

ABSTRACT

Al tandpleje kræver en etisk adfærd, ikke mindst inden for børnetandplejen

I dag konsulteres tandplejen af flere og flere børn og unge med funktionsnedsættelse eller langvarig sygdom. Disse patienter skal principielt tiltales og varetages på samme måde som alle andre patienter; men i behandlingen af børn med funktionsnedsættelse eller sygdom opstår der nok oftere situationer og etiske dilemmaer, hvor tandlægen føler behov for at standse op, reflektere og analysere, inden hun/han går videre med behandlingen. Autonomi, integritet og informeret samtykke er vigtige begreber i mødet med patient og forældre, og tandlægen må også indimellem være parat til at vikariere autonomi.

Etik i børnetandplejen med særligt fokus på børn med funktionsnedsættelse eller langvarig sygdom

Gunilla Klingberg, professor, odont.dr., Afdelingen for Pedodonti, Odontologiska fakulteten, Malmö högskola, Malmö, Sverige

Johanna Norderyd, övertandläkare, Kompetenscenter, Odontologiska Institutionen, Jönköping, och Jönköping University, Jönköping, Sverige

Accepteret til publikation den 17. juni 2016

Andelen af børn med langvarig sygdom eller funktionsnedsættelse udgør mindst 8 % og er stigende (1,2). Med funktionsnedsættelse menes nedsættelse af fysisk, psykisk eller intellektuel funktionsevne. En langvarig sygdom varer mere end tre måneder. Det drejer sig både om medfødte og erhvervede tilstande, som begrænser hverdagslivet. Forekomsten af funktionsnedsættelse øges med stigende alder og er noget hyppigere blandt drenge end blandt piger.

Funktionshæmning er den begrænsning, som opstår i relation til omgivelserne for en person med en funktionsnedsættelse. Det drejer sig ofte om barrierer i miljøet, og funktionshæmning kan i mange tilfælde forklares med manglende tilgængelighed. En funktionshæmning er således ikke statisk, men kan variere afhængigt af de barrierer eller hjælpemidler, som den enkelte møder under sine aktiviteter.

Tandpleje for børn med funktionsnedsættelse reguleres ligesom resten af sundhedssektoren af det enkelte lands love; men der er også andre dokumenter, der ligger til grund for den optræden, der skal praktiseres. Forenede Nationers konventioner om børns rettigheder (3) og om rettigheder for personer med funktionsnedsættelse (4) er ratificerede af samtlige nordiske lande. I børnekonventionen er barnets tarv det gennemgående

og grundlæggende begreb. Dette indebærer, at de, som behandler børn i tandplejen, bør have kompetence til det, hvilket ikke mindst gælder dem, som behandler børn med funktionsned-

EMNEORD

Ethics;
professional;
dental; child



Korrespondance til 1. forfatter:
Gunilla Klingberg, gunilla.klingberg@mah.se
Foto: X-RAY/Leif Johansson

sættelse og langvarig sygdom. Børnekompetence indebærer, at man har særlig viden og erfaring i kontakt og kommunikation med børn og unge.

Børn i de nordiske lande har generelt en god tandsundhed målt i cariesprævalens (5-9), og der er ingen grund til at antage, at det forholder sig anderledes for børn med funktionsnedsættelse. Derimod kan børn med funktionsnedsættelse have større risiko for at blive ramt af orale sygdomme, dels på grund af deres medicinske diagnose, dels som følge af en adfærd, som vanskeliggør mundhygiejnerutiner (10-13). Derudover kan nedsat oral sundhed for disse børn medføre større konsekvenser end for børn uden funktionsnedsættelse. En del børn kan have svært ved at kommunikere ubehag og smerte, så der kan gå lang tid, inden man opdager en patologisk tilstand. Dette kan medføre flere tandlægebesøg og dermed ekstra byrder for familier, som allerede er hårdt belastede (14). Oral sygdom kan sågar sætte barnets generelle sundhed på spil. Det er også rapporteret, at børn med funktionsnedsættelse løber en større risiko for at komme i uføre på grund af omsorgssvigt og mishandling (15). Børn med funktionsnedsættelse udgør en sårbar gruppe, hvilket stiller særlige krav om en god etik i tandplejesituationen.

