



DIALOG

Vinteren 2005/2006

Medlemsblad for Leppe-/ganespalteforeningen



Karoline får dren

**Foreningens styre:***Leder/sekretær:*

Ellen Marie Aaserød
Skiftesvikvn. 6, 4070 Randaberg
Tlf.: 21 68 45 80
Mobil: 918 70 131
E-post: ovened@frisurf.no

Nestleder/kasserer:

Anita Hansen Skogland
Førreåsen 18, 5563 Førresfjorden
Tlf.: 52 77 56 59
Mobil: 909 88 787
E-post: anita-hs@online.no

Styremedlemmer:

Kari A. Kleve,
Skrivervn. 2H, 8010 Bodø
Tlf: 75 55 81 95
Mobil: 988 27 241
E-post: kari.aspelund.kleve@hibo.no

Torkild Stensrud

Breimyra 68
5132 Flaktveit
Tlf: 55 19 61 40
E-post: torkild2@online.no

Benedicte Lampe

Hallskaret 16, 5117 Ulset
Tlf: 55 18 34 55
Mobil: 901 85 121
E-post: benedicte.lam@broadpark.no

Anne-Lise Holmvik

Skogveien 9
7500 Stjørdal
Tlf: 748 28 601
Mobil: 932 58 284
E-post: rtings@online.no

Varamedlemmer:

Brita Lauten Jakobsen
Postboks 389, 7901, Rørvik
Tlf.: 74 39 39 28
Mobil: 900 10 812
E-post: britaerik@hotmail.com

Bjørn Terje Andersen

Kvennvn 8B
2322 Ridabu
E-post: amaus@broadpark.no

Foreningens adresse:

Leppe-/ganespalteforeningen,
Postboks 4099
5506 Haugesund
<http://www.lgs.no>

I redaksjonen:

Benedicte Lampe
Post til medlemsbladet merkes «Dialog»
E-post: benedicte.lam@broadpark.no

Medlemskontingent 2006 er kr. 250,-

DIALOG VINTER 2005/2006

Innhold	2
Lederen hilser	3
Nightingale-pris til ildsjel	4
Blåseøvelser	5
Brystpumpesaken / Fylkeskontaktmøte	6
Språkutvikling	7
Karoline får dren	9
Er det mulig å amme barn med lkg?	12
Sander på skolen	13
Trygderettigheter	15
Osloteamets Behandlingstilbud	17
Oppslagstavla	18
Adresser	19
Go' ungene	20

Leppe-/ganespalteforeningen ble konstituert på Bredtvet senter for logopedi i Oslo, 11. juni 1988. Foreningen er en ideell og upolitisk forening, som skal være en interesseforening for barn, ungdom og voksne med leppe-/gane- spalte. Enhver med interesse for foreningen kan være medlem.

Lederen hilser...

Kjære medlemmer og andre lesere av Dialog. Nå er høsten kommet med regn og ruskevær og julen nærmer seg med stormskritt.

Dette er en tid som er preget med forventninger og glede for mange av oss. Samtidig er det også tid for ettertanke.

Dette er siste Dialog i 2005. Vi har fått ny redaktør, Benedicte Lampe, og nytt trykkeri, så nå er vi spente på resultatet...

Vi vil også benytte anledningen til å takke alle som har vært med å bidra med stoff til medlemsbladet vårt slik at vi har mulighet for å gi det ut to ganger i året.

Håper også denne gangen at dere kan glede dere over både personlige artikler og fagartikler.

Noen av dere husker kanskje Sander som det ble skrevet om for første gang i 2000. Han er nå blitt stor gutt og begynt på skolen. Hvordan det går med han kan dere lese nå.

Det er noe av det som vi setter stor pris på når vi kan få følge ungdomene oppover og se at "ting går seg til etter hvert".

Dere kan også lese om Nina Lindberg, Rikshospitalet som har fått "Florence Nigtingale" prisen for sitt arbeid med spaltebarn. Mye interessant som jeg håper dere alle vil sette pris på å lese.

Det som også er nytt med det nye Dialog er at det på baksiden av bladet er satt av plass til go`unger.

Send inn bilde med en hilsen så kommer de med neste gang.

Det er kanskje tid for å ta et overblikk over året som snart er omme. Det har vært et hektisk år med mange utfordringer.

Heldigvis så er det flest av de gode minnene som sitter igjen, men det var en periode ganske tøft å sitte som leder.

Mange av oss har sikkert enda friskt i minne den familiesamlingen vår i Kristiansand. Nye rekorder ble satt når det gjaldt deltakelse, og vi har stort sett bare fått positive tilbakemeldinger.

Håpet er at vi også i 2007 skal få til å arrangere en familiesamling.

Nå jobbes det med neste landsmøte og internasjonal samling i Bergen. Det arrangeres 22. - 23 april. Håper du/dere setter av helgen allerede nå.

Brita Lauten Jakobsen og Kari Aspelund Kleve har deltatt på et internasjonalt treff i Brugge i Brussel. Dette kan dere lese mer om inne i bladet.

Kari A. Kleve har også deltatt på et 2 dagers møte i samarbeidsforum i høst. Dette ble arrangert på Bredtvet. Hun var også med på "Åpent hus" på Bredtvet samme dag.

Lørdag 12.11 ble det arrangert fylkeskontaktmøte på hotell Opera i Oslo. Tror det er viktig å møtes for å utveksle erfaringer og gi inspirasjon til videre arbeid. Noen nye var kommet til og noen av de

"gamle" har takket for seg.

Vil bare få benytte anledning til å ønske de nye velkommen og takke for den innsatsen som er gjort fra de som nå takker for seg. Det er fortsatt en del fylker som trenger nye fylkeskontakter. Synes du det høres ut som det kan være noe for deg, så ikke vær redd for å ta kontakt.

Vi vil enda en gang komme med et lite hjertesukk! Dessverre er det også i år mange som ikke har betalt medlemskontigent. Ca 100 purringer ligger nå klare, og det er altfor mange. Det blir mye ekstra arbeid for kasserer. Vi er en frivillig organisasjon som bruker fritiden vår på dette arbeidet.

Derfor håper vi at dere passer på å gi tilbakemelding om adresseendring og at dere betaler medlemskontigent. Husk at sammen er vi sterke!

Før jeg avslutter helt vil vi i styret be om at hvis det er noen som ønsker å gjøre en innsats for foreningen hadde det vært fint om dere meldte deres interesse.

Det er valg til våren, og noen av oss da takker da for oss. Har du tid og overskudd til å ta en utfordring er dette kanskje noe for deg.

Til slutt vil jeg og resten av styret få ønske dere alle en riktig god og fredelig jul!

*Med hilsen
Ellen Marie Aaserød
leder*

Nightingale-pris til ildsjel

Børge Einrem



Undervisnings-sykepleier Nina Lindberg ved Plastisk kirurgisk avdeling er tildelt årets **Nightingale-pris**. Lindberg har i 15 år arbeidet som kontaktsykepleier for barn med leppe-, kjeve- og ganespalte og har opparbeidet en unik ekspertise i forhold til pasientgruppen.

