

ABSTRACT

Artiklen omhandler individuelt tilpasset tandbehandling for personer med sjældne diagnoser, som ofte har forøget risiko for orale sundhedsproblemer og kan have diverse funktionsnedsættelser, som komplicerer mundhygiejne og behandling. Barrierer som angst for tandbehandling og manglende tilpasning bidrager til, at mange ikke modtager nødvendig behandling, og dette kan have negativ indvirkning på funktion og livskvalitet. Artiklen understreger betydningen af en grundig medicinsk anamnese og kortlægning af patientens behov før behandling. Enkle tiltag som forberedelse, tilpasset kommunikation og stabilisering af patienten kan være afgørende for tryk og effektiv behandling. Samarbejde med pårørende og sundhedspersonale er også centralt for sikring af en helhedsorienteret tilgang. Artiklen præsenterer konkrete teknikker som billedstøtte, stabilisering med puder og spørgeskemaer til kortlægning af behovet for tilpasning. Endvidere inkluderes resurser, som kan bistå med information og behandlingsforslag for patientgruppen. De fremlagte elementer kan forbedre både tilgængeligheden og kvaliteten på tandbehandling for personer med sjældne diagnoser.

EMNEORD Rare diseases | communication | patient positioning | communication devices for people with disabilities



Korrespondanceansvarlig førsteforfatter:
TIRIL BERGGREN
tiril.berggren@tako.no

Individuelt tilpasset tandbehandling ved sjældne diagnoser

TIRIL BERGGREN, tandlæge, Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjældne diagnoser - TAKO-senteret, Lovisenberg Diakonale Sykehus, Oslo

PERNILLA ÖSTENSON, overtandlæge, specialist i pedodonti, Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjældne diagnoser - TAKO-senteret, Lovisenberg Diakonale Sykehus, Oslo

MALIK MAHIC, specialfysioterapeut, Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjældne diagnoser - TAKO-senteret, Lovisenberg Diakonale Sykehus, Oslo

OLE RASMUS THEISEN, tandlæge, Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjældne diagnoser - TAKO-senteret, Lovisenberg Diakonale Sykehus, Oslo

Accepteret til publikation den 21. maj 2025

[Online før print]

GOD ORAL SUNDHED er en forudsætning for god generel sundhed, funktion og livskvalitet (1). Personer med sjældne diagnoser har forøget risiko for orale sundhedsproblemer som fx alvorlige okklusionsafvigelse, tandagenesier, mineralisationsforstyrrelser og mundtørhed (2). Ligeledes rapporteres ofte om mangelfuld adgang til nødvendig tandbehandling i denne patientgruppe (2).

I Norge og i de fleste EU-lande regnes en diagnose som sjælden, hvis færre end én ud af 2.000 personer i befolkningen har tilstanden (3). I Danmark er en sjælden diagnose begrænset til sygdomme, som forekommer hos færre end 1-2 ud af 10.000. Afhængigt af definitionen anslås det, at mellem 1 % og 5,9 % af befolkningen har en af de 7-8.000 sjældne diagnoser, vi kender til.

Sjældne diagnoser kan medføre forskellige funktionsnedsættelser, som vanskeliggør mundhygiejne og tandbehandling (4). Funktionsnedsættelser omfatter et bredt spektrum af udfordringer som fx fysiske, sensoriske, intellektuelle, medicinske, emotionelle og sociale svækkelser – eller ofte en kombination af disse (5). Personer med udviklingshæmning har især forøget risiko for nedsat tandsundhed i form af utilstrækkelig mundhygiejne og ubehandlet caries og parodontal sygdom (1). Dertil kommer, at tandsygdomme ofte fører til ekstraktioner frem for restaurerende behandling, og dermed til flere mang-

lende tænder med negativ indvirkning på funktion, æstetik og livskvalitet (1).

Udfordringer som angst for tandbehandling og manglende tilpasning er vigtige årsager til, at mange ikke får den nødvendige behandling (1,6). Der findes imidlertid en række teknikker, som tandplejepersonale kan benytte sig af for at tilbyde en tryk og individuelt tilpasset behandling. Forskellige former for gradvis eksponering er de bedst udforskede (7,8). Samtidig er det vigtigt at understrege, at ikke alle med funktionsnedsættelse har særlige behov (5), og at behandlingen altid skal vurderes i lyset af den enkeltes situation.