Faktaboks 1

Børnekonventionen

(UN Convention on the Rights of the Child)

Børnekonventionen trådte i kraft i 1990 og fastslår, at børn er individer med egne rettigheder. De fire grundlæggende principper er:

- Alle børn har samme rettigheder og er ligeværdige
- Barnets tarv skal varetages ved alle beslutninger, som vedrører barnet
- Alle børn har ret til liv og udvikling
- Alle børn har ret til at udtrykke deres mening og få den respekteret

Det overordnede mål for al tandpleje er god tandsundhed og tandpleje på lige vilkår. Trykke patienter er også en rimelig målsætning. Lige vilkår betyder ikke nødvendigvis, at alle skal behandles på samme måde. For at opnå de overordnede mål for børn med funktionsnedsættelse er det nødvendigt at tilpasse behandlingen efter barnets særlige forudsætninger og formåen. God viden om diagnosen er en forudsætning; men i den kliniske situation må hvert barn vurderes individuelt. Man må aldrig glemme, at børn med funktionsnedsættelse først og fremmest er BØRN! Det er vigtigt, at tandplejeteamet har et helhedssyn på barnet og barnets familie. Forskning har også vist, at forældre til børn med forskellige typer af funktionsnedsættelse forventer at blive mødt med respekt, at blive medinddraget i behandlingen, at opleve kontinuitet i behandlingen, at

tandplejepersonalet har viden om funktionsnedsættelsen, og at tandplejen er tilgængelig (16).

Metode

Denne artikel er en sammenfatning af den etiske adfærd og de etiske principper, som efter forfatternes opfattelse praktiseres inden for moderne skandinavisk børnetandpleje.

Etik på klinikken

Etik og moral berører og påvirker alle menneskelige relationer. Etik kan beskrives som en indsigt i, hvad der er rigtigt og forkert baseret på et filosofisk grundlag. Man kan udtrykke det sådan, at etikken udgør moralens teori, og moralen er etikens praksis. Etiske aspekter på plejen diskuteres stadigt hyppigere i dagens tandpleje. Dette gælder ikke mindst inden for den specialiserede tandpleje, som behandler børn og unge med funktionsnedsættelse og sygdom. Der findes flere forskellige retninger inden for etik; men udgangspunktet her er biomedicinsk etik (17).

Menneskets ukrænelige værdighed udgør grundlaget for etiske diskussioner. *Integritet* og menneskeværd betragtes som synonyme. Alle mennesker, uanset alder, køn, position i samfundet, sygdom eller aktuel situation, har pr. definition integritet og menneskeværd. I sundhedssektoren såvel som i andre situationer kan integriteten respekteres i varierende grad. At respektere en patients integritet indebærer, at man betragter og behandler patienten for dennes egen skyld, som et mål i sig selv og aldrig som et middel. Dette udgør således en vigtig forudsætning for professionelt virke i sundhedssektoren. Det dukker også op i flere forskellige professionsetiske retningslinjer, hvor det fx ofte udtrykkes, at lægen eller tandlægen "under udøvelsen af sin gerning skal lade sig lede af menneskekærlighed og ærlighed og møde patienten med empati, omtanke og respekt. Det vigtigste mål skal være patientens sundhed og velbefindende" (18).

Autonomien udgør en slags værn til beskyttelse af integriteten. I modsætning til integritet varierer autonomi både inden for en og samme person over tid og fra person til person. Med autonomi menes selvbestemmelse, og dette kræver visse grundlæggende evner. Et nyfødt barn er ikke i stand til at udøve sin autonomi, og det er en bevidstløs person heller ikke. Faktorer som sygdom, kognitiv kapacitet, sprog og kommunikation påvirker autonomien. Graden af autonomi varierer således livet igennem. Man udtrykker det undertiden sådan, at det lille barn har en spirende autonomi og den alderdomssvækkede person en aftagende. Autonomien er en vigtig og beskyttende funktion.

Hvordan skal behandleren forholde sig, når patienten ikke er i stand til fuldt ud at vogte sin integritet? Når selvbestemmelsen ikke kan effektueres? Så bliver begrebet at *vikariere autonomi* vigtigt. Hermed menes, at en anden træder til som stedfortræder og efter bedste evne forsøger at repræsentere patienten. I mange tilfælde fungerer dette pr. automatik, ved at en pårørende, fx en forælder, vikarierer autonomi. Men det er ikke altid indlysende, at forældre i alle situationer sætter barnets

