

Tandbørstningsprojekt.

Hvad er det, som gør, at det er svært for autister at børste tænder, og hvilke strategier kan være hjælpsomme?

Engelsk Titel: Teethbrushing and Autism

Psykolog Ann-Marie Low, Sygeplejerske Iben Kring

Team for ADHD og Autisme, Psykiatrisk Center Glostrup, Amager/Hvidovre Hospital, Region H

INTRODUKTION

Forekomsten af autismespektrumforstyrrelse (ASD) er steget i løbet af de sidste 5–10 år, særligt blandt personer, der diagnosticeres i voksenalderen (Russell et al., 2021). Der er mange grunde til, at personer søger en diagnose som voksne, men forhold relateret til funktionsniveau spiller en rolle for mange. Ét specifikt funktionsområde, som kan være udfordrende for mange – men ikke alle – personer med autisme¹, er personlige daglige aktiviteter (Personal Activities of Daily Living), såsom at børste tænder (Mirsky et al., 2021). Dette stemmer overens med kliniske erfaringer fra ADHD- og Autismeteamet (for voksne) i Region Hovedstaden, hvor det fremstår som et betydeligt problem for en relativt stor andel af de voksne, der søger udredning. For en ikke ubetydelig minoritet beskrives det som én af deres største daglige udfordringer.

På gruppeniveau har både børn og voksne med autisme dårligere mund- og tandhygiejne end kontrolgrupper og en relativt høj forekomst af caries og paradentale sygdomme, selvom dette varierer betydeligt fra person til person (Barboas et al., 2022; Da Silva, 2017; Sami, 2024). Dette er i sig selv et vigtigt udfald, men dårlig mundhygiejne og specifikke aspekter af tandstatus er også forbundet med øget risiko for fremtidige fysiske og systemiske sygdomme såsom diabetes, hypertension, forhøjet systemisk blodtryk og endda demens (Pussinen et al., 2020; Natarajan et al., 2025; Yin et al., 2023). Lige så vigtigt er det, at lavere oral sundhed er forbundet med reduceret livskvalitet, lavt selvværd og skamfølelse (Billa et al., 2023; Firmino et al., 2022; Fallea et al., 2024; Folker, 2024). Omvendt kan forbedrede mundhygiejnevaner, såsom hyppig tandbørstning, reducere risikoen for negative konsekvenser af tandsygdomme, herunder demens (Yoo et al., 2023).

Hvorfor tandbørstning er et problem for personer med autisme – særligt voksne – er overraskende sjældent blevet undersøgt i litteraturen, udover spørgsmål om autisternes viden og færdigheder om, hvordan man gør. En undtagelse er et nyere kvalitativt studie, hvor autistiske deltagere blev bedt om at beskrive, hvilke ”standard” anbefalinger for oral egenomsorg de kunne lide eller ikke lide (Mirsky, 2021). Resultaterne viste stor variation blandt deltagerne. De fleste havde ikke en aversion imod at børste tænder, men glemte ofte at børste

¹ Bemærkninger om sprogbrug: Der findes forskellige præferencer for, hvordan man omtaler personer med en autismediagnose – for eksempel om man bruger betegnelsen autist, person med autisme eller person på autismespektret. I dette dokument bruges der forskellige betegnelser i et forsøg på at imødekomme netop de forskellige præferencer.

anden gang i løbet af dagen, mens andre rapporterede, at de ikke kunne lide den sensoriske oplevelse (f.eks. smagen af mundskyl, følelsen af tandpasta i munden, smerte).

Formålet med dette forskningsprojekt er relativt ligetil: at belyse

1. De vigtigste problemstillinger, der gør tandbørstning til en vanskelig opgave – både ud fra et autiscentreret og et ikke-autiscentreret perspektiv.
2. Mulige strategier, der kan gøre det muligt for autister selvstændigt eller med støtte at udføre denne nødvendige personlige daglige aktivitet (PADL), set fra både en autiscentreret og et ikke-autiscentreret perspektiv.
3. Hvilke strategier, der virker for hvem på et givent tidspunkt (dvs. hvilke faktorer der påvirker effektiviteten af en strategi for en bestemt person).