Nightingale-prisen ble innstiftet på Rikshospitalet i 2001 og er en ærespris i sykepleie. Prisen skal være en anerkjennelse for en innsats utover det vanlige innen sykepleiepraksis, ledelse, utvikling, forskning eller utdanning.

Årets Nightingale-pris ble overrakt av administrerende direktør Åge Danielsen under Sykepleiesymposiet 3. november. - Nina Lindberg har en unik ekspertise i forhold å informere og veilede foreldre til nyfødte barn med leppe-, kjeve- og

ganespalte, og hun ivaretar disse familiene med stor forståelse og innsikt, sa Danielsen under overrekkelsen.

Ammeprosjekt med positive resultater
Gjennom 15 år som kontaktsykepleier har Lindberg vært med på å utvikle sykepleiefaget i forhold til denne pasientgruppen. - Tidligere var holdningen at det var umulig å amme barn med ganespalte. Det har vist seg å være feil, forteller hun.

Sammen med blant annet Elisabeth Tuft ved Nasjonalt ammesenter har Lindberg satt i gang et prosjekt der mødre til barn med ganespalte blir veiledet til å fullamme barna. - Vi ser at med rett veiledning kan langt flere amme barna sine. Det må flere også få mulighet til å prøve ut, mener hun.

Sterkt møte med Burkina Faso
Lindberg var sist vinter med i et tverrfaglig team som besøkte Burkina Faso i Afrika for å behandle blant annet barn

med leppe-, kjeve- og ganespalte. Hun forteller om sterke kontraster til hjemlige norske forhold. I afrikanske land dør svært mange av barna med ganespalte fordi de ikke får i seg nok næring. Veiledningen og hjelpemidlene mangler. Lindberg tok derfor initiativ overfor mødrene til samtaler og veiledning om mating.

Kunnskapsformidler
Lindbergs arbeid er preget av kunnskapsformidling - overfor både foreldre og fagpersonell. Det blir jevnlig arrangert dagskurs for foreldre til nyfødte med leppe-, kjeve- og ganespalte. Samtidig finner hun stadig nye måter å formidle læring på, både lokalt og gjennom landsdekkende kurs. Hennes engasjement strekker seg også til nordisk og europeisk sykepleierett samarbeid.

Godt arbeidsmiljø - slett ingen konfliktavdeling

Børge Einrem

De ansatte kjenner seg slett ikke igjen i VGs oppslag de siste månedene om konfliktfylte forhold ved Plastisk kirurgisk avdeling. - Her er det ikke noe galt med arbeidsmiljøet, slår verneombud ved Plastisk kirurgisk sengepost, Inger Wilhelmsen, fast.

Sammen med leder ved Dagkirurgisk enhet, Dorte Solnør Gulbrandsen, forteller hun at de ansatte er lei av å høre om "konfliktavdelingen". - Det sliter på de ansatte å se på trykk gjentatte ganger at vi er en konfliktavdeling. Spesielt når vi opplever at virkeligheten er helt annerledes. Vi har det nemlig et veldig bra arbeidsmiljø, sier de.

Gode undersøkelser
- To MUSIK-undersøkelser på rad har falt

godt ut for oss. I tillegg hadde vi i fjor et tilsyn fra Arbeidstilsynet som betegner arbeidsmiljøet som svært godt, forteller Wilhelmsen. - Og for snart halvannet år siden fikk avdelingen ved Solnør Gulbrandsen og Dagkirurgisk enhet Rikshospitalets Arbeidsmiljøpris.

- Det er et underlig misforhold mellom VGs karakteristikk av vår avdeling og det bildet vi selv har, mener Bjørn Hokland, ass. avdelingssjef ved Plastisk kirurgisk avdeling. Han er enig med verneombud Inger Wilhelmsen i at arbeidsmiljøet er svært godt på avdelingen.

- Avisoppslaga i VG gir et veldig skeivt og uriktig bilde av forholda. Det er en belastning for de ansatte at publikum, pasienter, pårørende og andre ansatte blir sittende



Inger Wilhelmsen (t.v.) og Dorte Solnør Gulbrandsen mener arbeidsmiljøet er godt på Plastisk kirurgisk avdeling.

igjen med et inntrykk av en avdeling i krise, avslutter verneombudet, som nå også er valgt til klinikkverneombud for den nyopprettede Kirurgisk klinikk 2.

Blåseøvelser under familie-samlingen i Kristiansand 2005

Logoped Nina Helen Pedersen fra Eikelund kompetansesenter "underviste" i blåseøvelser for barna mellom 3 - 6 år. Det var en del barn som møtte opp så det ble trangt om plassen, men jeg tror barna koste seg og foreldrene fikk en del tips de kan bruke hjemme.

Barna fikk bl.a. prøve seg på å blåse silkepapirkuler og å blåse på maling gjennom et sugerør.

Vår sønn Alexander syntes øvelsene var morsomme og var kjempestolt av "maleriet" han hadde laget.

Vi fikk med et skriv hjem med nyttige tips som jeg har lyst til å dele med dere andre som har barn i denne aldersgruppen.

Inger Lise Etnestad

BLÅSEØVELSER

Alle blåseøvelser er for å bevisstgjøre barnet om munnen. Bevisstgjøre barnet om at luft kan blåses henholdsvis gjennom munn og nese.

Alle blåseøvelser gjennom munnen som blir brukt til bevisstgjøring skal utføres med avslappet styrke.

Blåseøvelser med mer kraft kan brukes til å styrke funksjonene i ganesegl! Men vær oppmerksom på at blåseøvelser ikke kan helbrede VPI (et ganesegl som ikke lukker mot bakre svelgvegg).

Om barnet grimaserer eller får medbevegelser i nesen under blåseøvelsene, så må trykk og kraft reduseres.

Å holde for barnets nese når det blåser skal bare brukes for å bevisstgjøre barnet om luftstrøm gjennom munnen! Ikke hold for barnets nese når det holder på med blåseaktiviteter !

BLÅSEAKTIVITETER

- Blåse i en fløyte, munnspeil eller noe annet som lager lyd.
- Blås på fjær, silkepapir, bomulls-dotter eller isopor kuler.
- Blåse med gjerne med sugerør.
- Blåse isopor kuler i mål
- Blåse såpebobler eller blåse ut stearinlys
- Lage blåsebilder med sugerør og vannfarger
- Blåse gjennom sugerør papirbåter på vann
- Blåse bobler i et glass melk eller kakao
- Blåse tusjer
Flipp flopp fra Riktige Leker

BLÅSESPILL SOM KAN KJØPES

Fra Okani:
Terning - Blåsespill -
Turbino - Blåsespill (lotte)

Fra Norli:
Pustelotte og Turbino - pustespill



Fylkeskontaktmøte 11.november 2005 i Oslo

Referat ved Bjørn Terje Andersen



14 fylkeskontakter / likemenn møttes til samling i Oslo. Flere nye fylkeskontakter/likemenn er rekruttert fra:

Østfold v/
Hege O. Solberg
Buskerud v/
Øyvind Andreassen
Telemark v/
Kjetil Bakken

Laila Lauritzen fra AK Grieg AS orienterte om utvikling av ny flaske for mating av barn. Flasken er tilgjengelig for kjøp via Norsk Medisinaldepot og i tillegg ved salg via firmaets hjemmeside www.akgrieg.no.

