



DIALOG

Vinter 2014

Medlemsblad for Leppe-/ganespalteforeningen



Monica Johansen.

Milliam J Veidung



FORENINGENS STYRE

Leder

Gabriella Jurisic Ottesen
Bognelvdalen 77
9545 Langfjordbotn
Tlf: 99 04 78 10
E-post: gabottes@frisurf.no eller
lepeganespalteforeningen@gmail.com

Nestleder

Eva Tone Fosse
Lyngbakken 3B
4340 Bryne
Tlf: 51 48 00 13 / 47 30 43 77
E-post: etfosse@frisurf.no

Kasserer

Kjetil Bakken
Meensveien 328
3719 Skien
Tlf: 48 14 01 90
E-post: kj.bakken@gmail.com

Sekretær

Åge Natvik
6887 Lærdal
Tlf: 90 73 98 67
e-post: age.natvik@lardalsnett.no

Koordinator likemenn

Sigrun Rudland
Brubakken 3
7334 Storås
Tlf: 95 23 05 72
E-post: sigrun_rudland@hotmail.com

Ungdomsrepresentant / varamedlem

Amalie Grindhaug
Malthusvegen 3
4274 Støl
Mobil: 98 68 12 34
Mail amalie_grindhaug@hotmail.com

Foreningens adresse:

Leppe-/ganespalteforeningen,
Meensveien 328
3719 Skien
<http://www.lgs.no>

Medlemskontingent er kr. 300,-

DIALOG Høst 2013

Innhold/styret	side 2
Kjære leser	side 3
Nye likepersoner	side 4
Seminar for parents with 2 year old children	side 5
Arbeidsuke	side 6
Ørebarn/APD	side 7
Nytt fra odontologen i Bergen	side 8-9
Bokprosjekt	side 10
Barnegruppa	side 11-12
Å vente på operasjon	side 13
Oppslagstavla	side 14
Likepersoner/adresser	side 15

FORENINGENS ADRESSE:

Leppe-ganespalteforeningen
Meensveien 328
3719 Skien
Tlf: 91870131

e-post: lepeganespalteforeningen@gmail.com



Kjære lesar

Endelig er vinterens nummer av Dialog ute. Vi har mye god lesning å by dere både fra teamene og medlemmer.

Også i dette nummeret har vi vært så heldig å få bidrag fra begge spalteamene og blant annet fått publisere enda en artikkel fra den internasjonale kongressen i Orlando mai 2013. Styret vil rette en stor takk til begge teamene for bidrag til Dialog, og ikke bare dette nummeret, men for alltid å stille opp med aktuelle artikler om deres arbeide.

Styret er godt i gang med planleggingen av årets landsmøte og familiesamling. Sett av helgen 30. mai – 1. juni, da møtes vi på Hafjell for fellesskap og faglig påfyll. Det er viktig å legge til rette for treffpunkter, for foreldrene, ungdommene og barna. Vi er hverandres likepersoner og har mye å dele. Og hvor godt er det ikke å finne både trøst, glede og inspirasjon i møte med mennesker.

Familiesamlingen gir oss også muligheten til å møte teamene, som foredragsholdere eller gjester. I år starter vi foredragene allerede fredag kveld og fortsetter lørdag. Vi får også besøk av filmskaper Ingebjørg Torgersen som skal vise oss filmen sin om Tara.

Styret har jobbet med Pasientreiser i Stavanger etter at de i februar 2013 la

om på sine rutiner og fjernet fly som billigste reisealternativ. Pasientreiser i Stavanger har nå kommet med konkrete beskrivelser av hva som dekkes. Les mer på nettsiden vår.

Foreningen har også i år søkt og fått innvilget støtte fra Aktiv ungdom til en internasjonal gruppeutveksling. Denne gangen ble utvekslingen arrangert i Langfjordbotn, Alta kommune. 35 ungdommer fra 7 nasjoner delte erfaringer og meninger omkring viktige aspekter ved menneskerettighetene. Vi arrangerte vår egen vinterolympiade og deltok i feiringen av samefolkets dag. Også dette arrangementet er et viktig treffsted for møte mellom mennesker.

Vi jobber videre med problematikken omkring ventelister på sekundæroperasjoner. Det viser seg å ikke være helt enkelt å få tak i hva som skjer med avvikene som rapporteres inn til Norsk Pasientregistret. Hvordan behandles disse dataene og hvordan kan vi som jobber interessepolitisk bruke statistikken for å synliggjøre ventelisteproblematikken?

En annen side ved denne problematik-

ken er den enkeltes opplevelse ved det å bli satt på vent. Styret ønsker å rette en takk til André Førund for å dele sine opplevelser med oss.

Vi hører veldig gjerne fra dere medlemmer, om dette tema eller om det er andre temaer dere ønsker vi skal jobbe med.

Foreningen har blitt tildelt stand på Helsesøsterkongressen i Stavanger i april. Her vil vi stille med informasjon om foreningen og være tilgjengelig for spørsmål. Dette er et viktig ledd i synliggjøring av foreningen og ikke minst våre likepersoner. Likepersonene har lenge jobbet med hvordan nå frem til de ulike profesjonene som er i kontakt med barna våre. De ønsker å synliggjøre foreningen og vårt tilbud om veiledning og barselbesøk. Vi har likepersoner i de fleste av landets fylker som verker etter å bli brukt i langt større grad enn hva de blir i dag.

Ønsker dere en fortsatt god vinter ☺

Gabriella Jurisic Ottesen
Leder

Ny likeperson i Buskerud

Mitt navn er Jorid Kippenes, og jeg er ny likeperson for Buskerud. Jeg er mamma til Alfred født i januar 2013, og er samboer med Aleksander. Alfred har venstresidig leppe-, kjeve og ganespalte. Vi bor alle tre i Drammen. Til daglig jobber jeg som psykolog, og jeg tror jeg har erfaring derfra som kan være grei å ha med inn i rollen som likeperson. Men i denne sammenhengen er jeg jo først og fremst mamma til en herlig gutt med spalte.



Alfred har Treacher Collins syndrom (TCS), en sjelden tilstand som kan påvirke utviklingen av ansikt, ører, luftveier, munn og svelg, tenner/bitt og øyne. Det er veldig store variasjoner, men den mentale utviklingen er normal. Ca. 30% av de med TCS har ganespalte. Alfred har underutviklede ytre ører og nedsatt hørsel fordi øregangene er veldig trange. Han får hjelp av et høreapparat som leder lyden med vibrasjoner gjennom skallen inn til det indre øret som er normalt.

Da Alfred ble født var vi forberedt på at han hadde spalte, men vi visste ingenting om at han hadde TCS. Vi har lært en del om det å ha et barn som er «litt annerledes», og prøver som foreldre å balansere mellom å være åpne om Alfred sin tilstand, men samtidig være klare på at han også er et helt vanlig barn.