Det er håbet, at dette projekt på sigt kan bidrage til at hjælpe personer med autisme og deres familier / støttepersoner med at udføre daglig tandbørstning ved at give information i et let tilgængeligt format.

METHODE:

Studiet gennemføres i to faser.

FASE 1. KLINIKERUNDERSØGELSE

Klinikere ved Team for Autisme og ADHD, Psykiatrisk Center Glostrup (n = 40), vil blive inviteret til at deltage i en online, anonym spørgeskemaundersøgelse ved et teammøde, der afholdes hver anden måned, eller via e-mail. De vil blive bedt om at give oplysninger om deres erfaringer med

- (1) omfanget og typen af de vanskeligheder, patienter med ASD har rapporteret i forbindelse med tandbørstning
- (2) eventuelle strategier, patienter med ASD har rapporteret i forbindelse med tandbørstning

Klinikere på en lokal tandklinik vil også blive inviteret til at deltage og bidrage med deres kliniske observationer og erfaringer vedrørende ovenstående efter en kort introduktion af førsteforfatteren.

Den eneste personlige information, klinikerne vil blive bedt om at angive, er antallet af år, de har arbejdet klinisk med personer med autisme, samt deres jobtitel (læge, sygeplejerske, psykolog, ergoterapeut, tandlæge, klinikassistent, andet).

Resultaterne vil blive analyseret kvantitativt og tematisk. Det forventes, at disse resultater vil bidrage til fase 2 af studiet.

FASE 2. SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE BLANDT AUTISTER, PÅRØRENDE TIL AUTISTER OG FAGPERSONER INDEN FOR AUTISMEFELTET

UDVIKLING AF ONLINE SPØRGESKEMA(ER)

Et online spørgeskema vil blive udviklet i 3 versioner, således at forskellige interessenter ([1] autister, [2] pårørende til personer med autisme og [3] støttepersoner / klinikere) udfylder et

spørgeskema, som er formuleret svarende til deres perspektiv (f.eks. for autister: "har du nogensinde oplevet vanskeligheder med at børste dine tænder?", mens dette for pårørende ville blive formuleret: "har din pårørende nogensinde oplevet vanskeligheder med at børste sine tænder?"). Spørgeskemaer vil blive oprettet i Redcap i den regionale database og være tilgængelige via en QR-kode og et link til spørgeskemaet i en periode på to uger.

Disse 3 forskellige versioner vil blive afprøvet af forskellige interessenter (n = 2–5 fra hver gruppe), som vil blive inviteret til at deltage via informationsmateriale i venteværelserne hos Team for ADHD og Autisme og ved personlig invitation fra forfatterne. Deltagerne vil modtage mundtlig og skriftlig information om projektet og blive bedt om at underskrive en samtykkeerklæring. De vil få tilsendt et online spørgeskema og blive inviteret til at give mundtlig feedback på spørgeskemaet til forfatterne i en online gruppediskussion, som herefter vil blive indarbejdet i designet af spørgeskemaet. Hvis deltagerne foretrækker det, kan feedback gives individuelt til forskergruppen.

Da en del af dette projekt er at designe et spørgeskema, kan selve spørgeskemaet naturligvis ikke inkluderes her til godkendelse. Det forventes dog, at det endelige spørgeskema vil indeholde:

1. Information om spørgeskemaet
2. Baggrundsinformation (se tabel 1).
3. Spørgsmål vedrørende – Har tandbørstning nogensinde været et problem for indekspersonen(e) (dvs. individet eller klientgruppen med autisme), i hvilken grad, og hvordan det har påvirket livskvalitet og funktionsniveau
4. Spørgsmål vedrørende – Hvilke strategier har virket, i hvilken grad og hvor længe
5. En åben sektion, hvor deltagerne kan skrive eventuelle kommentarer (maks. 500 ord).