Fra styret ble det orientert om avtale og prosess vedrørende utvikling av Oslo-teamet. Styret vil i samarbeid med vår fylkeskontakt i Oslo følge prosessen nøye for å ivareta medlemmenes og våre pasienters interesser.

En god del av tiden ble benyttet for å oppdatere barselpermene slik at disse i størst mulig grad er samsvarte.

Ny oppdatert informasjon om blant annet trygderettigheter vi bli lagt inn i permene. På møtet ble også forslag til justeringer av vedtektene gjennomgått og synspunkter ble fremført slik at styret kan ta dette med seg i arbeidet med vedtektene.

Det ble orientert om landsmøte og internasjonal samling i Bergen 22.-23. april 2006.



Refusjon av utgifter til elektrisk brystpumpe

Ingfrid Borlaug Johansen, Sykepleier, Plastisk kirurgisk avdeling, Rikshospitalet

Ordningen med refusjon av utgifter til kjøp eller leie av elektrisk brystpumpe kom i gang 1.juli 2003. Spalteforeningen har gjort et flott arbeid med å få til denne ordningen.

Plastisk kirurgisk avdeling på Rikshospitalet får henvendelse både fra gravide som har fått vite at de bærer et barn med spalte, nybakte foreldre og helsepersonell fra føde-/barselavdelinger og helsestasjoner. I samtale med disse opplyser vi om ordningen, i tillegg tar vi det opp når vi er på barselbesøk. I tillegg har vi et skriv om ordningen i en kursmappe som deles ut på Dag kurs, samt at sosionom May Wettre informerer om ordningen i forbindelse med sitt innlegg om trygderettigheter.

Det virker imidlertid som om de fleste stort sett er kjent med ordningen når de kommer på Dag kurs. Noen få har ikke hørt om den, og andre trenger informasjon om hvordan de praktisk går fram for å få refundert utgifter. Ellers har vi inntrykk av at de fleste benytter seg av dette flotte tilbudet.

Språkutvikling hos barn født med leppe-kjeve-ganespalte

Bakgrunn

Forskning hevder at barn født med leppe-kjeve-ganespalte (LKG) som gruppe kommer noe senere i gang med talespråket sitt enn jevnaldrende uten spalte.

Det er imidlertid lite kunnskap om barnas utvikling av språk, fordi oppmerksomheten generelt har vært rettet mer mot det barna sier, enn det de forstår.

Det var derfor et ønske om å få mer kunnskap om dette. Barnas språkforståelse i førskolealderen er dessuten med på å danne grunnlaget for skriftspråket (lesing og skriving) som de skal inn i når de starter på skolen.

Forskning har også pekt på en rekke andre faktorer som er av betydning for skriftspråkutviklingen, og vi ønsket å undersøke hvordan barn født med LKG mestret disse.

Dette er bakgrunnen for at undersøkelse av språk hos en gruppe barn født med LKG ble tema for masteroppgavene våre. Disse ble skrevet ved Universitetet i Oslo, i samarbeid med LKG-teamet ved Bredtvet kompetansesenter.

I denne artikkelen har vi valgt å presentere resultatene fra oppgavene våre samlet.

Utvalg og materiell

Ca. 40 fireåringer født med spalte i ganen ble testet språklig på Bredtvet kompetansesenter.

Disse var fireåringer fra hele landet som sogner til Oslo-teamet. Barna var født enten med total eller isolert ganespalte.

Barn som var utenlandsadoptert eller hadde annet morsmål enn norsk ble ikke tatt med i undersø-

kelsen, det samme gjaldt barn som hadde en syndromdiagnose eller andre kjente tilleggvansker til spalten. Dette ble gjort ut fra et ønske om at barna kun skulle skille seg fra sammenligningsgruppene kun ved at de var født med spalte.

Barna ble undersøkt med Reynells språkttest (Reynell Developmental Language Scales). Dette er en test som undersøker språkforståelse og talespråk hos barn i alderen fra 1½ - 6 år.

Testen er lek- og lystbetont, og de fleste barn synes den er morsom å gjennomføre. I tillegg til språkforståelse ble ordforråd og setningshukommelse testet, da forskning har vist at dette kan si noe om senere skriftspråkutvikling. Testene er tidligere prøvd ut på barn uten spalte, og resultatene (normene) fra disse ble brukt som sammenligningsgrunnlag. Ved å sammenligne testresultatene til vår gruppe 4-åringer med normene kunne vi måle om det er forskjeller på barn født med ganespalte og andre barn med hensyn til språkutvikling. Det er imidlertid viktig å huske på at en test først og fremst forteller hva barnet sa og forstod i den aktuelle testsituasjonen under kontroll av en voksen.

Så hvis barnet for eksempel har sovet dårlig natten før, eller ikke er helt frisk på testtidspunktet, kan dette påvirke testresultatet.

Skåret litt bedre enn sine jevnaldrende på språkforståelse

Resultatene fra undersøkelsen viste at 4-åringene med spalte i snitt skåret litt bedre enn



Forfattere:

Tone Særvold og Ragnhild Aukner, logoped og rådgivere på Bredtvet Kompetansesenter, Spalteteamet i Oslo.

gjennomsnittet i sammenligningsgruppen, men at skåringene fordelte seg annerledes. I utvalget med spalte var det både flere som skåret lavt og flere som skåret høyt, slik at det ikke ble en normal fordelt kurve (Gauss-kurve), slik som i sammenligningsgruppen. Dette kan skyldes en relativt stor aldersspredning (11 måneder) i gruppen, og derved forskjellig grad av modenhet.

Eller det kan tenkes å reflektere at barn født med spalte kanskje er mer ulike enn barn uten spalte. En annen forklaring kan være tilfeldigheter i sammensetting av testgruppen.

Vi undersøkte også om det var forskjell på testresultatene relatert til spaltetype, men fant kun små forskjeller. Jentene skåret imidlertid gjennomsnittlig bedre enn guttene, noe som stemmer med annen forskning som sier at jenter tilegner seg språk raskere enn gutter.

Resultater på ordforråd og setningshukommelse

På språkforståelse var det som nevnt flere av barna i utvalget enn i normgruppen som skåret lavt, men det var enda flere som skåret



høyere enn normen. Denne tendensen ble enda tydeligere på passivt ordforråd (barna skulle velge riktig bilde blant 4 når de hørte navnet på bildet).