Bortsett fra hørselen, er det nok spalten som har påvirket ham og oss mest i løpet av det første året. Om kort tid skal han lukke ganen, og vi både gruer oss og gleder oss til det er overstått.

Å være likeperson vil for meg bety å både være en del av et fellesskap, og å kunne både lære og dele erfaringer. Jeg gleder meg.

Ny likeperson Vestfold

«Jeg heter Line C. Urgård, og har tatt på meg vervet som likemann her i Vestfold, noe jeg ser frem til.

Jeg bor i Åsgårdstrand med min mann og sønn, som nå er 7 måneder. Sønnen vår er født med dobbeltsidig leppe- og enkeltsidig kjevespalte.

Jeg jobber til daglig som psykolog, men er i barselpermisjon frem til sommeren.»

Mitt telefonnummer er: 45 27 70 46 og mailadresse er:
line_urgard@hotmail.com



Seminar for parents with 2 year old children

På verdenskongressen «12th International Congress on Cleft Lip/Palate and Related Craniofacial Anomalie» som ble holdt i Orlando mai 2013 presenterte logopedene Tina Kaasa (fra Statped sørøst) og Jorid Tangstad (Statped vest) en e-poster om tilbudet som vi i Norge gir til 2-åringer født med leppe-kjeve-ganespalte (LKG). Tittelen på e-posteren er: «Seminar for parents and 2 year-old-children born with Cleft Lip and Palate (CLP) in Norway»

Tina Kaasa (logoped ved Statped sørøst) og Jorid Tangstad (logoped ved Statped vest)

Vi vil gi en kort oppsummering av e-posteren her

I Norge har vi gjennom mange år hatt en sentralisert tverrfaglig oppfølging av barn, unge og voksne født med LKG. Oppfølgingen er skissert i en behandlingsplan. Den gir foreldrene oversikt over behandlingstilbudet som de og barnet deres får.

Ved begge spalteteamene får foreldrene som har et barn født med spalte som involverer ganen, invitasjon til å delta på «2-årkurs» når barnet er rundt 2 år. Denne dagen kaller vi inn 4-6 barn og deres foresatte. Dagen er delt opp i en individuell oppfølging hos logoped og en felles gruppesamling for alle fremmøtte.

Hovedfokus for kurset er tale- og språkutvikling og psykologiske aspekt ved å bli født med LKG. Det er noe ulik vektning på kursdagen som arrangeres ved Statped sørøst og Statped vest, da de i sørøst har psykolog i teamet. Ved gruppesamlingen legges det til rette for at foreldrene skal få dele erfaringer og det informeres om oppfølgingen fra teamet. Målet for kurset er å øke foreldrenes kompetanse om barnets språk- og taleutvikling, samt trygge dem i sin rolle som foreldre. Ved den individuelle oppfølgingen er logopeden i lek/samspill med barnet og observerer barnets språk- og språklydsutvikling. Dette sammen med samtale med foresatte gir grunnlag for å si noe om barnet språk- og taleutvikling. Dersom man ser at barnet har behov for ekstra oppføl-

ging anbefales tiltak i samråd med foreldrene. For at personalet i barnehage og foreldre kan få veiledning av logoped på hjemstedet, må barnet først søkes til PPT i hjemkommunen. Logoped fra LKG-teamet kan om nødvendig veilede personalet i barnehagen i hvordan de kan legge til rette for best mulig språkstimulering. Foreldrene får også informasjon om den videre oppfølgingen deres barn skal få av LKG-teamet.

På slutten av kursdagen fyller foreldrene ut et evalueringsskjema. Det blir benyttet samme evalueringsskjema i Statped sørøst og Statped vest. Spørsmål som stilles i evalueringsskjemaet er:

- 1.) I hvilken grad er du fornøyd med 2-årskurset?
- 2.) Hvor viktig er det å treffe andre 2-åringer født med LKG og deres foreldre?
- 3.) Hvor viktig var det å ha en felles samling i tillegg til den individuelle undersøkelsen av barnet ditt?

Foresatte blir spurt om å krysse av på om de er: «svært fornøyd, fornøyd, mindre fornøyd og ikke fornøyd»

Vi har gått gjennom evalueringsskjemaene og sett på rubrikkene/spørsmålene. Svarene fra kurs holdt i 2011 og 2012 ble vist som søylediagram i e-posterpresentasjonen. Her vil vi kort gjengi tallene i ord. De to årene deltok det til sammen 18 grupper med foreldre på seminardagene.

Spørsmål 1 «I hvilken grad er du fornøyd med 2 årskurset?». Her viste tallene fra 2011 og 2012 at flertallet var

meget fornøyd med kurset, tett fulgt av de som var fornøyd.

Spørsmål 2 «Hvor viktig er det å treffe andre 2 åringer født med LKG og deres foreldre?». Her mente de fleste at det var viktig og svært viktig å treffe andre i samme situasjon. Kun et fåtall (2%) opplyste at de syntes det var mindre viktig.

Spørsmål 3 «Hvor viktig var det å ha en felles samling med informasjon i tillegg til den individuelle undersøkelsen av barnet ditt?». Her svarte flertallet at det var viktig og svært viktig å ha en slik fellessamling. Også her var det kun et fåtall (4%) som mente det var mindre viktig å delta på gruppesamlingen.

Ut fra svarene kommer det fram at de fleste foreldrene er fornøyd med kursdagen. De synes det er viktig at dagen inneholder tid for individuell oppfølging hos logoped, samtidig som det kommer fram at de også mener det er nyttig å møte andre foreldre som har barn født med LKG. Dette er en tilbakemelding som fører til at vi fortsetter med kurset. Vi vil hele tiden vurdere tilbudet og endre der det er behov for det.

Vi ønsker de av dere som har en 2-åring født med spalte i ganen velkommen til å delta på kursdag i 2014.



Arbeidsuke i 9. klassetrinn for Alexandra

Vi var så heldige her i spalteteamet i Bergen og bli spurt av vår pasient Alexandra om hun kunne få være hos oss i arbeidsuken sin i slutten av mai 2013. Det satte vi selvfølgelig stor pris på. Det var litt som måtte ordnes på forhånd siden både Alexandra selv, en foresatt og klassestyreren måtte skrive under på erklæring om taushetsplikt. Da det var i orden, var det å finne passende klinikkutrustning og inngangskort til det nye Odontologibygget hvor vi nå har tilholdstedet i 1. etasje. Tirsdag 21. mai kl 8.00

var hun klar. Hun fikk se en del pasienter og hun fikk slippe sluttmodeller av seg selv etter kjeveortopedisk behandling. Vi hadde omvisning på tannlegeskolen og hun fikk prøve å borre i plastikktenner på Ferdighetscenteret til de ferskeste tannlegestudentene. Hun fikk også være med på røntgenopptak med den nye CBCT'en som Universitetet har fått på røntgenavdelingen. Den siste dagen fikk hun være med på Baby-info på Haukeland der hun fikk møte hele LKG-teamet samlet, og våre nye pasienter med de-

res foreldre, mon tro om hun får treffe dem igjen som ferdig tannlege en gang i fremtiden.