tarv i forreste række. Der kan undertiden være en modsætning eller konflikt mellem, hvad der er bedst for patienten/barnet og forældrenes ønsker og behov. Et eksempel kunne være, at en behandling indebærer flere tandlægesøg, hvilket er meget tidskrævende, og at forældrene har svært ved at afse tiden. Eller at forældrene ikke har fået tilstrækkelig information om, hvad en behandling indebærer. Forældrene kan måske også selv lide af tandlægeskræk og opleve al behandling som angstfyldt, også som ledsager. Det modsatte kan også forekomme: forældrene insisterer på en bestemt behandling, selv om det ikke er til gavn for barnet. Disse eksempler viser, at bevidsthed og viden om, hvordan autonomi og integritet hænger sammen, står centralt i alt patientarbejde. Alle, som behandler børn med funktionsnedsættelse, må konstant være på vagt, så behandlinger, der kunne stride imod barnets tarv, ikke påbegyndes (19). Tandlægen må undertiden være klar til selv at påtage sig at vikariere patientens autonomi. Han eller hun må forsøge at sætte sig i patientens sted og overveje, hvad patienten ville have valgt, hvis han/hun var i stand til at tage stilling. Hvad er bedst for barnet? Det er den vigtige baggrund for de etiske overvejelser, man hyppigt må gøre sig i behandlingssituationer og ved terapikonferencer (19).

Samtykke

Selv om der er en udvikling i gang hen imod øget patientindflydelse, præges sundhedssektoren stadig i nogen grad af paternalisme, ”doktoren ved bedst”. Det er for så vidt ikke forkert; men i dag er det en forudsætning, at al behandling besluttet i samråd med patienten. Kommunikation er derfor fundamentet for alt arbejde med patienter. Ingen diagnostik eller behandling bliver bedre end, hvad kommunikationen med patienten tilsiger. Det er essentielt, at tandlægen er åben for dialog og giver udtryk for, at han/hun er interesseret i, hvad patienten har at sige. Information hænger nøje sammen med samtykke, man taler jo også om et informeret samtykke. Hermed menes, at patienten, eller patientens stedfortræder, får en saglig og tilstrækkelig information og på det grundlag accepterer, giver samtykke til det, som behandleren foreslår. Det informerede samtykke kan være mere eller mindre implicit eller eksplicit. De lovmæssige krav varierer fra land til land. I de skandinaviske lande er der en tradition for samtykke i dialog, ofte måske til og med implicit. Et eksempel på dette kunne være, at et barn selv kommer til tandlæge for at blive behandlet. Forældrene ved gennem mundtlig information (måske kun via barnet), at en tand skal laves, accepterer dette og tager for givet, at det gøres på bedste vis. I andre situationer, fx hvis et barn skal have tandbehandling under narkose, er det almindeligt, at informationen foregår skriftligt, og at forældrene endog skriver under på, at de har fået information. Her vil tandlægen måske sikre sig imod, at der efterstående opstår diskussioner om de udførte behandlinger, fx ekstraktioner. Udenfor Skandinavien er der flere lande, som har regelsæt om, hvor formelt et samtykke skal ske, hvad det indebærer, og hvordan det skal dokumenteres.

Det er et væsentligt spørgsmål, om et barn kan medvirke i samtykkeprocessen. Der findes ikke noget enkelt svar; men et barn bør have mulighed for at påvirke beslutninger om sin egen behandling afhængigt af alder og modenhedsstadiet. Man siger, at barnet er *beslutningskompetent*. Det er selvfølgelig svært for et lille barn fuldt ud at forstå konsekvenserne af, om en behandling udføres eller ej. Det stiller større krav til tandlægen, som må sikre sig, at barnet forstår så meget som muligt ved at tilpasse informationen, og huske at spørge, om barnet forstår, og hvad det synes. De, som behandler børn, som har svært ved at kommunikere, bør tilegne sig alternative kommunikationsformer, fx billeder og let forståelige fagter. Børn fra 12-årsalderen anses i mange sammenhænge for at være modne til at deltage i og påvirke beslutninger, som vedrører dem selv (19,20). Men for et barn med funktionsnedsættelse er alderen ikke altid retvisende. I en del tilfælde når barnet aldrig den forventede modenhed og kan derfor ikke sidestilles med et jævnaldrende barn uden funktionsnedsættelse. I stedet må en voksen forsøge at tage barnets formodede opfattelse i betragtning og tage ansvar for samtykket. I andre tilfælde kan en sygdom indebære, at også yngre børn modnes tidligt og har godt kendskab til deres sygdom. I så fald skal barnet også tidligt tages med på råd. Et eksempel på dette kan være et barn med diabetes, som er godt inde i, hvordan hun eller han påvirkes af sin sygdom og medicinering.