På denne prøven skåret imidlertid også utvalget som helhet betydelig lavere enn normene.

Det ble funnet høyt samsvar mellom resultatene fra de forskjellige testene, noe som betyr at de barna som skåret svakt på en test var de samme som skåret svakt på de fleste testene.

Flere av barna som skåret svakt på språkforståelse gjennomførte ikke testen for setningshukommelse.

Dette kan ha flere årsaker. Testen kan ha blitt for vanskelig for noen, men andre kan også ha vært for trøtte og slitne siden denne prøven ofte ble tatt til slutt.

På grunn av at så få barn gjennomførte, kan resultatene for denne testen heller ikke tillegges for stor vekt.

Konklusjon

Språkforståelse anses i førskolealder å være et viktig grunnlag for den videre utvikling av så vel språk generelt, som for skriftspråk. Det var derfor gledelig at 4-åringene i undersøkelsen i gjennomsnitt skåret like bra eller litt bedre enn sammenligningsgruppen, og det var interessant at resultatene fordelte seg annerledes.

Ordforråd ble i undersøkelsen definert som viktig ved 4-års alder med tanke på den senere skriftspråkutviklingen, og spesielt viktig med tanke på leseforståelse. Den betydelig lavere skåren på passivt ordforråd bør dermed tas på alvor, spesielt sett i sammenheng med at også flere barn i utvalget enn i normgruppen skåret forholdsvis svakt på språkforståelse. Når det er sagt, er det også viktig å huske på at barn født med ganespalte er en svært heterogen gruppe, og at ikke alle dermed står i fare for å utvikle lesevansker.

Gruppen bør likevel følges nøye med tanke på språkutvikling, da man ikke fra fødselen av vet hvem som kan komme til å trenge hjelp. Imidlertid håper og tror vi at resultatene fra undersøkelsen vår kan være nyttige i den logopediske oppfølgingen av barn født med leppe-kjeve-ganespalte. Blant annet slik at det tidlig kan settes inn språkstimulerende tiltak når det er behov for det.

Avslutningsvis vil vi gjerne få benytte anledningen til å takke alle de flotte 4-åringene og deres positive foreldre som stilte opp på undersøkelsen. Tusen takk! Uten dere ville ikke dette prosjektet ha vært mulig å gjennomføre.

Hvis noen ønsker mer informasjon om undersøkelsen, kan forfatterne kontaktes i spalteteamet på Bredtvet kompetansesenter.

Da Karoline fikk nye dren

Kari A Kleve



Karoline er en tøff og bestemt liten dame på fem år.

Hun har allerede hatt omfattende kontakt med helsevesenet og har hatt mange operasjoner og vi vet at hun fortsatt har en lang vei å gå. Karoline ble født i april 2000 med en dobbel LKG.

Hun har hatt leppe- og ganelukking på Rikshospitalet.

Leppen er fin og ganen er tett. Hun har hatt uttallige antibiotikakurer som følge av hals- og lungeinfeksjoner, men dette har blitt mye bedre ettersom hun har blitt større. Sist vinter var hun bare "vanlig" forkjølet og ble frisk av seg selv.

Heldigvis har vi velfungerende spalteteam som koordinerer oppfølgingen av selve spalten. Men alle barn med ganespalte henvises også til lokal øre-nese-hals klinikk. Karoline har som så mange andre barn med spalte, væskefylte ører og har fått satt inn dren ca. en gang i året.

Nå er Karoline blitt så stor at hun må forberedes på det som skal skje på en annen måte enn tidligere.

Hun gruer seg på forhånd og kan selv fortelle hva som er skjedd etterpå. Vi som foreldre prøver derfor å skape en så trygg og posi-

tiv ramme rundt behandlingen av Karoline som mulig.

Hun snakker og gaper opp munnen til de som spør og har så langt et godt forhold til alle i behandlingsapparatet rundt henne.

Hun husker ikke at det gjorde vondt etter de første store operasjonene.

Innsetting av dren i ørene medfører normalt ingen smerter etter operasjonen.

I tillegg til å snakke med henne, tar vi bilder av det som skjer, slik at vi lettere i etterkant kan prate om hva som hendte.

Karoline husker godt englekremen, sovesaften, den tradisjonelle sykehussengen med avflasket maling, folkene i grønne klær og luer, den svarte ballongen på anestesibordet med alle slangene og små TVer, klistrelappene på brystet hvor anestesien satte knapper med fine farger, lysklemmen til fingeren som ikke gjør





vondt, og ikke minst å få stukket inn veneflon og at det er ekkelt, for da kommer det ofte litt blod. Det neste hun husker er at hun var trøtt og lå på oppvåkningen og at mamma og pappa var der. Etterpå kunne vi gå i kiosken hvor de selger nystekte boller og kaker og Karoline fikk så mye å spise som hun ønsket.

Karoline har fått lagt inn dren i begge ørene på Nordlands-sykehuset i Bodø flere ganger. I Karolines journal står det at hun skal kalles inn til kontroll hvert halvår, men det har aldri skjedd. Den kontrollen har vi bare fått etter selv å ha tatt kontakt med avdelingen. Nå har det heldigvis ikke vært problemer forbundet med hennes dren, slik at vi har fått fastlegen til å titte inn for å se om de fortsatt sitter på plass.

Når innkallingen til innsetting av dren kommer, ordner vi foreldre oss fri fra jobb begge to hvis det er mulig. Vi forbereder Karoline så godt som mulig og hun velger hvilket kosedyr som skal få være med henne på sykehuset. Eplebamsen er hennes favoritt, den er ganske bereist og har omfattende sykehusserfaring. Denne gangen er også englebamsen Isa med.

Da innsetting av dren foregår i narkose må pasienten faste før operasjonen. Dette med fasten har gått lettere og lettere etter hvert som hun har blitt større.

På sykehuset i Bodø er det ofte tre pasienter som skal få satt inn dren samme dag. Da ordner de det slik at den yngste pasienten tas først, begrunnet med at de minste pasientene har mest ubehag ved fasten.

Vi møter opp i avdelingen rett før klokken 8, setter oss ned og venter på tur.

Først er det undersøkelse hvor legen som skal operere titter inn i ørene. Han bruker en bitteliten trakt av sølv som han setter i øregangen og lyser med lampen sin inn i øret og pirker litt med en vattpinne.

Etterpå kommer en sykepleier med englekrem (emlakrem) og smører begge håndbakene og legger over plaster. Dette er for å bedøve huden slik at innsetting av veneflon ikke skal være så ubehagelig. Englekremen skal sitte på i minst en time.

Dette i seg selv medfører venting for alle parter. I veneflonen skal sovemiddelet sprøytes inn i blodet slik at pasienten sover og ikke kjenner noe vondt under operasjonen.

Etter hvert får vi et rom og de kommer med seng.