Denne artikel giver en oversigt over nogle centrale teknikker, vi benytter ved TAKO-centeret – det nationale kompetencecenter for oral sundhed ved sjældne diagnoser i Norge – for at bidrage til god og tilrettelagt tandbehandling til personer med sjældne diagnoser. Der er tale om relativt enkle tiltag, som kan være afgørende for gennemførelse af behandlingen. Da sjældne diagnoser er en heterogen gruppe af tilstande, har vi valgt at beskrive nogle diagnoseuafhængige metoder, vi ofte benytter ved mødet med udfordringer i den kliniske hverdag. Desuden findes en række andre metoder, som ikke beskrives her.

PRÆSENTATION AF EMNET

Forberedelse til mødet med patienten

Medicinsk anamnese

Forskning fra Frankrig og Sverige viser, at personer med sjældne diagnoser ofte møder tandplejepersonale med be-

grænset viden om tilstanden, og at behandlerne ikke i tilstrækkelig grad anerkender patientens eller de pårørendes indsigt – en indsigt, som ofte kan være meget værdifuld. Tilgangen til behandling beskrives af mange som vanskelig, og en del bliver henvist til andre behandlere gentagne gange, uden at det fører til bedre opfølgning (6,10). Ydermere rapporteres om mangelfuldt samarbejde mellem forskellige dele af sundhedssektoren, hvilket igen kan føre til en betydelig belastning for patienter og pårørende (9). Årsagerne til disse udfordringer er sammensatte, men en holistisk forståelse af patientens diagnose er et vigtigt udgangspunkt for diagnostik og behandling, især for personer med sjældne diagnoser. TAKO-centeret i Oslo, Odontologisk Videncenter i København og Aarhus samt de øvrige nordiske centre for sjældne diagnoser og oral sundhed (Tabel 1) fungerer som vigtige resurser ved udredning og behandling af sjældne diagnoser. Som regel vil centrene kunne bidrage med uddybende information fra litteraturen samt kliniske erfaringer. Det er også muligt at henvise patienten til en konsultation som udgangspunkt for videre samarbejde om behandling. Endelig findes der flere digitale resurser, som giver oversigt over diagnoser, fx unike-tenner.no, som fokuserer på orale fund og tandbehandling, og amerikanske Genetics And Rare Diseases Center på rare-diseases.info.nih.gov, som tilbyder mere generel information om et stort antal diagnoser.

Nordiske centre for oral sundhed og sjældne diagnoser

Senter	Nettadresse	Nettressurser	Tjenester
Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser -TAKO-senteret <i>Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser</i> <i>Kirurgisk avdeling</i> <i>Lovisenberg Diagonale Sykehus</i> Oslo Norge	lovisenbergssykehus.no/ tako-senteret	• Informasjon om oralmotorisk team og oralmotorikk • Beskrivelser av et utvalg sjeldne diagnoser og oversikt over hjelpemidler • Lenker til ressurser som unike-tenner.no, sjelden.no med ytterligere informasjon om diagnoser, tilnærming og kurser	• Tverrfaglige konsultasjoner med odontologiske spesialister, logopeder og fysioterapeuter • Behandling gjøres primært i samråd med tannklinikken der pasienten bor • Spesialistbehandling i særskilte tilfeller, nært samarbeid med andre sjeldensentre og blant annet kraniofacialt team ved Oslo Universitetssykehus • Kunnskapsinnsamling, forskning og publisering av informasjon vedrørende sjeldne diagnoser som er relevant for tannhelsepersonell • Kurs internt og eksternt for tannhelsepersonell, pasienter med sjeldne diagnoser og annet helsepersonell
Odontologisk Videncenter <i>Avdeling for kjevekirurgi</i> <i>Rigshospitalet</i> København Danmark	www.rigshospitalet.dk/ afdelinger-og-klinikker/ hovedorto/afdeling- for-kaebekirurgi/ enheder-i-afdelingen/ odontologisk- videncenter	• Overordnet diagnoseoversikt • Informasjon om behandlingstilbud ved senteret • Informasjon om rettigheter og økonomisk støtte ved tannbehandling	• Høyspesialisert rådgivning, utredning og behandling av pasienter med sjeldne sykdommer og orale tilstander i samråd med blant annet kjevekirurgisk avdeling, Københavns Tannlegesko- le og kraniofacialt team ved Center for Sjældne Sygdomme • Systematisk innsamling av kunnskap, erfaringer, og utvikling av nye behandlingsmetoder og protokoller