Som behandler bør man være bevidst om, at flere forskellige faktorer kan påvirke et behandlingsvalg. Det er langt fra sikkert, at behandlere og forældre har samme syn på sagen. Der kan fx være forskellige magtforhold, som påvirker beslutningerne, måske er forældrene indbyrdes uenige, eller også spiller forskellige slags kulturelle faktorer og vurderinger ind. Det er derfor vigtigt at forsøge at lytte og at overveje barnets formodede opfattelse, når der skal tages beslutninger om behandlingen. Forældrenes synspunkter vejer naturligvis tungt. Det er ofte både svært og etisk kompliceret at gå imod forældrenes ønske; men i visse situationer må tandlægen være parat til at gøre det. En sådan situation kan være, når en beslutning risikerer at påføre barnet skade, fx hvis forældrene modsætter sig behandling på trods af, at barnet har smerte og infektion. I et sådant tilfælde er der en åbenlys risiko for, at barnet får det dårligt, fordi forældrene ikke medvirker til, at barnet får den nødvendige behandling.

Faktaboks 2

Biomedicinske etiske principper (efter Beauchamps et al. 1994)

- Autonomiprincippet (selvbestemmelse)
- Princippet om ikke at skade
- Godhedsprincippet
- Retfærdighedsprincippet (lige ret til sundhedsydelse)



KLINISK RELEVANS

Børn udgør en stor del af befolkningen, næsten 25 % i Sverige er under 20 år. Andelen af børn med langvarig sygdom eller funktionsnedsættelse udgør mindst 8 % og er stigende. Langvarig sygdom eller funktionsnedsættelse omfatter tilstande, som begrænser daglige aktiviteter eller medfører behov for specielle medicinske eller andre interventioner.

Tandplejen konsulteres af flere og flere børn med forskellige typer af medicinske sygdomme, fysiske og psykiske funktionsnedsættelser. Varetagelsen af denne patientgruppe stiller undertiden andre krav til tandplejeteamets optræden end behandling af raske børn og unge med typisk udvikling. Dette involverer også etiske aspekter.

Etiske principper

I den biomedicinske retning inden for etikken fremhæver man ofte fire centrale begreber eller principper: autonomiprincippet, princippet om ikke at skade, godhedsprincippet og retfærdighedsprincippet (17). *Autonomiprincippet* indebærer, at der så vidt muligt tages hensyn til andre menneskers autonomi. Det betyder, at en patient har ret til at modsætte sig en behandling (hvilket forudsætter informeret samtykke, og at patienten er beslutningskompetent), men ikke at patienten har ret til at kræve en bestemt behandling. Her kommer man ind på *retfærdighedsprincippet*, som siger, at alle mennesker har lige ret til behandling uanset faktorer som fx alder, køn og etnicitet. Patienter med reduceret eller manglende autonomi skal sikres god pleje og omsorg. Undertiden konfronteres tandplejen og det øvrige sundhedsvæsen med patienter og forældre, som kræver behandling og beslaglægger store sundhedsressurser. Dette kan medføre, at andre patienter, som måske endog har mere påtrængende behov, ikke får behandling i tide. I grunden er det godt og positivt med stærke patienter og energiske forældre, som kan kæmpe for deres børn; men sundhedsarbejdere må samtidig ud fra et samfundsperspektiv holde retfærdighedsprincippet i hævd, så alle med behov får mulighed for behandling på lige vilkår.

Godhedsprincippet har en central placering inden for sundhedssektoren og indebærer, at vi som professionelle skal stræbe efter at gøre godt. Vi skal naturligvis lindre smerte, forebygge sygdom og behandle, hvor vi kan; men hvis vi udfører handlinger, hvor behandlingsresultaterne ikke er kendte, kan vi risikere ikke at gøre godt. *Princippet om ikke at skade* indebærer, at en patient ikke må påføres skade eller udsættes for en unødigt risiko. Mange behandlinger kan fx indebære risiko for smerte, og det er da tandlægens opgave på alle måder at forsøge at mindske risikoen for smerte og ubehag. Hvis det er nødvendigt at gennemføre en behandling, hvor smerte ikke helt kan undgås, er det ekstra vigtigt at give relevant information. Al behandling skal udføres efter princippet om *lege artis*, dvs. videnskab og efterprøvede erfaringer. Vi ved ikke altid tilstrækkeligt om effekten af forskellige behandlinger, og der stilles krav om, at tandlægen holder sig a jour med den faglige udvikling og har en sund kritisk holdning til nye, uprøvede behandlingskoncepter. Selv om en behandling muligvis ikke skader, er det ikke sikkert, at den skal udføres, bare fordi man lige vil prøve at se, om den får effekt. Behandling uden effekt indebærer, at patienten bruger tid og kræfter, som kunne have været anvendt på noget andet og mere positivt. Samtidig bruges der behandlingstid og -ressurser, som kunne have været brugt på en anden patient, som nu i stedet står på venteliste. Disse spørgsmål er ikke enkle; men det er vigtigt at lufte dem, når nye behandlingsmetoder diskuteres. Eksemplerne viser, at etikken altid er nærværende i vort kliniske arbejde, også når vi ikke tænker over det.