Så får pasienten sovesaft som skal virke beroligende, og når den er drukket må pasienten bæres eller være i sengen. Karoline er opptatt av at kosedyrene også finner seg til rette i sengen. Så venter vi en stund før vi får beskjed om at vi kan ta heisen opp på operasjonsstuen.

En sykepleier fra ø-n-h følger alltid med opp til operasjon. Så får vi hilse på anestesipersonalet og Karoline får flytte over på operasjonsbenken. Eplebamsen og englebamsen får ligge i sengen som får stå inne på operasjonsstuen. Karoline får en grønn dusjhette i papir til å ha over håret, maken til luene som de andre har på seg. Så får hun tre klistrelapper på brystet og i dem festes knapper i flotte farger og som har ledninger festet til seg.

På en finger festes en lysklemme som skal vise om oksygentilførselen i blodet er som det skal under operasjonen. Den er morsom og klyper ikke så hardt at det gjør vondt. Nå er det tid for det skumleste, innsetting av veneflon. Ingen liker at noen må stikke en plastnål inn i håndbaken på seg, men Karoline er tapper og det går bra med henne.





Men stikket mislykkes og går gjennom blodåren.

Anestesilegen beslutter at pasienten skal slippe et nytt stikk og de vil gi henne sovegass før de stikker på nytt. Grunnen til at anestesipersonalet er litt restriktive med sovegass, slik vi har forstått det, er at pasienten kan hallusinere og være urolig på oppvåkningen lenger enn om de bare hadde bedøvet gjennom veneffonen.

Vi har opplevet det ved en tidligere innsetting av dren og hvor hun fikk sovegass, Karoline var sinna og gråt mye i ca. tyve minutter etter at vi hadde blitt kalt inn på oppvåkningen. Likevel er det et godt alternativ for barn som gruer seg mye til å bli stukket.

Karoline får maske med sovegass og den lukter litt ekkelt, men etter et par minutter sovner hun og vi foreldre vises til venterommet.

Der venter vi i en knapp time før vi blir kalt inn via mobiltelefon til oppvåkningen hvor Karoline er i ferd med å våkne av narkosen. Der ligger hun med kosedyrene sine ved siden av seg. Denne gangen merket vi ikke noe til at sovegassen gjorde henne urolig. Hun kvikner raskt til og er blid og fornøyd. Karoline leker litt med et plastbeger som ligger i sengen. På den var det festet en slange som skulle sørge for at hun fikk masse luft mens hun våknet opp etter narkosen.

Personalet fjerner veneffonen, og dermed er pasienten helt koblet fri og klar for å stå opp.

Etter en stund får vi forlate oppvåkningen og da går turen via ø-n-h avd. hvor Karoline viste at hun var kvikk og klar, rett til kiosken hvor Karoline velger det hun ønsker av mat og drikke. Vi må rutinemessig være på sykehusom-

rådet enda en liten stund for at sykehuspersonalet skal være helt sikre på at det ikke er ettervirkninger etter operasjonen før vi kan dra. Da ventetiden var over var Karoline, Eplebamsen og Isa lei av sykehuset og glade for at vi alle kunne dra hjem.

I hverdagen har det for oss vært uproblematisk at Karoline har hatt innsatt dren i begge ørene siden hun var ett år. I begynnelsen var vi veldig opptatt av å dekke øregangen med silikonpropper, selv ved vanlig badekarbad. Den første typen ørepropper vi brukte var også blanke i fargen, de var nesten umulig å finne igjen hvis de ramlet ut. Vi roet oss ned etter hvert og nå bruker hun ørepropper bare når hun bader i basseng eller i sjøen.

Vi har god erfaring med silikonpropper med farger brukt sammen med et hodebånd for å holde proppene på plass, kjøpt samlet på apoteket. Hun både hopper og stuper og det går helt fint.

Behandlingsapparatet er flinke i dag til å behandle barn, men vi foreldre må selvsagt også bidra til at barna føler seg så trygge som mulig både i behandlings- og hverdagssituasjoner ved at vi snakker med dem om at de er født med en spalte, og at det kreves mer av dem, men likevel får dem til å forstå at de er like mye verdt og har de samme muligheter som andre mennesker.

Karoline og hennes storebror Kristian opplever konkret at det med spalte er bra, slik at de kan reise på familiesamlinger i regi av LGS foreningen.

Hilsen Karolines foreldre Karl L. Kleve og Kari Aspelund Kleve

Er det mulig å amme barn med spalte i ganen?

Nina Lindberg, Sykepleier, Plastisk kirurgisk avdeling, Rikshospitalet

En orientering om samarbeidsprosjektet, Plastisk kirurgisk avdeling og Nasjonalt kompetansesenter for amming.

Våren 2004 startet Elisabeth Tufte (helsesøster, internasjonalt sertifisert ammeveileder og rådgiver ved Nasjonalt kompetansesenter for amming) og undertegnede et samarbeidsprosjekt med sikte på og tilegne oss mer kunnskap og erfaring om amming og mating av barn med leppe- ganespalte og ganespalte.

Hvorfor starte prosjektet?

Den generelle oppfatningen i Norge og resten av verden har vært at det er svært vanskelig eller umulig å amme barn med ganespalte eller leppe-ganespalte.

Årsaken er barnas manglende eller reduserte evne til å danne vakuum i munnen under måltidet. Frem til nå har få mødre ammet barn med spalte i ganen. Mødrene har i liten grad fått praktiske råd av helsepersonell om amming etter fødselen.

Det er mange mødre som uttrykker et stort ammeønske og som ikke blir imøtekommet med kunnskapsbaserte råd.

Det er dokumentert at morsmelksernæring er det best for alle barn, noe også WHO poengterer i sine målsetninger. Det er derfor viktig at vi i størst mulig grad legger til rette for morsmelksernæring for barn med leppe - ganespalte.

Det finnes svært lite forskning, og



Elisabeth viser ammestilling

få (eller ingen) som har fulgt mødre og barn for å samle systematisk kunnskap om amming og mating etter fødselen.

Hva har vi gjort?

Til nå har vi fulgt 9 mødrene gjennom svangerskap, etter fødsel og i barseltiden.

På mødrenes premisser har vi hatt samtaler, gitt råd og veiledning. Vi har vært tilgjengelige på mobiltelefon og vært på besøk på sykehus og i hjemmene. De fleste kvinnene har vi kommet i kontakt med etter at de har fått påvist spalte hos barnet under graviditeten.

Hvilke erfaringer?

Erfaringene til nå viser at kvinner som ønsker å amme trenger tett oppfølging og praktisk veiledning. Sentralt i veiledningen er ro, "hud - mot - hud - kontakt", håndmelking, pumping, koppmating, forskjellige ammestillinger, vektkontroll, flaske-mating, tid og sist men ikke minst, støtte til å avslutte dersom utfordringene blir for mange. Noen av mødrene har hatt stor glede av å amme barna, da oftest i kombinasjon med koppmating

eller flaskemating.