Tabel fortsætter på næste side

Nordiske centre for oral sundhed og sjældne diagnoser

Senter	Nettadresse	Nettressurser	Tjenester
Odontologisk Landsdels- og Videncenter Avdeling for tann-, munn- og kjevekirurgi Århus Universitetshospital Århus Danmark	auh.dk/afdelinger/tand-mund-og-kabekirurgi/odontologisk-landsdels-og-videncenter	Oversikt over behandlingsforløp ved medfødte sjeldne sykdommer og tannmangel	- Mottar henvisninger vedrørende sjeldne diagnoser fra hele Jylland og Fyn - Høyspesialisert undersøkelse, utredning og behandling av personer med medfødt tannmangel eller sjeldne sykdommer med manifestasjoner i munnhulen i tett samarbeid med kjevekirurgisk avdeling og Tannlegeskolens i Aarhus - Forskning og formidling knyttet til sjeldne diagnoser med munnhulefunn
Mun-H-Center Nasjonalt orofacialt kunnskapssenter og del av Folktandvården og spesialisttandvården i Västra Götalandsregionen Lokalisert til Odontologen og Ågrenska kompetensentrum Göteborg Sverige	mun-h-center.se	- Informasjonsmaterieill inkludert diagnosebeskrivelser, MHC-appen, anbefalinger for odontologisk og oralmotorisk behandling, verktøy for vurdering av oral funksjon, kursoversikt og ulike publikasjoner - Praktiske hjelpemidler for munnhygiene og oralmotorisk trening - Informasjon om økonomisk støtte til tannbehandling	- Tverrfaglige utredninger og behandlinger av odontologiske problemstillinger hos pasienter med sjeldne diagnoser - Tilvenning til tannbehandling - Videokonsultasjoner og støtte ved behandling av pasienter med sjeldne diagnoser utført ved lokale tannklinikker - Kunnskapsinnhenting, dokumentasjon, forskning og utvikling av behandlings- og forskningsmetoder i tillegg til kursvirksomhet
Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd Nasjonalt senter og del av Folktandvården Region Jönköpings län Odontologiska Institutionen Jönköping Sverige	rjl.se/Folktandvarden/Kompetenscenter-for-sallsynta-odontologiska-tillstand	- Overordnet beskrivelse av et utvalg sjeldne diagnoser med informasjon om behandling - Informasjon om ulike tjenester til behandlere og pasienter - Informasjon om økonomisk støtte til tannbehandling	- Undersøkelse, informasjon og rådgivning - Behandlingsplanlegging i samråd med spesialister ved Odontologiska Institutionen - Kunnskapsinnsamling, dokumentasjon, forskning og utvikling - Behandling utføres ved Odontologiska Institutionen eller ved en tannklinikk der pasienten bor
Odontologiskt Kunskapscentrum i Norr Nasjonalt senter og del av spesialisttandvården i Folktandvården Västerbotten Norrlands Universitetssjukhus Umeå Sverige	www.regionvasterbotten.se/organisation-och-verksamheter/tandvard/specialisttandvarden/odontologiskt-kunskapscentrum-i-norr	- Presentasjon av virksomheten - Lenker til andre klinikker og sentre for sjeldne diagnoser	- Utredning, diagnostikk og behandlingsplanlegging - Samle erfaring og kunnskap for å bedre støtte tannhelsepersonell i møte med pasienter med sjeldne diagnoser - Behandling gjøres primært ved en tannklinikk der pasienten bor

Tabel 1. De forskjellige nordiske centre har som overordnet formål at tilrettelegge et godt tandbehandlingstilbud til personer med sjældne diagnoser.