Adskiller tandpleje for børn og unge med funktionsnedsættelse eller sygdom sig i den henseende fra tandpleje for andre patienter? Svaret er egentlig nej. Det forudsætter

imidlertid, at tandplejeteamet har et "etisk kompas", interesse i og viden om etiske problemstillinger. Børn og unge er pr. definition mere udsatte i sundhedssektoren, og der kræves en større indsigt, når man behandler børn. Funktionsnedsættelse og sygdom kræver givetvis yderligere opmærksomhed, og alle i tandplejeteamet må være forberedt på de etiske dilemmaer, som kan opstå i mødet med børnepatienten og forældrene. Grundprincippet er i øvrigt altid det samme – hver enkelt patient skal behandles ud fra sine behov, og sundhedsydelse skal gives på lige vilkår. Målet er naturligvis at opnå så god sundhed og funktion som muligt hos alle patienter.

Ved prioriteringer af behandlinger kan man gå ud fra forskellige etiske principper: menneskeværdsprincippet, behovs- og solidaritetsprincippet samt omkostningseffektivitetsprincippet. Disse principper optræder fx i svensk sundheds- og sygeplejelovgivning. Behovs- og solidaritetsprincippet indebærer, at ressourcer først og fremmest skal bruges på de borgere, der har størst behov. Behovsprincippet påpeger, at en persons behov kan ses fra forskellige perspektiver. Dels subjektivt, hvordan personen selv opfatter behovet, og dels objektivt, hvordan behandlere og samfund opfatter behovet. Omkostningseffektivitetsprincippet handler om at tilstræbe en balance mellem udgifter og effekt ved valget af behandling. Skal der vælges mellem to behandlingsalternativer med samme effekt, skal den billigste foretrækkes. På den måde rækker ressourcerne til flere.

Børn med funktionsnedsættelse og forskning

Børn kan ikke i fuldt omfang bedømme og forstå eventuelle risici og konsekvenser, som de kan blive udsat for i forbindelse med forskning. Forskning, som involverer børn med funktionsnedsættelse, er derfor mere problematisk fra et etisk perspektiv. ➔

Reglerne for etisk vurdering af forskning varierer fra land til land. Et vigtigt princip er dog, at hvis videnskabelige spørgsmål kan besvares ved henvendelse til voksne, beslutningskompetente personer, skal andre grupper ikke inddrages. Det er på den anden side vigtigt at inkludere børn med funktionsnedsættelse, deres vilkår og sundhed i forsknings- og udviklingsarbejde for at garantere god kvalitet i det fremtidige tandplejetilbud. Det er et ansvar, som påhviler forskersamfundet; men det stiller særlige krav til etisk analyse, til undersøgelsesdesign og til samtykkeprocessen. Forskningsprojekter skal godkendes af videnskabetiske komitéer, problemstillingerne skal være relevante for gruppen børn med funktionsnedsættelse, og al information skal tilpasses børnenes alder og modenhed.

Etiske dilemmaer

Børn med typisk udvikling får med stigende alder også efterhånden større autonomi. For børn med forskellige typer af udviklingshæmning er denne udvikling ikke lige så indlysende. Tandplejepersonalet skal være opmærksom på, at barnets modenhed ikke altid svarer til barnets kronologiske alder. Barnets begrænsede autonomi må i nogle situationer vikarieres, som regel af barnets forældre. Ved tandbehandling af børn indgår der derfor altid tre aktører. Det er barnet selv, barnets forældre/værge og behandleren. I en behandlingssituation må disse tre arbejde tæt sammen, og hvis en af dem ikke vil medvirke, bør en etisk optræden og stillingtagen bringes i anvendelse for at løse konflikten.