Andre har det best med flaskemating med utpumpet morsmelk eller morsmelkserstatning.

Det er viktig å poengtere at amming ikke er en lettvinnt løsning, men en tidkrevende prosess og noe som ikke passer alle.

Mange har ytret bekymring for at mødrene får en ekstra byrde å bære pga "ammepress" ved at vi retter fokus mot morsmelksernæring og amming.

Det er forhold vi skal ta hensyn til. Synes allikevel ikke at engstelsen for "ammepress" skal hindre oss i å legge til rette for morsmelksernæring når vi vet at det er det optimale for barna.

Vårt ønske er at foreldrene skal få støtte og nok kunnskap til å velge det som er best i forhold til deres livssituasjon.

Hva gjør vi videre?

Vi vil følge flere mødre, være der for de som har spørsmål eller trenger veiledning og utarbeide informasjonsmateriell som er lett tilgjengelig for alle.

Nesten sju år med Sander...

Årene fyker av sted og nå er minstemann snart sju år. Det er nesten ikke til å tro. Jeg føler at det ikke er så lenge siden vi sto der med Sander i armene med åpen leppe, kjeve og gane og tenkte... hva nå?

Det er ikke til å legge skjul på at den første tiden var tøff, strevsom, emosjonell og fylt av mange redsler og tanker om det som måtte komme.

Dette er nok tanker og følelser vi alle har måttet gjennomleve i større eller mindre grad. Men over alt dette, både da og senere, har den rådende følelsen vært kjærligheten til dette nydelige barnet vi fikk. For nydelig er han, både inni og utpå!

Sander er nå seks år og går i første klasse. Vi er inne i en fredelig periode mht spaltebehandlingen. Sander har vært heldig og har til nå kun måttet gjennomgå to operasjoner. Utenom det har vi vært på årlige kontroller. Den eneste følgen av spalten for Sander til nå, er at han har fått innlagt dren for andre gang, noe som ikke er uvanlig på noen som helst måte. Han har et godt språk og fungerer ellers bra på alle vis. I henhold til "heltene våre i Bergen", spalte teamet, trenger han ikke ytterligere behandling før i tiårsalderen. Vi er heldige og vi vet det!

Det å begynne på skolen var selvfølgelig en merkedag for Sander, som det er for alle barn. Vi var veldig spent på om han nå ville møte en annen virkelighet.

Opptil skolestart har Sander gått i en fantastisk barnehage hvor han har fått utforsket mange sider av

seg selv; med sang, musikk, friluftsliv og, ikke minst, så har han lært å spille fotball. Barnehagen hadde det siste året tre sivilarbeidere som fant et par lærevillige fotballspillere på seks år i flokken.

Jeg tror de spilte fotball i flere timer hver dag de siste månedene, og regler og finter ble forklart i den minste detalj.

Hvis det er noen som lurer på hvordan offside reglene virker, så er det bare å ringe Sander.

I barnehagen fant Sander seg en hjertevenn, Tim. Vennskapet med Tim var så godt og nært at han ikke følte behov for å leke med venner i gaten. Tim hadde heller ikke så mange venner hjemme, så disse gutta møttes rett som det var om ettermiddagene også.

I tillegg har Sander et par søskenbarn på ni og ti som er hans store forbilder og som vi tilbringer mye tid sammen med. Søskenbarna har i tillegg bestemt seg for å bli proffspillere i Manchester United, så det er klart at Sander er på bølglengde med dem!

Sander og Tim begynte på forskjellige skoler, storesøster Malin går i femte klasse og oppholder seg derfor på en annen del av skolegården, så Sander var nokså sårbar og alene i forbindelse med skolestart.

På grunnlag av dette var vi ekstra spent på om Sander ville få noen kommentarer om arr, om han ville bli ertet osv. På første skole dag var vi voksne med, så da gikk det fint. Den andre dagen kom Sander hjem og gråt så sårt som han aldri har gjort og sa at ingen ville være sammen med ham.

Da ble vi engstelig... Opp til nå så har han innimellom fått noen spørsmål om arr og skjevheter, men han klarer alltid å svare for seg, så da har det aldri blitt noe mer ut av det.

Sander har veldig tillit til voksne - de ordner opp og hjelper til -, så vi ble enige om å ringe frøken og leder på SFO for å fortelle at Sander ikke hadde hatt det så greit på skolen denne dagen, og for å spørre om de kunne hjelpe ham litt de neste dagene.



Sander og Tim etter å ha deltatt i sin første fotball turnering.

Takk og pris for de kloke og varme menneskene som tar seg av ungene våre når vi ikke er der. Den neste dagen kom Sander hjem og strålte som en sol. De hadde spilt fotball og han hadde blitt kjent med to gutter i klassen som heter Hallvard og Jonas, og de likte også fotball. Siden har de hengt i hop. Nå spiller disse guttene på samme lag, og Tim er også med. Jeg sitter her og har god tro på at dette skal gå bra.

Det har blitt mye fotballsnakk, men nå skal jeg forklare hvorfor. Da Sander var ca 1 år, deltok jeg på spalteforeningens årsmøte i Stavanger.

En av foredragsholderne der het Ingvild. Hun sa noe som jeg bet meg merke i. Ingvild var selv født med spalte.

Hun hadde vært et intellektuelt barn, men som hun sa, det er det ingen unger som verdsetter. Hun hadde blitt ertet. Hun drev ikke med noen form for idrett, og falt dermed utenfor.

Hun anbefalte oss å få ungene inn på en eller annen form for idrett, for da ville ferdighetene der være viktigere for de andre ungene enn noen arr og skjevheter.

Sander er også en liten smarting. Han kan summere, subtrahere og multiplisere tall på et nivå flere skoleår frem i tid. Han er følsom og tar lett til tårene. Han kan være sta og kranglete. Men han kan noe som de andre ungene synes er viktig; han er flink i fotball og kommer med på laget, og dermed er han en av gutta. Tusen takk Ingvild for det gode rådet.



Tøyser mens han venter på første skoledag

Jeg har spurt Sander om noen har spurt ham om arrene hans osv. Da svarte han: "Det var en som spurte, men jeg gadd ikke svare for det tar så lang tid å forklare".

Jeg har tenkt på om det ville være lurt å stille opp i klassen for å forklare, men har kommet til den konklusjon at det vil jeg gjøre dersom Sander forteller at det er mange som spør og at han ikke klarer å svare.

Vi to har snakket mye om spalten hjemme. Han har lurt følt på om hvordan og hvorfor det skjedde at han ble født med en skade, om operasjonene, om forskjellen mellom en hjerneskade og en fysisk skade, osv.

Sander har mange tanker om spalten og vi har snakket mye om behandlingen som vil komme senere. Men han har aldri gitt uttrykk for at han er lei seg for at han er født med spalte.