Table 1. The different Nordic centres for oral health in rare diagnoses aim to facilitate adequate dental support and management for individuals with rare diagnoses.

Individuelle forhold

Udover den medicinske anamnese er det vigtigt at kortlægge behov for tilpasning i tandbehandlingssituationen og mestringsstrategier, som patienten har god effekt af i andre sammenhænge.

Kortlægningen (Fig. 1) kan med fordel gennemføres telefonisk inden konsultationen, så individuelt udformede støtte-tiltag kan udformes, og tandplejepersonalet kan forberede sig til konsultationen.

Resurser omkring patienten

For patienter med sammensatte behov er det ofte afgørende at involvere både omsorgspersoner og andet sundhedspersonale i planlægning, gennemføring og opfølgning af tandbehandling og egenomsorg. Den person, der ledsager patienten til tandlægebesøget, er ikke nødvendigvis den, der er ansvarlig for den daglige mundhygiejne. Et godt samarbejde forudsætter, at sundhedspersonalet anerkender nærpersioners førstehandsviden om patientens behov og funktionsevne (9). Eksempler på andre naturlige samarbejdspartnere er egen læge, ernæringsfysiolog, logopæd og pædagogisk personale. Ved TAKO-centeret har vi gode erfaringer med at samarbejde med specialpædagoger, som bl.a. kan bidrage til at udarbejde træningsprogram-

klinisk relevans

Sjældne diagnoser skaber ofte usikkerhed i tandklinikken, især når behandleren mangler erfaring med diagnosen eller adgang til relevante behandlingsvejledere. Dette kan føre til underbehandling eller fejlbehandling. Enkle tiltag – som forberedelse via tilgængelige resurser, tilpasset kommunikation og stabilisering af patienten – kan gøre det muligt at gennemføre nødvendig behandling på en tryk og god måde.

mer for tilvænning til tandrensning og undersøgelse – fx ved at barnet i skolen stifter bekendtskab med spejl og instrumenter inden besøget på klinikken.

Individuel tilpasning på tandklinikken

Billedstøtte

Teknikker for tilpasning og adfærdsstøtte benyttes ofte ved tandbehandling af patienter med kommunikationsvanskeligheder, og en af de mest anvendte metoder er billedstøtte ►

15 spørgsmål til kortlægning af behov for tilrettelægning

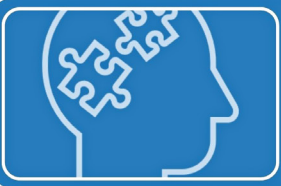
	LIVSSITUASJON ◦ Pasientens daglige aktiviteter og interesser? ◦ Hvem er involvert i pasientens helse, omsorg og utvikling? ◦ Hvem ivaretar daglig stell?
	KOMMUNIKASJON ◦ Hvordan opplever pasienten det å møte ukjente personer i ulike situasjoner? ◦ Hvordan kommuniserer pasienten? (f.eks. verbalt, vha. tegn, billedstøtte) ◦ Hvordan tar pasienten imot instruksjoner? ◦ Hvilke tegn viser pasienten ved overstimulering eller stress? (f.eks. bevegelsesmønster, verbal eller fysisk utagering)
	ERFARINGER ◦ Har pasienten gjennomført tannbehandling eller annen behandling tidligere? ◦ Har pasienten blitt utsatt for tvang eller overgrep
	SAMARBEID ◦ Har pasienten ønsker vedrørende munn- og tannhelse? ◦ Hvordan gjennomføres tannpuss? ◦ Er pasienten sensitiv for berøring, lukt, smak, lyd, lys eller annet? ◦ Hva hjelper pasienten å slappe av? ◦ Hva trenger pasienten fra oss for å forberede seg til timen? ◦ Hvordan kan vi berømme og avslutte på en god måte?

Fig. 1. Eksempel på spørsmål til kortlægning af individuelle forhold og resurser omkring patienten.

Fig. 1. Sample questions designed to assess the patient's individual situation and available resources.

