lokal tannklinikk?

- (1)  Ja
- (2)  Nei
- (3)  Vet ikke

I hvilken grad tror du barnet opplever kontroll i tannbehandlingssituasjonen?

- (1)  Ingen grad
- (2)  I liten grad
- (3)  I noen grad
- (4)  I stor grad
- (5)  I svært stor grad
- (6)  Vet ikke

Har barnet blitt holdt fast for å få utført undersøkelse eller behandling?

- (1)  Ja
- (2)  Nei
- (3)  Vet ikke

Tenker du at tannhelsetjenesten har behov for å vite mer om autismespekterdiagnose og medførende konsekvenser i tannbehandlingssituasjonen?

- (1)  Ja (utdyp gjerne): \_\_\_\_\_
- (5)  Nei
- (3)  Vet ikke

### **Barnets erfaringer i tannhelsetjenesten**

Tror du barnet har hull i tennene som ikke er behandlet?

- (1)  Ja
- (2)  Nei
- (3)  Vet ikke

Opplever du at tannhelsen påvirker barnets hverdagsliv?

- (1)  Ja
- (2)  Nei
- (3)  Vet ikke



Har du noen gang fått råd som har gjort det lettere å pusse barnets tenner?

- (1)  Ja
- (2)  Nei
- (3)  Vet ikke

Er barnet på noe tidspunkt henvist til barnetannlegespesialist?

- (1)  Ja
- (2)  Nei
- (3)  Vet ikke

Har barnet fått tannundersøkelse eller tannbehandling i narkose?

- (1)  Ja
- (2)  Nei
- (3)  Vet ikke

### **Barnets erfaringer i tannhelsetjenesten**

Hvem foreslo tannundersøkelse eller tannbehandling i narkose?

- (1)  Tannlege/tannpleier
- (2)  Foresatte
- (3)  Andre \_\_\_\_\_

### **Barnets mestring i helserelaterte prosedyrer**

Hvor engstelig tror du barnet er for å gå til tannlegen/tannpleieren?

- (0)  Ikke engstelig i det hele tatt
- (1)  Litt engstelig
- (3)  Meget engstelig
- (4)  Ekstremt engstelig

Har barnet gjennomgått medisinske prosedyrer som har vært svært vanskelig for barnet å takle?

- (1)  Ja
- (2)  Nei
- (3)  Vet ikke

Har barnet gjennomgått tannbehandlingsprosedyrer som har vært svært vanskelig for barnet å takle?

- (1)  Ja
- (2)  Nei
- (3)  Vet ikke

Hvilke av følgende metoder kunne vært til hjelp for barnet i tannbehandlingssituasjonen?

- (1)  Gradvis tilnærming (systematisk trening)
- (2)  Bildestøtte/pictogram og lignende
- (3)  Direkte premiering ved mestring
- (4)  Ingen spesielle metoder
- (5)  Annet: \_\_\_\_\_

Helt til slutt; er det noe du ønsker å tilføye?

---

---

---

Klikk avslutt for å sende inn dine svar.

Takk for at du tok deg tid til å svare på undersøkelsen.

Dine svar er verdifulle for at vi skal kunne utvikle tannhelsetjenesten.

## Vedlegg 2: vurdering fra NSD

### **NSD Personvern**

03.07.2019 09:31

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 637836 er nå vurdert av NSD.

Følgende vurdering er gitt:

Det er vår vurdering at det ikke skal behandles direkte eller indirekte opplysninger som kan identifisere enkeltpersoner i dette prosjektet, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 03.07.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Prosjektet trenger derfor ikke en vurdering fra NSD.

**HVA MÅ DU GJØRE DERSOM DU LIKEVEL SKAL BEHANDLE PERSONOPPLYSNINGER?**

Dersom prosjektopplegget endres og det likevel blir aktuelt å behandle personopplysninger må du melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Vent på svar før du setter i gang med behandlingen av personopplysninger.

**VI AVSLUTTER OPPFØLGING AV PROSJEKTET**


Siden prosjektet ikke behandler personopplysninger avslutter vi all videre oppfølging.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Karin Lillevold

Tlf. Personverntjenester: [55 58 21 17](tel:55582117) (tast 1)

### Vedlegg 3: vurdering fra REK

	<b>Region:</b> REK Midt-C	<b>Saksnummer:</b> A0001 Strand	<b>Tilsendt:</b>	<b>Vår dato:</b> 27.09.2019	<b>Vår referanse:</b> 2019/
<b>Maren Lillehaug Agdal</b>					
<b>29384 Vurderelse av barn og unge med autismspekterdiagnose i Den offentlige tannhelsetjenesten</b>					
<b>Forskningsansvarlig: Tannhelsetjenestens kompetansesenter Vest / Hordaland</b>					
<b>Søker: Maren Lillehaug Agdal</b>					
<b>Søkers beskrivelse av formål:</b>					
<i>Studien vil undersøke hvordan brukerguppen barn og unge med autismspekterdiagnose mellom 0-18 år opplever å bli ivare tatt av Den offentlige tannhelsetjenesten. Ved en spørreundersøkelse vil studien kartlegge om brukerguppen opplever at DOT har kunnskap som behøves for å en god tjeneste for barn med autismspekterdiagnose</i>					
<b>REKS vurdering</b>					
Sak 2019/1292					
Det omsøkte prosjektet skal undersøke hvordan brukere med autismspekterdiagnose opplever tilbudet i den offentlige tannhelsetjenesten. Komiteen mener dette vil gi kunnskap relevant for utforming av tilbudet til denne brukergruppa, men at det ikke vil gi ny kunnskap om sykdom og helse i helseforskningslovens forstand, jfr. helseforskningsloven §2. Komiteen konkluderte derfor med at prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virksområde. Prosjektet kan derfor gjennomføres utan forhånds godkjenning fra REK.					
Komiteen anlar for øvrig at prosjektet kommer inn under de interne regler for behandling av opplysninger som gjelder ved ansvarlig virksomhet. Søker bør derfor ta kontakt med enten forskerstøtteavdeling eller personvernombud for å avklare hvilke retningstiltak som er gjeldende.					
<b>Vedtaks</b>					
Avvist (utenfor mandat)					
Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som medisinsk og helsefaglig forskning, og det faller derfor utenfor helseforskningslovens virksområde, jfr. helseforskningsloven § 2.					
Komiteens avgjørelse var enstemmig.					
Birte Ingrid Neshem professor dr. med leder REK sør-øst C					
Anders Strand Rådgiver					
Dokumentet er elektronisk signert					
Kopi av vedtak: Tannhelsetjenestens kompetansesenter Vest / Hordaland					