Jeg har alltid forklart ham at sånn kan skje når en får barn.

På denne måten prøver jeg å hjelpe ham til å ha svar dersom noen spør, men til nå er det få som har spurt.

Han har ingen minner om operasjoner, ingen redsler for helsepersonell og store forventninger for fremtiden.

Han er kort og godt en helt vanlig glad gutt på snart sju år med stor tro på egne evner og fremtidsmuligheter, og da spesielt innenfor fotball.

Glad i deg Sander..

Mamma

Orientering om trygderegler og stønadsordninger som kan være aktuelle for foreldre til barn med leppe/kjeve/gane-spalte (LKG) (August 2005)

Omsorgspenger (Lov om folketrygd § 9-5, juli-03)

kan ytes til arbeidstaker som har omsorg for barn, dersom han/hun er borte fra arbeid

- Pga nødvendig tilsyn med og pleie av **sykt barn i hjemmet og/eller helseinstitusjon.**
- **ved oppfølging av sykdom i form av legebesøk mv.** (dette gjelder selv om barnet ikke er sykt eller pleietrengende den aktuelle dagen.
- Når den som har det daglige barnetilsynet er syk.
- Når den som har det daglige barnetilsynet er forhindret fra å ha tilsyn med barnet fordi vedkommende følger annet barn til lege eller sykehus.

Retten til omsorgspenger avhenger av at du fyller vilkårene for rett til sykepenger ved egen sykdom, og gis etter de samme bestemmelsene som ved sykepenger. Ved opphold i helseinstitusjon gjelder retten til omsorgspenger i de 7 første dagene. (Fra dag 8 søkes det om pleiepenger, se neste avsnitt).

Det er arbeidsgiver som utbetaler omsorgspenger og bekreftelse på opphold må foreligge fra sykehuset. Aldersgrensen for omsorgspenger er 12 år, for kronisk syke 18 år.

Antall dager:	Inntil 2 barn:	10 dager på hver foreldre pr kalender år
	3 barn eller flere:	15 dager på hver foreldre pr kalender år
	Kronisk sykt barn:	20 dager på hver foreldre pr kalender år

Utvidet rett til omsorgspenger pga kronisk sykt eller funksjonshemmet barn (Lov om folketrygd § 9-6, juli-03)

Det er mulig å søke om **utvidet rett til omsorgspenger** i 20 dager, (40 dager for aleneforsørger) dersom barnets funksjonshemning/sykdom fører til en vesentlig økt risiko for fravær fra arbeidet.

Aldersgrensen økes også til barnet er 18 år. Det søkes på blankett som fåes på trygdekontoret.

Foreldre med flere kronisk syke barn får flere omsorgs dager.

Med virkning fra 01. juli 2005 har foreldre med flere kronisk syke eller funksjonshemmete barn fått utvidet rett til omsorgspenger. Endringen innebærer at foreldrene får utvidet rett til omsorgspenger avhengig av hvor mange barn de har som er kronisk syke eller funksjonshemmete, når dette fører til en markert høyere risiko for fravær fra arbeidet. Det ytes i slike tilfeller i tillegg 10 stønads dager for hvert kronisk sykt eller funksjonshemmet barn.

Pleiepenger (Lov om folketrygd § 9-10, juli-03)

Kan ytes til arbeidstaker, men også til flere grupper som f.eks selvstendig næringsdrivende og frilanser, som har omsorg for barn under 12 år som er/har vært innlagt i helseinstitusjon og trenger kontinuerlig tilsyn og pleie av en foreldre. Pleiepenger tilstæes når pleiebehovet strekker utover retten til omsorgspenger dvs 7 kalender dager.

For å yte pleiepenger hjemme, MÅ barnet først har vært innlagt ved helseinstitusjon og pleiebehovet fortsatt strekke seg utover 7 dager. Det kan da ytes da pleiepenger fra dag 8.

Pleiepenger kan **ikke gis til begge foreldrene samtidig** med unntak av de tilfeller som kommer i kategorien barn med livstruende/svært alvorlig sykdom/skade.

Hvis barnet har en livstruende eller svært alvorlig sykdom/skade, har foreldre rett på pleiepenger fra 1.dag i sykehus. (§ 9-11)

Begge foreldre kan i slike tilfeller få pleiepenger samtidig, dersom barnet er innlagt i helseinstitusjon. Retten gjelder til barnet fyller 18 år. For psykisk utviklingshemmede gjelder ingen aldersgrense. LKG regnes generelt ikke som en livstruende eller svært alvorlig sykdom/skade, men det kan selvsagt være unntak i enkelte tilfeller.

Det er trygdekontoret som utbetaler pleiepenger etter framlagt søknad fra lege med foreldres underskrift.

Opplæringspenger (Lov om folketrygd § 9-13, jan-98)

Kan ytes til yrkesaktive, som har omsorg for funksjonshemmet eller langvarig sykt barn, som gjennomgår nødvendig opplæring ved godkjent helseinstitusjon eller foreldrekurs ved offentlig spesialpedagogisk kompetansesenter. Du må ha inntektstap på grunn av opplæringen. Opplæringspenger kan gis selv om barnet er fylt 18 år og kan ytes til begge foreldre samtidig. Legeerklæring på at opplæring er nødvendig må framlegges.

Utsettelse av fødselspermisjon (Lov om folketrygd § 14-7, juli-00)

Stønadsperioden for fødselspenger kan utsettes dersom den som mottar fødselspenger eller dens barn er innlagt i helseinstitusjon. Ta kontakt med trygdekontor for mer informasjon vedr dette.



Forskrift for barn i helseinstitusjon og foreldres rett til å være sammen med barnet på sykehuset

Forskriften skal utleveres til alle foreldre med barn i helseinstitusjon. Etter denne forskriften skal barn har rett til å ha minst 1 foreldre hos seg under oppholdet. Med barn menes person under 18 år. En av foreldrene som er hos barnet skal få tilbud om overnatting i institusjonen, eller på hotell dersom annet ikke er mulig. Minst en av foreldrene som på grunn av barnets sykdom oppholder seg i institusjonen skal tilbys gratis mat.

Ekstraavgifter pga LKG (Lov om folketrygd § 5-22, mars-04)

Det kan ytes engangsbidrag til full dekning av utgifter til elektrisk brystpumpe til barn med nedsatt sugsevne på grunn av LKG. Utgiftene til elektrisk brystpumpe dekkes fullt ut med inntil 2500 kroner. Erklæring fra relevant legespesialist må foreligge.