Vi takker for en trivelig uke med Alexandra.

Eli, Paul og Tone.

PS! Tone er vår nye sekretær i spalteteamet i Bergen og er her avbildet som pasienten til Alexandra.

Ørebarn

Mange spaltebarn strever med vann i mellomørene, slik vår Olav gjør. Han har vært igjennom utallige dren-operasjoner, og i skrivende stund sitter jeg igjen på et venteværelse, med gutten liggende på operasjonsbordet.

Skrevet av en stolt mor, Sigrun Rudland

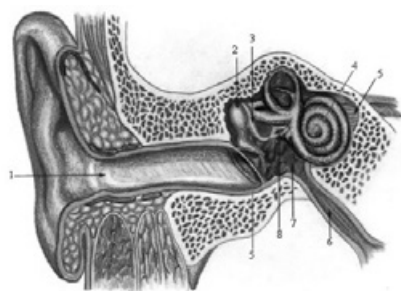
Selve spalten har vi merket lite til, han har vært heldig med alle operasjoner, og språket uttalemessig har vært i orden fra første stund. Men vi begynte tidlig å lure på hvorfor setningsoppbyggingen hans var så umoden, og ordforrådet så lite. Etter hvert, da han begynte i skolen, ble forskjellene merkbare. Han ble utredet for lese og skrivevansker, språkvansker, adhd m.m. Ingenting var «feil», samtidig som det tydelig var noe feil. Frustrasjonen hos elev, lærere og foreldre økte. Vanskeligheter med å motta informasjon i klasserommet, store vansker sosialt, faglig etterslep, god hørsel enkelte perioder, nærmest døv andre ganger. Konfliktene har vært mange. Spesialpedagoger, PPT og BUP har klødd seg i hodet, etter hvert ble Statped Midt, med Møller kompetansesenter, koblet inn. Endelig fikk vi noen svar.

APD – Auditory processing disorder

Olav har APD – Auditive prosesseringsvansker. APD er betegnelsen på vansker barn har når det ytre øret fungerer normalt, men hjernen ikke klarer å oppfatte og tolke lydbildet. APD handler både om hvordan hjernen bearbeider akustiske og auditive inntrykk, og om hvor godt den gjør det. I brosjyrer kunne vi lese at foreldre og andre voksne rundt barn med APD beskrev barna sine slik:

lett distraherbare for bakgrunnsstøy

- har vansker med å forstå rask eller uklar tale
- har vansker med å høre hvilken retning lyder kommer fra
- har overfølsomhet for enkelte lyder (hyperacusis)
- gir ujevn respons til auditive stimuli
- har svake lytteferdigheter
- vise svake prestasjoner i forvirrende miljø
- har vansker med å forstå ukjent dialekt
- spør ofte om å få gjentatt informasjon
- har lese-, skrive- og stavevansker



Dette var som å lese om vårt eget barn. Endelig fikk vi svar på hvorfor han er så engstelig og utrygg, hvorfor han, som hører dårlig, likevel er så sensitiv for høye lyder. Hvorfor setningsoppbygging og ordforråd er svakt, og ikke minst hvorfor skolehverdagen har vært så trasig i alle år. Det var som om kilolodd falt av skuldrene våre. Ikke fordi han fikk en diagnose, nei, fordi vi endelig fikk svar. Og det beste av alt, er at det er hjelp og få.

Olav har nå fått hørseltekniske hjelpemidler på skolen, en liten høyttaler på øret, lærer og medelever har mikrofon på pultene sine. Han kan derfor delta mer i muntlig undervisning, han hører hva medelever og lærere sier, og unngår derfor mange misforståelser og kimer til konflikt. Og i disse dager skal han begynne med auditiv lytte -og taletrening i regi av Statped Midt Møller og Høresentralen ved St.Olavs hospital i Trondheim. Han skal ha ulike former for lyttetrening 25 minutter hver dag. Etter åtte uker skal han retestes ved Høresentralen på St.Olavs, og forhåpentligvis skal han da ha oppnådd en merkbar forbedring. Dette er vi utrolig spente på!

Kilde: www.sansetap.no

Situasjonsrapport fra tannlegene i spalteteamet i Bergen

Nå har vi vært i nytt odontologibygget i Årstadveien 19 i snart to år og mye har skjedd hos oss etter flyttingen. Vi har både flyttet til nye kontorer i den nye tannlegeskolen, og blitt en del av Hordalands fylkeskommunes Kompetansesenter Vest. Vår kjære sekretær Marit Hestness pensjonerte seg sommeren 2013, og vi har fått en ny god erstatning i Tone. I juni ble det holdt en fin avslutningsfest for Marit, hvor hun sto for tapas og deilige kaker.