Billedstøtte

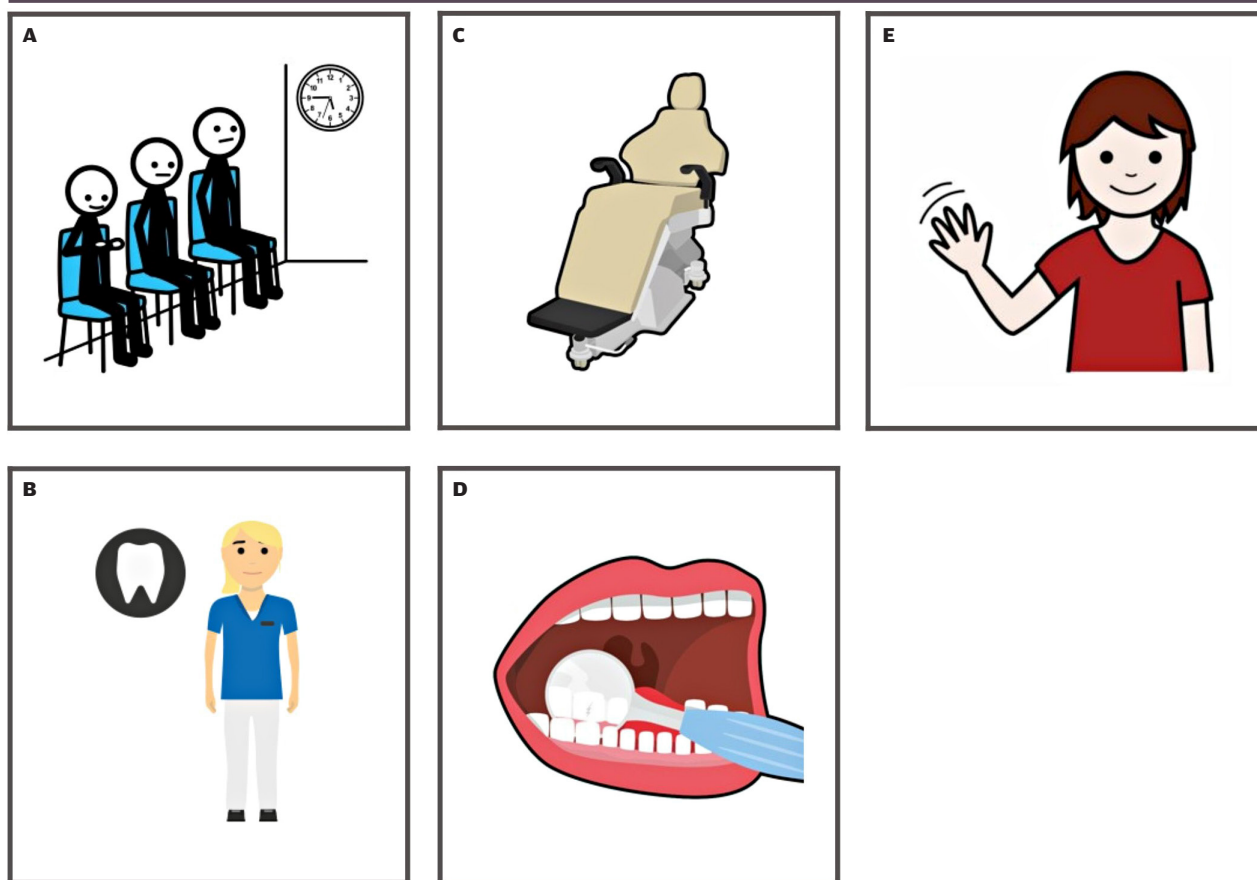


Fig. 2. Billedstøtte fremstillet via bildstod.se, en database, som tilbyder visuelle sekvenser knyttet til tandbehandling, og som kan bruges både inden og undervejs i behandlingen (11,12).

Fig. 2. Visual support created using bildstod.se, a database providing image-based sequences for dental treatment that can support patients both prior to, and during the procedure (11,12).