At vælge den rette behandling, pleje eller strategi er som regel ikke let, når man har at gøre med børn med komplekse medicinske diagnoser. Ofte siger man, at de langsigtede sundhedsgevinster er de vigtigste. Et tydeligt eksempel på dette er naturligvis profylakse. Et barn skal ikke have mundhuleproblemer, som kunne have været forhindret. Der er også risiko for, at tandplejen bliver overskygget af anden behandling og andre behov. Det er ikke nogen selvfølge, at patienter, familie, andre behandlere eller for den sags skyld tandplejen selv prioriterer den orale sundhed hos en person med funktionsnedsættelse (21). Der er mange forhindringer på vejen. Det er klart, at alvorlige medicinske tilstande eller akut sygdom kan medføre, at tandplejen kommer i anden række; men netop derfor er det vigtigt at indgå i et samarbejde med de øvrige aktører, så tandpleje og oral sundhed ikke tabes på gulvet.

Det kan undertiden være vanskeligt for en tandlæge, der behandler et barn med funktionsnedsættelse, at vælge det optimale behandlingsniveau. Barnets situation og forudsætninger er ofte enestående, og viden og erfaringer fra andre situationer kan ikke altid overføres sikkert og forudsigeligt til den individuelle patient. Al behandling er også i denne situation baseret på undersøgelse, diagnostik og behandlingsplanlægning; men valget af behandling kan være vanskeligt, og det kræver ofte et samarbejde mellem flere behandlere og specialister at nå frem til en fælles behandlingsplan. Ved behandlingsplanlægning er det vigtigt, at tandlægen gør sig klart, at alle beslutninger er ak-

tive og bevidste terapivalg, som skal dokumenteres. Det gælder også, når man udskyder en behandling eller helt afstår fra at behandle. I modsat fald er der risiko for at indiceret behandling for patienter, som har kompliceret diagnose eller er vanskelige at behandle, ikke bliver udført, hvilket på sigt kan påvirke sundhedstilstanden og forudsætningerne for fremtidig behandling.

Tandbehandling af børn med funktionsnedsættelse kan udføres på forskellige niveauer. Der er intet, der tilsiger, at al behandling skal ske hos en specialist. Det er snarere sådan, at visse dele af behandlingsplanen, fx forebyggende tiltag, med fordel kan udføres i almen praksis nær patientens bopæl. Det indebærer, at der går mindre tid fra skole og fritidsaktiviteter. Det forudsætter selvfølgelig, at den, der behandler barnet, har viden og engagement. Specialister kan fungere som rådgivere og i påkommende tilfælde som behandlere. Samarbejde mellem behandlingsniveauerne er essentielt for et helhedssyn. Grundlaget må være, at alle, som virker inden for tandplejen, har tilstrækkelig viden til, at de føler sig klædt på til at behandle patienter med funktionsnedsættelse.

Diskussion omkring nogle tilfælde

Det, som er fremført i denne artikel, gør ikke krav på at være en fuldstændig litteraturoversigt, men har blot til formål at belyse de særlige etiske problemstillinger, som tandlæger kan blive nødt til at forholde sig til, når de behandler børn og især børn med funktionsnedsættelse eller langvarig sygdom. For yderligere at belyse kompleksiteten præsenteres nu nogle kliniske tilfælde med etiske dilemmaer og forslag til mulige løsninger. Disse kan også danne grundlag for videre etiske diskussioner på arbejdspladsen.

Forældrene vil ikke have barnet behandlet

Da Kim på fire år kommer til tandlæge, viser det sig, at han har en kindtand, som skal fyldes. Kim led skade under fødslen og var meget syg de første år, han levede. Nu er han medicinsk set i god stand, men er sent udviklet, både motorisk og intellektuelt. Kims far modsætter sig behandlingen af tanden, for han vil kun se mælketand. "Tandlægen vurderer, at det er en tand, som kan behandles og opretholde en vigtig funktion i tandsættet i mange år endnu. Hvis den ikke behandles, risikerer Kim at få tandpine eller infektion, og måske ender det med, at tanden i stedet må ekstraheres.

Menneskeværdsprincippet

Kim har samme ret til god tandpleje og oral sundhed som alle andre børn.

Behovsprincippet

Det objektive behandlingsbehov er stort. Det subjektive behandlingsbehov er for faderens vedkommende beskedent; men man kunne få mistanke om, at han selv har en tandlægeskræk, som påvirker hans holdning.

Omkostningseffektivitetsprincippet

Behandlingsforslaget er rimeligt. At afstå fra behandling kan medføre smerte og udgøre en potentiel helbredsrisiko.

Forslag til løsning af det etiske dilemma

Kims autonomi vikarieres af faderen; men tandlægen er nødt til at vikariere drengens autonomi ved beslutning om behandling. Behandlingen behøver ikke blive udført med det samme, men kan planlægges. Kim kan komme til en modenhestilpasset indskoling/tilvænnning i tandplejen sammen med en voksen, han føler sig tryk ved. Man kan overveje at benytte sedering i forbindelse med successiv cariesekskavering.