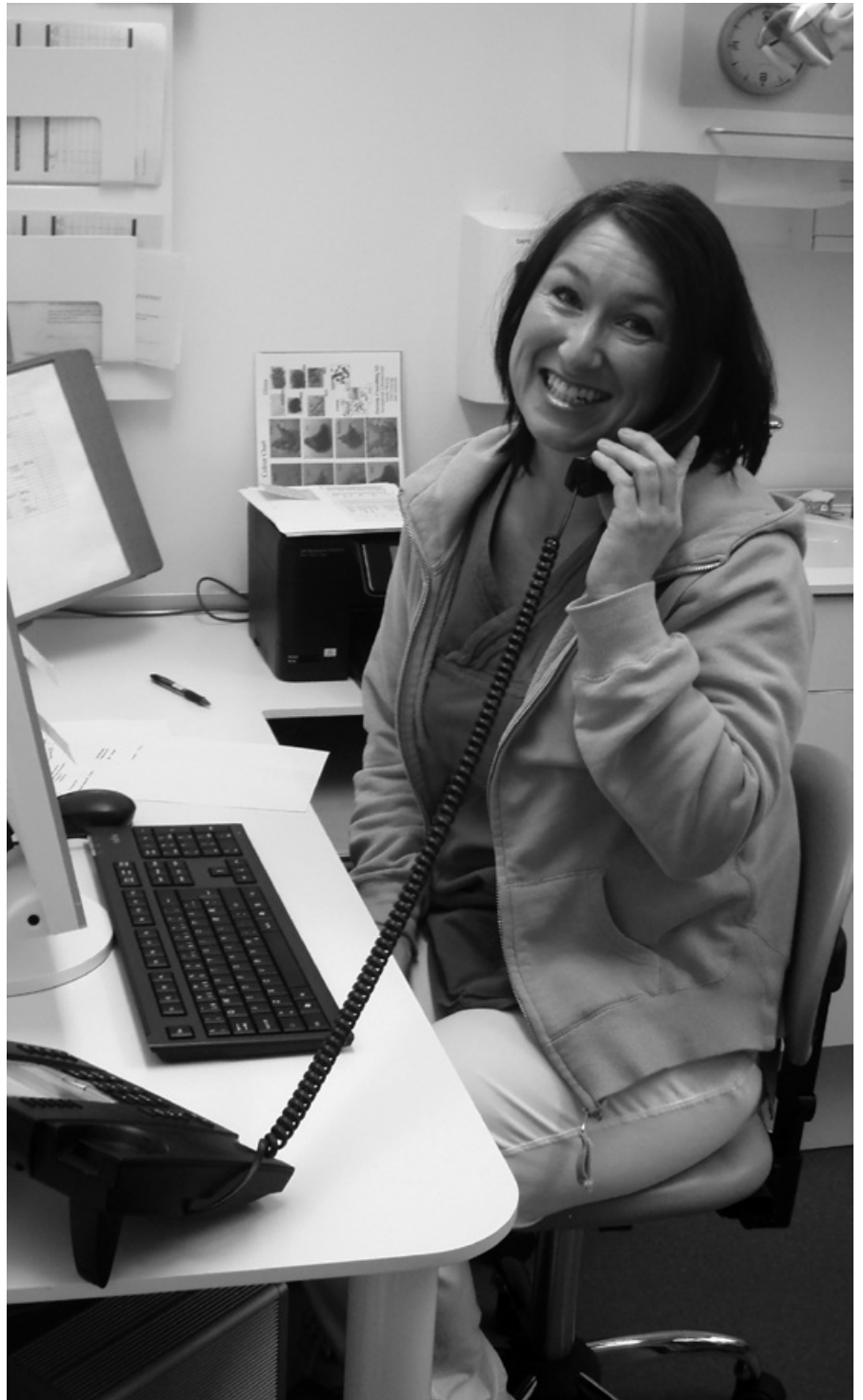
Paul og meg har blitt veldig glad i Tone, men savner også Marit. Marit var nesten som en mor for både oss og pasientene. Hun hadde full kontroll på oss, pasientene og teamet til en hver tid og var like blid uansett hvor mye det enn stormet på klinikken. Marit ble headhuntet til spalteteamet av tannlege Rolf Tindlund i 1998. Paul og jeg har også satt stor pris på samarbeidet siden vi ble en del av teamet i henholdsvis 2000 og 2007.

Å være sekretær i spalteteamet er utfordrende; i tillegg til å holde det rent og ryddig og koordinere timeboken må sekretæren vår legge til rette for 6- og 16-års fellesklinikk, fellesmøte og forskningsprosjekter som Scandcleft og Tops bare for å nevne noe.

Marit og jeg hadde vårt eget lille forskningsprosjekt, etter en idé fra Tindlund, som ble presentert på en internasjonal kongress i Orlando. Det er ikke mange sekretærer som har avsluttet karrieren med å være førsteforfatter av en e-poster på internasjonal kongress!

Studien gikk ut på å finne ut av pasientenes motivasjon til å møte på fellesklinikk vår og høst ved 6 og 15 år fra 1985 til 2010. I internasjonal sammenheng er dette datamaterialet spesielt på grunn av en enhetlig innkallingsstruktur over 25 år og at kostnader for reise og opphold bli dekket, slik at alle skal kunne ha mulighet for behandling. Etter fellesklinikken samles vi i teamet og lager en individuell plan for hver av pasientene. Denne planen får pasientene tilsendt i posten.

Fra 1985 til 2010 var det til sammen 3020 6- og 15-åringer som ble innkalt til fellesklinikk. Av disse plukket vi ut de som ikke møtte til første innkalling og



registrert om de var innkalt til vår eller høst, hvilket tiår de tilhørte (1985–1994, 1995–2004 og 2005–2010), kjønn, hjemfylke, alder (6 eller 15 år) og spaltetype.

Det var bare en liten andel, 6.2%, som ikke møtte på første innkalling og det gjør at det er vanskelig å trekke statistisk signifikante konklusjoner fra denne studien, men vi kan se noen tendenser: Hipp, Hurra for det gode oppmøtet!

Resultatene ble slik:

- 15 åringene ble ikke noe spesielt flinkere å møte til 2. innkalling.
- Det var mer utfordrende å møte om våren enn om høsten for både 6- og 15-åringene.
- Foreldrene var mer ivrige på å ta 6-åringene til fellesklinikk enn 15-åringene sine, uavhengig av årstid og tiår.
- I løpet av de 25 årene som ble sett på var det dessverre en nedadgående

trend i interessen for å møte til fellesklinikken.

- Gutter var mindre motivert enn jenter.
- De med isolerte ganespalter (de usynlige spaltene) var mindre motivert til å møte enn de med leppe-kjeve-ganespalter (de synlige spaltene). Spaltetypen ble bare sammenlignet ved 15 år.
- I den norske populasjonen er det flest gutter med leppe-kjeve-ganepalte og flest jenter med isolerte ganespalter. Av de 186 som ikke møtte var det 108 gutter og 78 jenter, av disse var det 37 gutter med isolerte ganespalter.
- Overraskende nok var det hordalendingene som var dårligst til å møte, mens med hensyn til fylke var det de fra Sogn og Fjordane som var flinkest å møte.

Vi har konkludert med at avstanden mellom hjemplassen og Bergen ikke har noe å si på motivasjonen for å møte. Teamet må bli flinkere til å informere gutter med isolerte ganespalter om hvor viktig det er at de møter til fellesklinikk. Vi vil jo gjerne også se de som det mest sannsynlig går veldig bra med. Det var skuffende at motivasjonen for å møte har sunket med årene når man tenker på at det er lettere å komme seg fra sted til sted nå enn for 25 år siden.

Vi ser også at fellesklinikk er et effektivt behandlingsopplegg der vi på en enhetlig måte får møtt pasientene i viktige tidspunkt i det lange behandlingsforløpet.

Bergenspasientene har grunn til å være stolt over innsatsen og vi håper det blir mye god forskning på materialet som vi samler inn. Vi ser nå frem til at Scandicleft materialet snart kan åpnes opp for forskning. Det blir spennende!

Vi gjør oppmerksom på at fra 2010 er 15-års klinikken endret til 16-års klinikk for at vi skal ha likt opplegg med Oslo teamet.

Marit sender en varm hilsen til alle pasientene.