(11). Billedstøtte indebærer anvendelse af visuelle hjælpemidler – som billeder, illustrationer eller digitale værktøjer – for at forberede patienten på, hvad der skal ske under behandlingen. Hensigten er at skabe forudsigelighed og tryghed gennem visuel historiefortælling, så patienten lettere kan forstå og forberede sig på de forskellige trin i tandbehandlingen. Denne tilgang har vist sig særlig nyttig til at reducere angst og fremme samarbejde hos børn med autismespektrumforstyrrelser (ASD) (11). Samtidig har vi erfaring med, at billedstøtte også fungerer godt for andre patientgrupper med kommunikationsvanskeligheder eller kognitive udfordringer. Fig. 2 viser et eksempel på, hvordan billedstøtte i forbindelse med undersøgelse kan udformes. Alternativt kan man benytte billeder fra egen klinik.

Stabilisering

En god og stabil siddestilling er vigtig af mange grunde. Principper udviklet af Rodolfo Castillo Morales og Kay Coombes beskriver, at kropsholdning er tæt knyttet til sanseoplevelser,

kommunikation og læring (13,14). Når kroppen er stabil – især hoved, nakke og kæbe – kan det bidrage til større accept af berøring, samspil og samarbejde i tandbehandlingssituationen. Fig. 3 og 4 viser, hvordan dette kan gennemføres i klinikken. En tryk og stabil position giver mindre stress og gør det lettere at slappe af, være til stede og lære. Dette er især vigtigt for personer med udfordringer i relation til stabilitet, kropsholdning eller muskelkontrol. Anvendelse af puder og hensigtsmæssig indstilling af tandlægestolen kan give en mere beskyttet position, som forbedrer patientens komfort og fremmer deltagelse i behandlingen.

Rummet og de fysiske forhold

Tandbehandlingssituationen kan være særligt krævende for personer med kognitive udfordringer pga. ukendte lyde, lugte og visuelle stimuli, som kan fremkalde stress og angst (7,11). Derfor er det vigtigt at kortlægge den aktuelle patients udfordringer og tilpasse sig disse. Fx har vi erfaring med, at klinisk

Stabilisering af kæben



Fig. 3. En stabil kæbe - fx med støtte fra bidklods - er også vigtig for at gøre behandlingen mere effektiv og mindre belastende.

Fig. 3. Providing jaw stability - for example, with the use of a bite block - helps reducing muscle strain and contributes to a more efficient treatment process.

arbejdstøj, især hvide kitler, kan forøge angst og vægring hos allerede ængstelige patienter med negative erfaringer fra undersøgelse og behandling i sundhedssektoren. Andre eksempler på tilpasning kan være at undgå støj fra radio og telefon, tilbyde solbriller mod skarpt lys og placere patientens ledsager inden for patientens synsfelt.

DISKUSSION

Gennemgang af litteraturen afdækker flere barrierer, som patienter med sjældne diagnoser og sammensatte behov møder i forbindelse med tandbehandling. Trods dette er der kun begrænset videnskabelig dokumentation om, hvilke tiltag der er effektive ved tilpasning af tandbehandlingssituationen for denne heterogene patientgruppe. Artiklen baserer sig derfor i en vis udstrækning på klinisk erfaring samt råd fra fagmiljøer og

Stabilisering af kroppen



Fig. 4. Ved at støtte med puder bag nakken, på siderne af kroppen og under læggene opnås en stilling, som efterligner fosterstillingen. Denne position giver trykthed, reducerer spænding og kan virke beroligende, hvilket gør det lettere for patienten at slappe af og samarbejde under behandlingen. Se mere om praktisk gennemførelse på: sjelden.no/wp-content/uploads/articulate/uploads/Stabilisering

Fig. 4. By positioning cushions to support the neck, body, and legs, a posture similar to the fetal position is achieved. This posture promotes a sense of safety, alleviates tension, and can have a soothing effect, making it easier for the patient to relax and engage during the treatment. For more details on practical implementation, visit: sjelden.no/wp-content/uploads/articulate/uploads/Stabilisering

brugerorganisationer. Der er et klart behov for mere systematisk viden for at sikre et ligeværdigt tandplejetilbud til personer med sjældne diagnoser.