Deltagere, som har autisme/er autister	Deltagere, som er pårørende til autister	Deltagere, som er professionelle, der arbejder med autister
○ Aldersinterval; Køn tildelt ved fødslen og kønsidentifikation; Uddannelsesniveau ○ Diagnose / diagnoser	○ Vedr. deres pårørende: Aldersinterval; Køn tildelt ved fødslen og kønsidentifikation; Uddannelsesniveau; Diagnose / diagnoser ○ Vedrørende dem selv: Alder, relation til personen med autisme, uddannelsesniveau	○ Vedr. deres klientgruppe: Aldersgruppe; Arbejdsområde ○ Vedrørende dem selv: Alder, profession, antal år arbejdet med denne klientgruppe

Tabel 1. Baggrundsinformation. Bemærk, at der vil blive spurgt om lidt forskellig information afhængigt af, om personen svarer som indeksperson, dvs. en person med autisme eller en forælder eller fagperson, der arbejder med personer med autisme.

REKRUTTERING

Personer med autisme, pårørende til autister og klinikere vil blive bedt om at deltage i 2 forskellige sammenhænge (under forudsætning af godkendelse fra de relevante organisationer):

- (1) På SIKON-konferencen i april 2026, hvor forfatterne afholder en workshop om tandbørstning. Forfatterne og evt. en studentermedhjælper vil være tilgængelige for spørgsmål fra deltagerne på konferencen samt telefonisk i en 2-ugers periode efter konferencen.
- (2) Gennem Autismeforeningen efter konferencen i en 2-ugers periode.

INDSAMLING OG ANALYSE AF DATA

Alle data fra de indledende klinikerspørgeskemaer vil i første omgang blive opbevaret i Redcap, hvortil kun forskergruppen har adgang. Data vil herefter blive indtastet anonymt i en relevant database til analyse på den regionale "L-drev", hvortil kun forskergruppen har adgang.

Resultaterne af de spørgeskemaer, der i afprøvningsfasen bruges til interessant-feedback, vil i første omgang blive opbevaret i Redcap og slettet efter mundtlig feedback vedrørende spørgeskemaet.

Al data fra det endelige spørgeskema vil i første omgang blive opbevaret i Redcap, hvortil kun forskergruppen har adgang. Data vil herefter blive indtastet anonymt i en relevant database (SPSS) til statistisk analyse.

ETISKE OVERVEJELSER

Studiet vil blive gennemført i overensstemmelse med Helsinki-deklarationen af 1964, inklusive efterfølgende revisioner.

Deltagere, der deltager ikke-anonymt, vil få skriftlig og mundtlig information og vil kun blive inkluderet efter, at de har givet informeret samtykke.

Andre deltagere (klinikere og personer, der deltager i det endelige spørgeskema) vil blive bedt om at angive, at de er klar over, at de deltager i et spørgeskema, og at data vil blive brugt til forskningsformål. Fordi deltagerne ikke bliver bedt om at dele personhenførbare oplysninger, vil der ikke blive indhentet skriftligt samtykke, da dette ville fjerne deltagernes anonymitet. Projektet vil blive anmeldt til Region Hovedstadens Forskningsjuridiske Afdelings interne register over aktive forskningsprojekter.

Efter forfatterens overbevisning vil interviewene og eventuelle spørgeskemaer ikke medføre ubehag for deltagerne. Der er ingen kendte forventede kort- eller langsigtede risici forbundet med det aktuelle studie. Skulle deltagere opleve ubehag (f.eks. angst) som følge af deltagelse i spørgeskemaet, har de mulighed for at kontakte forskergruppen op til 2 uger efter besvarelse via e-mail eller telefon (denne information vil blive givet i spørgeskemaet).

Interessenter, der deltager i afprøvnningen af de forskellige versioner af spørgeskemaerne, vil blive tilbudt en debriefing efter feedback-interviewene.

RESULTATER:

Data fra interviewene vil blive analyseret kvantitativt og (hvis relevant) tematisk. Den tematiske analyse af interviewene vil blive udført ved hjælp af en seks-trins guide beskrevet af Braun og Clarke (2006).

FORVENTET BETYDNING AF STUDIET

Det forventes, at dette studie vil bidrage til vores viden om (1) omfanget og typen af de vanskeligheder, som personer med ASD har rapporteret i forbindelse med tandbørstning, og (2) hvilke strategier personer med ASD selv har angivet som hjælpsomme. Det forventes, at studiet vil kunne støtte personer med autisme, deres familier og klinikere i håndteringen af problemer

relateret til tandbørstning og dermed potentielt forbedre mundhygiejnen og forebygge en række mulige alvorlige medicinske komplikationer forbundet med nedsat oral hygiejne i fremtiden.