Med vennlig hilsen
Eli Brinck



Bokprosjekt om leppe-/kjeve-/ganespalte

Ei mer populærvitenskapelig anlagt bok om leppe-/kjeve-/ganespalte (LKG) er – ifølge gode kontakter, ennå ikke skrevet på norsk, men ut fra det faktum at det av tusen nyfødte, statistisk er to barn med en eller annen form for spalte, burde det være grunnlag for å lage ei slik bok.

Av Anders Hals

Dette er hva jeg – en forholdsvis voksen mann, har satt meg fore å gjøre. En fødselsrate på 2 ‰ skulle bety at det er rundt 10 000 av oss i kongeriket, og min egen bakgrunn – utenom 60 år som «spaltist», er bl.a. at jeg i snart 30 år har arbeidet i fagpressen – dels som journalist og dels som redaktør

Hva er leppe-/kjeve-/ganespalte og hvilke komplikasjoner kan ei sånn diagnose innebære i ens daglige liv? I min barn- og ungdom utover på 60-tallet var det stor uvitenhet blant folk flest, og et barn med et snøvlete språk og et litt «feilkonstruert» ytre ble lett plassert i en bås – av unger så vel som av voksne.

Det er ikke slik nå. Den medisinske behandlingen av spalte, taleundervisning og involveringen i og med det øvrige skoleverket, har gjort underverker. Imidlertid er

det fortsatt stor uvitenhet om hva dette er; hva dette skyldes og hvordan mange «spaltister» opplever og kanskje framfor alt har opplevd hverdagen. Det er dette jeg ønsker å se nærmere på i ei slik bok.

Boka er tenkt to-delt – én del som tar for seg der rent medisinske eller diagnosen, og én del viet den enkelte «spaltist» – for eksempel vedkommendes hverdag fra de tidligste år og framover – i skolen, i lek og fritid, ungdomstid og tidlig voksenliv, utdanning, følelsesliv, familieetablering osv.

Jeg kan også veldig godt tenke meg i dette en bolk om de pårørendes tanker og erfaringer rundt dette med å få og oppdra et barn med spalte. Jeg klippet navlestrengen på alle tre ungene våre, men det første jeg så på da de kom ut, var ikke strengen og det var ikke det «litt lenger

ned», heller: Nei, det første jeg så på, var munn og nese – sikkert ut fra egne erfaringer som «leppe-ganespaltist».

Dialog – både bladet og fenomenet, er veldig viktig for å fremme kunnskap og forståelse for LKG, men et utspill blir aldri bedre enn hva fakta- og erfaringsgrunnlag tilsier. Det hele står og faller med kilder; og derfor denne henvendelsen. Jeg ønsker kontakt med flest mulige «spaltister» – begge kjønn og alle aldre, og gjerne også pårørende til mennesker med spalte.

Jeg har stor forståelse for at mer og mindre voksne egentlig helst føler seg ferdige med dette, og derfor heller ikke ser noe poeng i å stille opp. Men kanskje nettopp derfor bør de gjøre det, for hva var det som gjorde at man er der man er i dag, og hva kan behandlere og skoleverk lære av sånt.

Folk må gjerne stille opp anonymt. Selv om det i noens øyne kan svekke troverdigheten, vil jeg heller ha en henvendelse for mye enn en for lite. Jeg har ikke satt noen streng tidsfrist for nå dette skal landes, men jeg håper at jeg i løpet av et par år kan si at: I morra kommer boka!

Reklamen kjennetegnes av brede smil og feilfrie, kritt hvite tenner bak et ellers feilfritt ytre. Jeg har aldri smilt med å vise tennene – et fenomen som i dyreverdenen for øvrig betyr det stikk motsatt av trivsel og velvære. Når en hund snerrer eller flekker tenner, er det en klar advarsel til noen om å pelle seg vekk!

Jeg håper at ingen stikker unna – tvert i mot at henvendelsene strømmer på til bokprosjektet, og jeg nås lettest via e-post a-hals@online.no eller telefon 97 06 23 42.



Barnegruppa- en workshop om mestring for barn med en synlig eller hørbar annerledeshet

I mai 2013 var vi så heldige å få presentere Barnegruppa på verdenskongressen for leppe-kjeve-ganespalte i Orlando, USA. Her følger en sammenfatning av denne presentasjonen.

Av Spesialpsykolog Ruth Hypher, Statped sørøst, fagavdeling språk/tale

Barnegruppa ble første gang holdt i 2007, på initiativ fra daværende psykolog ved spalteteamet, Frøydís Tevik. Utgangspunktet for gruppa var at mange barn med leppe-kjeve-ganespalte opplever å få spørsmål og kommentarer om spalten som kan være sårt. Noen kan oppleve erting eller mobbing. Flere barn er alene om å ha en spalte på skolen eller hjemstedet og savner andre å dele erfaringer med. Det kan også være vanskelig å vite hvordan man skal takle oppmerksomhet, spørsmål eller andre utfordringer knyttet til det å ha en spalte, når man ikke har noen å dele slike erfaringer med. Med gruppa ønsker man å gi barn som synes det kan være vanskelig å håndtere en synlig eller hørbar annerledeshet, et møtested der man kan være seg selv, bli kjent med andre og snakke åpent om temaer knyttet til det å være annerledes. Gjennom de to samlingene jobber man med oppgaver for å styrke selvfølelsen og strategier for å håndtere kommentarer, erting og uønsket oppmerksomhet.

Barnegruppas teoretiske forankring er først om fremst i kognitiv atferdsteorie. Teorien går i korthet ut på at måten man tenker om og oppfatter en situasjon, får følger for både hvordan man føler seg og for hva man velger å gjøre med situasjonen. Et eksempel på dette kan være en klasseromssituasjon der noen på bakerste rad fniser mens en elev holder en presentasjon. Dersom eleven har en grunnleggende forståelse av seg selv som flink og dyktig, vil hun raskt avfeie fnisingen som noe som ikke handler om hennes person eller presentasjon, og gå videre uten å la seg påvirke av fnisingen. Hos

en elev som har en grunnleggende oppfattelse av seg selv som annerledes eller mindre begavet, kan derimot den samme situasjonen vekke tanker om at hun ser eller høres rar ut. Måten jenta tolker situasjonen på, vil igjen få følger for hvordan hun føler seg og hva hun gjør. I dette tilfellet vil hun kanskje føle seg dum og nervøs, og haste gjennom presentasjonen for å bli fort ferdig. En situasjon kan med andre ord vekke helt ulike tanker og følelser hos barn, og få forskjellige følger for hvordan de oppfører seg. I løpet av de to samlingene i barnegruppa, får barna anledning til å ta ulike perspektiv på vanskelige situasjoner de kan oppleve i hverdagen, både med tanke på hvordan en som mobber kan tenke, men også hvordan man selv kan velge å forstå situasjonen. Barna bidrar selv med eksempler fra sine miljøer. Det er for eksempel viktig å kunne skille på om noen spør om spalten fordi de er nysgjerrige, eller om de egentlig er ute etter å erte. Barna får også anledning til å prøve ut ulike strategier i møte med spørsmål eller kommentarer, innenfor en trygg ramme, og vurdere hvilke strategier som kan passe best til de forskjellige situasjonene.