KONKLUSION

Enkle, men målrettede tiltag – som grundig anamnese, kortlægning af støttenetværket omkring patienten, tilpasset kommunikation og tilpasning af omgivelserne – kan gøre behandlingen tryggere og bedre tilpasset for patienter med sjældne diagnoser. Ved behov findes der fagmiljøer og resurser, som kan støtte både sundhedspersonale og patienter.

SAMTYKKE

Alle personer på fotografierne har givet skriftligt samtykke til, at samtlige fotografier i artiklen bliver publiceret. ♦

ABSTRACT (ENGLISH)

PERSONALISED DENTAL TREATMENT FOR RARE DIAGNOSES

The article discusses personalised dental care for individuals with rare diagnoses, who often have an increased risk of oral health problems and may have various disabilities that complicate oral care. Barriers such as dental anxiety and inadequate accommodation contribute to a lack of necessary treatment, which can negatively impact function and quality of life. The article emphasises the importance of a thorough medical history and assessing the patient's ne-

eds before treatment. Preparation, tailored communication, and patient stabilisation can be crucial for safe treatment. Collaboration with relatives and healthcare professionals is also central to ensuring a holistic approach. The article presents specific techniques such as visual support, stabilisation with cushions, and questionnaires for assessing accommodation needs. Additionally, it includes resources that can assist with information and treatment suggestions. The presented elements can improve dental care for individuals with rare diagnoses.

LITTERATUR

1. Wilson NJ, Lin Z, Villarosa A et al. Oral health status and reported oral health problems in people with intellectual disability: a literature review. *J Intellect Dev Disabil* 2019;44:292-304.
2. Joo Y, Lee J, Choi HJ et al. Dental treatment patterns in pediatric patients with rare diseases: a retrospective analysis at Yonsei University Dental Hospital. *J Korean Acad Pediatr Dent* 2024;51:417-31.
3. Wakap SN, Lambert DM, Olry A et al. Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. *Eur J Hum Genet* 2020;28:165-73.
4. Hieronymus H, Aydin S, Frese C et al. Dental treatment of children with special healthcare needs: a retrospective study of 10 years of treatment. *Int J Paediatr Dent* 2024;34:853-61.
5. FDI World Dental Federation. FDI/IADH policy statement on oral health and dental care of people with disabilities: adopted by the FDI General Assembly, september 2016, Poznan, Poland. *Int Dent J* 2017;67:16-7.
6. Friedlander L, Berdal A, Cormier-Daire V et al. Determinants of dental care use in patients with rare diseases: a qualitative exploration. *BMC Oral Health* 2023;23:413.
7. Kupzyk S, Allen KD. A review of strategies to increase comfort and compliance with medical/dental routines in persons with intellectual and developmental disabilities. *J Dev Phys Disabil* 2019;31:1-19.
8. Phadraig CMG, Asimakopoulou K, Daly B et al. Nonpharmacological techniques to support patients with intellectual developmental disorders to receive dental treatment: a systematic review of behavior change techniques. *Spec Care Dentist* 2020;40:10-25.
9. von der Lippe C, Neteland I, Fera-gen KB. Children with a rare congenital genetic disorder: a systematic review of parent experiences. *Orphanet J Rare Dis* 2022;17:375.
10. Klingberg G, Hallberg U. Oral health – not a priority issue a grounded theory analysis of barriers for young patients with disabilities to receive oral health care on the same premise as others. *Eur J Oral Sci* 2012;120:232-8.
11. Balian A, Cirio S, Salerno C et al. Is visual pedagogy effective in improving cooperation towards oral hygiene and dental care in children with autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Int J Environ Res Public Health* 2021;18:789.
12. BILDSTÖD.SE. Bildstöd. (Set 2025 marts). Tilgængelig fra: URL: <https://bildstod.vgregion.se/#/dashboard/start>
13. FORMATT. F.O.T.T. concept in detail. (Set 2025 april). Tilgængelig fra: URL: <https://www.formatt.org/en/concept/fott-concept>
14. Morales RC. Orofacial regulationsterapi. 1st ed. Lund: Studentlitteratur AB, 1998.