Forældrene kræver behandling

Sara er 14 år. Hun har en multipel funktionsnedsættelse og går i specialskole. Sara har gået regelmæssigt til tandlæge, men har aldrig magtet at få taget intraorale røntgenoptagelser, dels på grund af ufrivillige bidereflekser, og dels fordi hun let får kvalme. Lattergas har været forsøgt uden succes. For et par år siden kunne tandlægen foretage en grundig undersøgelse, mens Sara var i narkose i forbindelse med et indgreb i ørerne. I samme omgang blev der ekstraheret to præmolærer på grund af trangstilling. Sara er cariesfri.

Saras mor er utilfreds med, at Saras fortænder står skævt, og vil have dem rettet. Tandlægen vurderer, at Sara ikke kan acceptere aftageligt apparatur, og at fast apparatur ville nødvendiggøre et antal narkoser. Hvad Sara selv synes om sine fortænder, er svært at få rede på.

Menneskeværdsprincippet

Sara har samme ret til tandpleje som andre børn.

Behovsprincippet

Det objektive behandlingsbehov er beskedent. Det subjektive behandlingsbehov er for moderens vedkommende stort, men tvivlsomt for Sara.

Omkostningseffektivitetsprincippet

Den indsats, der kræves, både af tandplejen og af Sara, forekommer urimeligt stor i forhold til det behandlingsresultat, som kan opnås.

Forslag til løsning af det etiske dilemma

Her må tandlægen gøre sit bedste for at overbevise Saras mor om, at den behandling, der kræves, er alt for omfattende og belastende til, at det er rimeligt at udsætte Sara for den. Okklusionsafvigelsen er desuden beskedent og påvirker ikke funktionen. Man kan overveje en anden vurdering ("second opinion"), fx af en specialist, for at styrke beslutningen og få moderen til trykt at stole på, at Sara ikke bliver forfordelt.

Barnet som har behov for behandling, men ikke koopererer

Johannes er 10 år. Han har en mælketand, som irriterer ham. Man vurderer, at den vil fældes inden for et år, og derfor bliver

ekstraktion den foretrukne terapi. Johannes har autisme og let intellektuel funktionsnedsættelse. Efter flere indskolingsseancer kommer han nu til tandlægen for at få behandling. Han er i godt humør, og alt er godt i begyndelsen. Men da tanden er blevet bedøvet, er det slut. Johannes vil ikke. Moderen, som ledsager ham, mister tålmodigheden. Hun synes, at der er brugt nok tid på den tand, og nu er den oven i købet bedøvet. Den skal ud nu! Hun synes, at vi skal holde Johannes fast og fjerne tanden. Hvad gør man?

Menneskeværdsprincippet

Johannes har samme ret til tandpleje og god behandling som andre børn.

Behovsprincippet

Det objektive behandlingsbehov er stort. Det subjektive behandlingsbehov er for Johannes' vedkommende stort. For moderen er det også ganske stort, hun vil jo gerne have, at Johannes får det godt, og vil have behandlingen overstået.

Omkostningseffektivitetsprincippet

Den behandlingsindsats, som kræves, er for tandplejen ganske beskedent, hvis behandlingen kan udføres konventionelt. For Johannes vurderes indsatsen i den aktuelle situation som urimeligt stor i forhold til det behandlingsresultat, som kan opnås. For moderen er den lille.

Forslag til løsning af det etiske dilemma

Her må tandlægen have mod til at sige stop. Johannes er åbenbart ikke klar til en ekstraktion på dette tidspunkt. At gennemtvunge en behandling, som indebærer, at han holdes fast, er krænkende både for Johannes' integritet og for hans autonomi. Der er desuden risiko for, at man opnår en kortsigtet gevinst på bekostning af et tillidstab på langt sigt. Hvis han fastholdes og tvinges til at udstå tandekstraktionen mod sin vilje, er der stor risiko for, at Johannes udvikler skræk og får en negativ indstilling til tandplejen, hvilket kan påvirke hans tandsundhed på sigt. Det er nok bedst at afbryde behandlingen og informere moderen om, at man har overvurderet, hvad Johannes kunne klare. Hvis der ikke er andre behandlingsbehov, kan man eventuelt komme videre ved, at man aftaler en ny seance, hvor man benytter sig af sedering og gennemfører behandlingen.