Narrativ teori er en annen sentral del av Barnegruppas faglige grunnlag. Den handler om at den historien (narrativet) vi skaper om oss selv, er avgjørende for hvordan vi tenker om vårt handlingsrom og muligheter. Historien er preget av både hvem vi er som personer, men også den sosiale og kulturelle sammenhengen vi vokser opp i. Historien om oss selv hjelper oss til å skape en sammenhengende helhet,

både om oss selv, men også om verden. Noen ganger kan historien fortelle om et kanskje snevert og negativt bilde av hvem vi er og hva vi kan få til. For barn som er født med en spalte, kan for eksempel spalten ta uforholdsmessig stor plass, på bekostning av andre viktige sider ved barnet. Det å da få hjelp til å se på sin historie utenfra og kanskje omdefinere den delen av historien som virker begrensende og hemmende på det livet man ønsker å leve, kan være nyttig for mange. I barnegruppa gis det blant annet anledning til å se på hva som er typisk for meg, og hva som skal få mest plass i mitt liv.

Vi tenker også at det å møtes i en gruppe og dele erfaringer, har en vesentlig verdi i seg selv. En amerikansk psykiater som heter Irvin Yalom har skrevet flere bøker om gruppens «kurative faktorer», det vil si hvilke faktorer ved en gruppe som kan skape endring hos de som deltar. Han beskriver blant annet faktoren «universalitet», det å erfare at man ikke er alene med sine opplevelser, og «interpersonlig læring», det å lære av tips og erfaringer fra jevnaldrende.

Barna får tilbud om å delta i Barnegruppa, i forbindelse med 10-årskontrollen ved spalteteamet i Oslo. Det kan være ulike utfordringer som er utgangspunktet for at et barn blir spurt om han/hun ønsker å delta. Det kan for eksempel være det å streve med hva man skal svare på spørsmål, eller plages av å få oppmerksomhet på grunn av spalten. Andre kan oppleve erting eller mobbing, og noen føler seg rett og slett alene om å være annerledes på hjem-plassen. Det holdes ca to grupper i året,

og gruppene ledes av to psykologer og en logoped. På hver gruppe er det mellom fem og åtte deltakere, med foreldre.

Deltakerne møtes to ganger, med noen måneders mellomrom. Samlingene begynner med en felles oppstart for foreldre og barn, deretter går de til hver sin gruppe. Foreldrene får anledning til å drøfte temaer om blant annet mestring og ungdomstid sammen med en av psykologene, og dele erfaringer og tanker med de andre voksne. Barna blir kjent gjennom diverse leker og oppgaver i starten. Vi jobber blant annet oppgaver som ser på hva som er «typisk for meg», og barna nedtegner også viktige hendelser i livet frem til nå ved hjelp av en tidslinje. Dette kan være hendelser relatert til spalten, som operasjoner og behandlinger, men også andre begivenheter, som for eksempel flytting, skolestart, å få søsken eller et kjæledyr. Barna får dele sine erfaringer og utover dagen bruker vi deres innspill og eksempler i rollespill med hånddukker. Slik kan de prøve ut forskjellige roller i en ufarlig setting. Barna kan veksle på å være den som er nysgjerrig eller kommenterer, og teste ulike svar man kan gi. I løpet av dagene jobber vi også med et verktøy kalt «hjelpenhånda», som er en del av «Psykologisk førstehjelp», utviklet av psykolog Solfrid Raknes. Den baseres seg på kognitiv atferdsteori, som nevnt over. Dette er et nyttig verktøy, som vi vet også er i bruk på mange skoler. Innimellom de forskjellige øktene, har vi flere quizer og konkurranser, saft og frukt, og midt på dagen samles vi alle til pizza i kantina!

Etter hver av de to møtedagene, får barna tilsendt et brev med bilder fra dagen og en oppsummering av det vi har snakket om og jobbet med. Ideen med brevet er å minne barna på gode tanker og strategier som kom frem på samlingen, og gi barna en anledning til å snakke mer om disse temaene hjemme. Vi vet også at flere av barna har hatt kontakt med hverandre gjennom SMS eller epost mellom møtedagene.

Gjennom anonyme evalueringsskjema har vi samlet responsen fra deltakerne.



Vi har fått svært gode tilbakemeldinger på Barnegruppa, både fra foreldre og barna. Her følger noen eksempler fra foreldrene: «Nå vet han at han ikke er alene», «Det var nyttig å dele erfaringer og råd med andre foreldre» og «Vi snakker mer åpent sammen hjemme nå». Barna har blant annet skrevet: «Jeg har blitt litt modigere», «Nå vet jeg hva jeg skal svare når noen spør» og «Det var kult å treffe andre barn med spalte». Vi synes det er utrolig moro og givende å treffe alle de flotte barna, og høre om

deres erfaringer og gode ideer. Vi gleder oss til flere samlinger fremover, faktisk allerede nå om en uke!

Å vente på operasjon

For 2 år siden ble jeg plassert på venteliste til en operasjon ved Haukeland universitetssykehus. Denne operasjonen er siste ledd i den 20 år lange prosessen som følger barn med leppe-kjeve-ganespalte, og dreier seg i mitt tilfelle om en utvendig finpuss av overleppe og nese.

Av André Førstund, 22 år

Jeg fullførte forrige operasjon da jeg var 18 år, og ble på det tidspunktet fortalt at den neste operasjonen min ville finne sted det året jeg fylte 20. Noen måneder etter 20-årsdagen min tok jeg kontakt med sykehuset for å orientere meg om prosessen og når jeg kunne forvente at operasjonen ville inntreffe. Det nærmet seg sommerferie, og jeg var interessert i å koordinere operasjonen i forhold til en sommerjobb jeg hadde. Svaret jeg fikk fra sykehuset var noe uventet, men forståelig slik det ble presentert da; operasjonen min var blitt nedprioritert til fordel for kreftrelaterte saker. Sykehuset hadde en del færre leger på jobb i ferieukene, og var selvsagt nødt til å prioritere slik.

Det var først da jeg tok kontakt etter sommerferien at jeg ble bekymret for alvor. Da jeg ringte Haukeland og fikk vite at jeg stod på venteliste uten noen antydning til en eventuell operasjonsdato, må jeg innrømme at jeg ble lettere sjokkert. Det var for meg helt utenkelig at dette kunne være noe annet enn en feil i listene deres, så jeg slo meg til ro med forslaget til den telefonansvarlige jeg snakket med: hun la inn en purring til kirurgteamet som har ansvaret for min operasjon. Etter noen uker uten

en lyd fra sykehuset, ringte jeg dem på nytt. Jeg snakket med samme telefonansvarlige, som sa at purringen var sendt og motatt. Dessverre hadde ikke teamet klart å finne en dato til meg da heller.