ETISKE OVERVEJELSER

- Resultaterne vil blive præsenteret for Team for Autisme og ADHD (forventet sommer 2026).
- Resultaterne vil blive indsendt til publikation i artikelform til relevante, peer-reviewed tidsskrifter (forventet ultimo 2026).
- Et kort (dansk) resumé vil blive tilbudt til deltagere og til potentielt interesserede parter, såsom Autismeforeningen (forventet ultimo 2026).
- Et kort, én-sides resumé af resultaterne vil blive udarbejdet som en *infografik* og gjort tilgængeligt for potentielt interesserede parter, såsom Autismeforeningen og den britiske National Autistic Society (forventet ultimo 2026).

FINANSIERING

Der er på nuværende tidspunkt ikke sikret finansiering til projektet. Når studiet er godkendt af de relevante regionale instanser, kan der søges finansiering fra relevante kilder.

REFERENCER

- Barbosa, M. A., Lotito, M. C. F., Masterson, D., Pastura, G., de Souza, I. P., Tavares-Silva, C. M., & Castro, G. F. B. A. (2022). *Autistic spectrum disorder children and adolescents' oral health characteristics: Scoping review*. International Journal of Developmental Disabilities. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/20473869.2022.2092936>
- Billa, A. L., Sukhabogi, J. R., Doshi, D., Jummala, S., & Turaga, S. S. (2023). *Correlation of self-esteem with oral hygiene behaviour and oral health status among adult dental patients*. Annali di Igiene, 35(5), 397–408.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Fallea, A., Vetri, L., L'Episcopo, S., Bartolone, M., Zingale, M., Di Fatta, E., d'Albenzio, G., Buono, S., Roccella, M., & Elia, M. (2024). *Oral health and quality of life in people with autism spectrum disorder*. Journal of Clinical Medicine, 13(17), 5179. <https://doi.org/10.3390/jcm13175179>
- Firmino RT, Granville-Garcia AF, Paiva SM, Campos PH, Oliveira AV, Diniz MB. (2022). Shame from smiling and speaking due to oral health problems in Brazilian adolescents: a nationwide population-based study. *Pesqui Bras Odontopediatria Clín Integr*. e210188. <https://doi.org/10.1590/pboci.2022.068>
- Mirsky, L. B., Rogo, E. J., & Gurenlian, J. R. (2021). *Oral care experiences of young adults with autism spectrum disorder*. Journal of Dental Hygiene, 95(4), 41–50.
- Natarajan, P., Madanian, S., & Marshall, S. (2025). *Investigating the link between oral health conditions and systemic diseases: A cross-sectional analysis*. Scientific Reports, 15, 10476. <https://doi.org/10.1038/s41598-025-92523-6>

- Russell G, Stapley S, Newlove-Delgado T, Salmon A, White R, Warren F, Pearson A, Ford T. Time trends in autism diagnosis over 20 years: a UK population-based cohort study. *J Child Psychol Psychiatry*. **63**(6):674-682. doi: 10.1111/jcpp.13505. Epub 2021 Aug 19. PMID: 34414570.
- da Silva, S. N., Gimenez, T., Souza, R. C., Mello-Moura, A. C. V., Raggio, D. P., Morimoto, S., Lara, J. S., Soares, G. C., & Tedesco, T. K. (2017). *Oral health status of children and young adults with autism spectrum disorders: Systematic review and meta-analysis*. *European Archives of Paediatric Dentistry*, **18**(1), 17–36.
- Sami, W., Ahmad, M. S., Shaik, R. A., Miraj, M., Ahmad, S., & Molla, M. H. (2024). *Oral health statuses of children and young adults with autism spectrum disorder: An umbrella review*. *Journal of Clinical Medicine*, **13**(1), 59. <https://doi.org/10.3390/jcm13010059>
- Yin, W., Ludvigsson, J. F., Liu, Z., Roosaar, A., Axéll, T., & Ye, W. (2017). Inverse association between poor oral health and inflammatory bowel diseases. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, **15** (4): 525-531, ISSN 1542-3565, <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2016.06.024>.