Konklusion

Tandbehandling af børn i almindelighed og børn med funktionsnedsættelse eller langvarig sygdom i særdeleshed stiller store krav til tandlægens viden om etik og evne til etisk refleksion. Al tandbehandling skal udføres med barnets tarv for øje. Autonomi, integritet og informeret samtykke er hjørnestenene i en etisk adfærd, og undertiden må tandlægen være parat til at vikariere barnets autonomi i behandlingssituationen.



ABSTRACT (ENGLISH)

Dental care for children with disabilities – ethical considerations

All dental care demands an ethical approach, maybe even more so in child dental care. Today more children with disabilities or long-term illness come to the dentist. How these children should be met and cared for does not differ from other patients, but in dental

care for children with disabilities and long-term illness it may be more likely for situations and ethical dilemmas to evolve, where the dentist must stop, reflect, and analyze before continuing with treatment. Autonomy, integrity, and informed consent are important concepts when meeting patients and parents. The dentist also has to be prepared to sometimes step in and substitute autonomy.

Litteratur

- Westbom L, Kornfält R. Chronic illness among children in a total population. An epidemiological study in a Swedish primary health care district. *Scand J Soc Med* 1987;15:87-97.
- Halfon N, Houtrow A, Larson K et al. The changing landscape of disability in childhood. *Future Child* 2012;22:13-42.
- UNITED NATIONS. Convention on the rights of the Child. (Set 2016 juni). Tilgængelig fra: URL: <http://www.ohchr.org/Documents/ProfessionalInterest/crc.pdf>.
- UNITED NATIONS. Convention on the rights for people with disabilities. (Set 2016 juni). Tilgængelig fra: URL: <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>.
- Norderyd O, Koch G, Papias A et al. Oral health of individuals aged 3-80 years in Jönköping, Sweden during 40 years (1973-2013). II. Review of clinical and radiographic findings. *Swed Dent J* 2015;39:69-86.
- Nørregaard PE, Qvist V, Ekstrand K. Prevalence, risk surfaces and inter-municipality variations in caries experience in Danish children and adolescents in 2012. *Acta Odontol Scand* 2016;74:291-7.
- Wigen TI, Wang NJ. Does early establishment of favorable oral health behavior influence caries experience at age 5 years? *Acta Odontol Scand* 2015;73:182-7.
- Agustsdóttir H, Gudmundsdóttir H, Eggertsson H et al. Caries prevalence of permanent teeth: a national survey of children in Iceland using ICDAS. *Community Dent Oral Epidemiol* 2010;38:299-309.
- Norderyd J, Lillvist A, Klingberg G et al. Oral health, medical diagnoses, and functioning profiles in children with disabilities receiving paediatric specialist dental care – a study using the ICF-CY. *Disabil Rehabil* 2015;37:1431-8.
- Klingberg G, Lingström P, Oskarsdóttir S et al. Caries-related saliva properties in individuals with 22q11 deletion syndrome. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod* 2007;103:497-504.
- Dourado Mda R, Andrade PM, Ramos-Jorge ML et al. Association between executive/attentional functions and caries in children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil* 2013;34:2493-9.
- Blomqvist M, Ahadi S, Fernell E et al. Dental caries in adolescents with attention deficit hyperactivity disorder: a population-based follow-up study. *Eur J Oral Sci* 2011;119:381-5.
- Salles PS, Tannure PN, Oliveira CA et al. Dental needs and management of children with special health care needs according to type of disability. *J Dent Child (Chic)* 2012;79:165-9.
- Vonnelich N, Lüdecke D, Kofahl C. The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Disabil Rehabil* 2015;29:1-7.
- Nowak CB. Recognition and prevention of child abuse in the child with disability. *Am J Med Genet C Semin Med Genet* 2015;169:293-301.
- Trulsson U, Klingberg G. Living with a child with a severe orofacial handicap: experiences from the perspectives of the parents. *Eur J Oral Sci* 2003;111:19-25.
- Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics, 4th ed. New York: Oxford University Press, 1994.
- SVERIGES TANDLÄKARFÖRBUND. Etiska riktlinjer. (Set 2016 juni). Tilgængelig fra: URL: <http://www.tandlakarforbundet.se/Vara-Fragor/Forbundets-fragor/Etiska-riktlinjer/>.
- Bischofberger E, Dahlquist G, Edwinson Månsson M et al. Barnet i vården. Stockholm: Liber, 2004.
- Hallström I. Barn i hälso- och sjukvården. In: Hallström I, Lindberg T, eds. *Pediatrisk omvårdnad*, andra upplagan. Stockholm: Liber, 2015;24-30.
- 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.