Etter mange slike telefoner jevnt fordelt ut over tiden mellom da og nå, sitter jeg som 22-åring igjen med det eksakt samme svaret: teamet har ikke klart å finne en dato til meg, og jeg står ennå på venteliste. Hvor høyt oppe på denne listen jeg står, eller hvor lang tid det antas at jeg må vente, får jeg ikke svar på. Jeg har heller ikke fått snakke direkte med noen kirurg, enda jeg i håp om litt mer konkret informasjon har bedt spesifikt om dette. Denne mangelen på informasjon i dialogen med sykehuset har vært svært frustrerende både for meg og min familie – som står bak mye av motivasjonen min til å ringe gang på gang. Naturlig nok har den slitsomme prosessen etter hvert også fått påvirke mitt selvbilde. Jeg tenker ofte at jeg ikke helt ser ut «sånn som jeg skal», i den forstand at noe av utseendet mitt oppleves uferdig. Nå betyr ikke det at jeg ikke trives med mitt ytre slik det er i dag, jeg skulle bare ønske at jeg kunne få landet et sted. Operert

eller ikke operert, punktum. Ikke svevende et sted midt imellom.

Ved så lang ventetid uten fremgang er det lett å gi opp litt. Ofte legger jeg det helt fra meg og tenker: «så farlig er det ikke, jeg har jo vært heldig med de viktigste delene av prosessen». Dette er for så vidt riktig i den forstand at Haukeland universitetssykehus har gjort en formidabel jobb for meg frem til denne siste operasjonsbiten. Likevel er det mer snakk om en prinsipiell sak her, jeg er lei av å ha denne avventende operasjonen hengende. Jeg synes ikke jeg har blitt behandlet rettfærdig i denne prosessen, og derfor er det viktig for meg å synliggjøre mine erfaringer med å stå på venteliste. Slik håper jeg å bedre sjansene til fullført operasjonsprogram, samt å se at færrest mulig skal behøve å oppleve den samme urettferdige behandlingen som meg.

STYRET
ØNSKER
STOFF
OG BILDER
FRÅ
VÅRE
MEDLEMMER.

LOKALLAG
Ønsker du kontakt
med andre i ditt fylke
for sosialt samvær, ta
kontakt med fylkes-
kontaktene i ditt fylke.
Fylkeskontaktene kan
være beredte på å
sette i gang et lokallag
eller arrangere treff.

Vi trenger nye likemenn i :

**Oppland
Vest-Agder og
Møre og Romsdal**

Interessert ?
Ta kontakt med
sigrun_rudland@hotmail.com

BESØK VÅR NYE HJEMMESIDE
www.lgs.no

Her finner dere informasjon om lkg, samt
oppdateringer fra styret.

Hei alle Adoptivforeldre!
Har dere spørsmål ang. barn med spalte?
Vi står til deres disposisjon og deler gjerne våre
erfaringer og opplevelser.

Ta gjerne kontakt med oss!

Hilsen Oddrun Skaanevik og Kjetil Bakken

Kontaktinformasjon finnes i oversikten over
fylkeskontakter og styret.

FORENINGENS ADRESSE:

Leppe-ganespalteforeningen
Meensveien 328
3719 Skien

Har du fått nytt postnummer?
Eller endret adresse?

Husk å gi oss beskjed på vår
hjemmeside www.lgs.no.
Velg menyen Endring medlemsinfo
på venstre side og fyll ut skjema

SE HER ungdommer :)

Leppe-ganespalte-
foreningen har en egen
lukket gruppe på
facebook,
"leppe-ganespalte
ungdomsgruppe".
Her kan du "tre-
ffe" andre un-
gdommer eller
holde kontaktene
med dem du allerede
kjenner.

Likemenn

Finnmark:
Oddrun Skånevik,
Lagerveien 10, 9610 Rypeflord.
Tlf 78 41 88 28
E-post: oddrb-s@online.no

Troms:
Liv-Karin Sørensen
Tofteveien 31 A
9017 Tromsø
Tlf: 99505983
E-post: lkn76@hotmail.com

Nordland:
André Rekve Wilhelmsen
Leirelveien 7
8372 Gravdal
Mobil: 944 73 370
E-post: andre@siameser.no

Nord-Trøndelag:
Hege Leirvik
Prestekragevegen 13
7800 Namsos
Tlf: 95 44 41 22
E-post: hegemor_86@hotmail.com

Sør-Trøndelag:
Solfred Holsdal
Rittmesterveien 22,
7026 Trondheim
Tlf: 41 51 74 49
E-post: solfrid_81@hotmail.com

Møre og Romsdal:
Trenger ny!

Sogn og Fjordane:
Janne Natvik
Hauge, 6887 Lærdal
Tlf 907 39 987
E-post: jarind@online.no

Hordaland:
Susanne Marie Jørgensen
Damsgårdsveien 202,
5162 Laksevåg
Tlf 92 65 56 53
E-post: susannemariej@hotmail.com

Rogaland:
Beate Fossheim
Eikestien 3,
4050 Sola,
Tlf: 90 25 05 65
E-post: beate.fossheim@gmail.com

Vest-Agder:
Trenger ny!

Aust-Agder:
Irene Dahlen Olsen
Aanon Biesvei 21
4815 Salterød
Tlf: 91781115
e-post: irene.dahlen.olsen
@arendal.kommune.no

Telemark:
Gunnhild Dale Haddeland
Sagafossvn 13B, 3675 Notodden
Tlf 48 04 49 19
E-post: gunnhida@online.no

Buskerud:
Jorid Kippenes
Bjerchs gate 2
3045 Drammen
Tlf: 412 30 945
E-post: maanejorid@gmail.com

Oppland:
Trenger ny!
E-post : sigrun_rudland@hotmail.com

Vestfold:
Line C Urgård
Åsgårdstrandsveien 550,
3179 Åsgårdstrand.
Telefonnummer er: 45 27 70 46
E-post: line_urgard@hotmail.com

Østfold:
Hege Olsen Solberg
Høddadalen 2
1614 Fredrikstad
Tlf 69 39 12 99 / 95 72 11 36
E-post : hegeolsensolberg@gmail.com

Akershus:
Hilde Aske Dahl
Møllesvingen 14, 1479 Kurland
Tlf. 21 68 80 08 / 41 42 15 25
E-post: hilde@eriksen.biz

Oslo:
Merete Hannigan
Lofthus terrasse 2B
0588 Oslo
Tlf 45 22 04 37
E-post: merete@hannigan.priv.no

Hedmark:
Mona Kristin Solberg
Nøtåsvegen 273
2415 Heradsbygd
Tlf: 95 08 04 84
E-post: hasolber@bbnett.no

Spalteteamenes nøkkelpersonell

Rikshospitalet:

Sognsvannsveien 20, 0027 OSLO
Sentralbord: 23 07 00 00
Plastikk- kirurgisk sengepost :Tlf 23 07 06 00
Seksjonsoverlege: Michael Matzen
Overlege: Hans Erik Høgevoid
Overlege:: Charles Filip
Kontaktsykepleiere
Nina Lindberg, Wenche Mongstad
Anne Margitt Semmingsen, Martha Lindvik
og Barbro Skogfelt.
Tlf 23 07 06 05 onsdager kl. 12.00/14.00

Tannlegekontoret / Odontologisk seksjon
Spesialist i Kjeveortopedi: Elisabeth Rønning,
Pål Skaare, Els-Marie Andersson, Gunvor Semb
Spesialist i Proetikk: Marianne Lofstad
Tlf 23 07 21 92

Plastiskkirurgisk avdeling

Haukeland Sykehus, 5021 BERGEN

Avd. overlege Hallvard Vindenes
Overlege Åse Sivertsen
Barnekirurgen: Grethe Myking og Sissel Laastad
Kontaktsykepleier
Tirs 12-14 Tlf 55 97 35 44

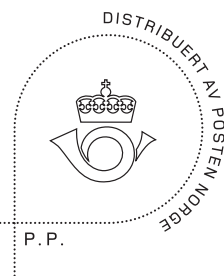
Senter for leppe-/ganespalte i Bergen,
Det odontologiske fakultet:
Årstadveien 19, 5009 Bergen
Klinikkjef spesialist kjeveortopedi Paul K. Sæle
Spesialist kjeveortopedi Eli Brinck
Tannlegesekretær Marit Hestness
Tlf 55 58 65 42

Statped Vest,
Avdeling for logopedi,
Postboks 6039, 5892 BERGEN Tlf. 55 92 34 00
Logoped Marit Berntsen Kvinnsland
Logoped Nina Helen Pedersen
Logoped Therese Rasmussen
Logoped Jorid Tangstad
Koordinator Ann Toril Fossberg

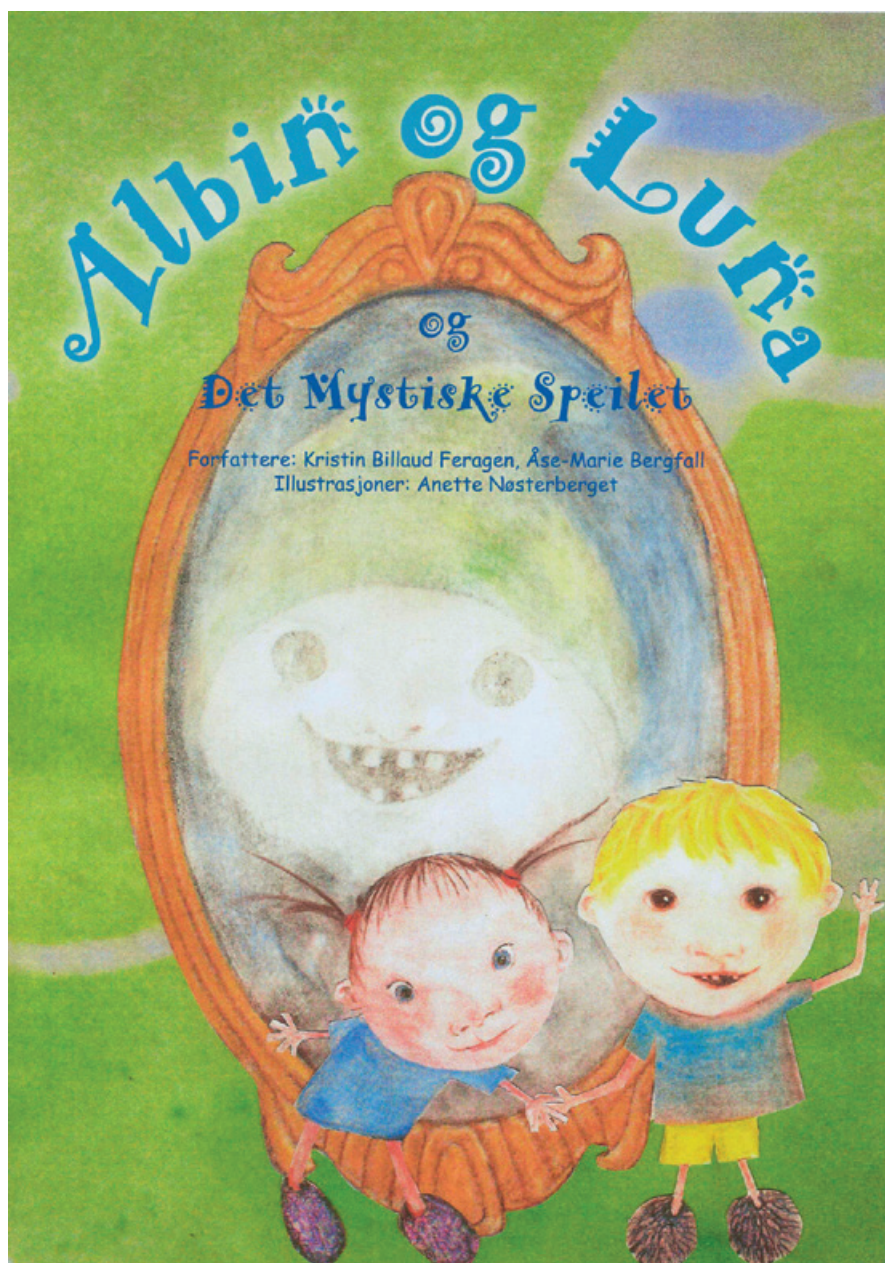
Statped Sørøst,
Ganespalteseksjonen:
Postboks 13, 0901 Oslo Tlf 22 90 28 00
Logoped Inger Beate Tørdal
Logoped Ragnhild Aukner
Logoped Tone Særvold
Logoped Jorunn Skartveit Lemvik
Logoped Marianne Moe
Logoped Tina Kaasa
Lingvist/fonetiker Øydis Hide
Psykolog Marte Brenne
Psykolog Ruth Hypher
Psykolog Kristin B Feragen Permisjon
Sekretær Jana Ackerman

B

NORGE



P. P.



Boka koster 150,- + porto
og kan kjøpes ved Bredtvet kompetansesenter.
Tlf.: 22 90 28 00 eller bks-nettbutikk@statped.no