Grunnstønad og hjelpestønad (Lov om folketrygd § 6-3 , §6-4, Des-02)

Varige og nødvendige utgifter av en viss størrelse og art kan i noen tilfeller søkes kompensert i form av **grunnstønad (§6-3)**. Som hovedregel må tilstanden være av min. 2-3 års varighet for at barnet har krav på grunnstønad. Det er kun visse typer utgifter det kan ytes grunnstønad til, f. eks. klesslitasje. Som regel medfører ikke LKG så store utgifter over så lang tid at man oppfyller kravene, unntakskvis dersom barnet har annen sykdom i tillegg. **Hjelpestønad (§6-4)** er en kontantytelse som skal kompensere for hjelp til tilsyn og pleie. Det er ikke kjent at barn med LKG generelt fyller vilkårene for hjelpestønad, unntakskvis dersom barnet har annen sykdom/handikap i tillegg. Tilstanden og behovet for tilsyn og pleie kreves å være min. av 2-3 års varighet og av et visst omfang. For barn med særlig stort hjelpebehov kan det søkes forhøyet hjelpestønad.

Reise- og oppholdsutgifter

Fra 01.01.2004 er det regionalt helseforetak som har ansvar for utgiftsdekningen. Utgiftene dekkes etter takst for rimeligste reise-måte med rutegående transport. Det er fortsatt trygdekontorene som behandler og treffer vedtak vedr reiseutgifter for barn med nødvendig følge til innleggelse/kontrollundersøkelse.

NB! Barn under 7 år og følgeperson skal ikke betale egenandel på reiser til undersøkelse og behandling i helseinstitusjon.

Vi henviser til å ta kontakt med lokalt trygdekontor vedrørende reise til kontroll eller innleggelse. Se for øvrig Trygdeetatens brosjyre: "Har du reiseutgifter til undersøkelse og behandling?"

Særfradag selvangivelse

Det er mulig å få **særfradrag ved ekstra store sykdomsutgifter**. Utgiftene må være på min. kr. 9.180,- pr. år fra 2005. Utgiftene må dokumenteres og det må vedlegges legeattest. Se for øvrig veileder til selvangivelsen.

Henvisninger

Trygdeetatens informasjonssider www.trygdeetaten.no, brosjyren "Ytelser ved barns og andre pårørendes sykdom", og Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon.

Trygdekontoret kan også svare på spørsmål og gi mer utfyllende opplysninger i hvert enkelt tilfelle.

Vi gjør utrykkelig oppmerksom på at denne informasjonen gjelder generelt. Det må derfor søkes og fattes vedtak i hver enkelt tilfelle. Ta kontakt med lokalt trygdekontor for evt spørsmål eller mer informasjon.

Vi er også selvfølgelig behjelpelig med å svare på spørsmål, så ikke nøl med å ta kontakt hvis det er noe du lurer på.

Se også våre internettsider www.lgs.no

Ved innleggelse i sykehus kan sosionomene tilknyttet plastikk kir.avd på Haukeland og Rikshospitalet kontaktes.

Kontaktpersoner:

LGS foreningen :

Benedicte Lampe

Tlf : 55 18 34 55 / 90 18 51 21

Mail: benedicte.lam@broadpark.no

Haukeland Sykehus:

Sosionom ved Plastikk kir.avd.,

Sosionomavdelingen, tlf. 55 97 38 00

Rikshospitalet:

Sosionom ved Plastikk kir.avd.

Tlf : 23 07 08 80

For spørsmål vedr Folketrygden ta kontakt med lokalt trygdekontor.

Osloteamets behandlingstilbud

For å oppnå et best mulig resultat for den enkelte er koordinering mellom de ulike spesialistene også viktig. Selv om det fødes mer enn hundre barn med spalter i Norge årlig, så kan det gå flere år mellom hver gang dette inntreffer ved det enkelte sykehus. Dette medfører at det kan være lite ekspertise på området ved lokale sykehus. En spalte kan i tillegg opptre både i forskjellige typer og varierende omfang. For at barnet skal sikres best mulig behandling, har sentralisering og teamarbeid vært lagt til grunn for arbeidet i Norge siden 1950-tallet.

Teamet i Oslo har ansvar for behandling og oppfølging av ca. 2/3 av alle barn som er født med spalte, mens teamet i Bergen har ansvar for 1/3. I spalteteamene er behandling av barn med leppe-kjeve-ganespalte hovedoppgaven for alle involverte fagpersoner.

Kirurgene og kjeveortopedene er ansatt ved Rikshospitalet, mens logopedene, øre-nese-halslegene og psykologen er ansatt ved Bredtvet kompetansesenter. En av kjeveortopedene har delt stilling mellom disse to institusjonene. I tillegg suppleres teamet med andre fagpersoner etter behov, som for eksempel sosionom, genetikker og protetikker.

Skjematisk oversikt over rutinemessig tverrfaglig behandling av LKG

Tilleggsundersøkelser tilbys ved behov.

Alder	Spalte-type	Kirurg	Kjeveortoped	Logoped	Øre-nese-hals	Psykolog
0-3 mnd	Alle	Dagskurs	Dagskurs	Dagskurs		Dagskurs
3 mnd	LK-LKG	Leppelukking				
12 mnd	LKG og G	Ganelukking		Foreldre-samtale/ veiledning	Undersøkelse	
2 år	LKG og G			Undersøkelse, veiledning og samling		Samling
3 år	LKG og G			Undersøkelse og veiledning		
4 år	LKG og G	Vurd. av leppe- og/ eller nese-korreksjon LK og LKG	Vurdering av tann- og bittforhold LK og LKG	Undersøkelse av språk og tale. Veiledning.	Undersøkelse i samarbeid med logoped	
5 år	LKG og G			Undersøkelse av språk og tale. Veiledning.	Undersøkelse i samarbeid med logoped	
6 år	LK-LKG og G		Undersøkelse av tann- og bittutvikling	Undersøkelse av LKG og G	Undersøkelse i samarbeid med logoped	
7-9 år	LK-LKG og G	Ben- transplantasjon LKG og LK	Vurdering av tann- og bittforhold			
10 år	LK-LKG og G		Undersøkelse og behandling	Undersøkelse av språk og tale. LKG og G		Undersøkelse og samtale
10 år->	LKG og G		Undersøkelse og behandling			

I Oslo-regionen tilbyr Bredtvet kompetansesenter besøk på barselavdelingen kort tid etter at barnet er født for informasjon og veiledning til foreldre.

Leppe-/ganespalte foreningen jobber for å opprettholde dagens behandlingstilbud.

Oppslagstavla



Vår internettadresse er:
www.lgs.no

Her finner dere masse
lesestoff fra tidligere
Dialog samt en del bilder.
Skriv gjerne en hilsen
i gjesteboken.

LANDSMØTE
22. - 23. APRIL 2006
I BERGEN.

I tillegg blir dette blir en
internasjonal samling
hvor vi blir vertskap for
våre europeiske
søsterorganisasjoner.

Vi trenger nye fylkeskontakter i
Troms, Nordland, Nord-Trøndelag,
Sør-Trøndelag, Vestfold.
Interessert ?

Ta kontakt med
Anne-Lise i Styret.

Husk å melde
fra om adresse-
endringer, så
slipper dere å
bli strøket
som medlemmer.

Redaksjonen
ønsker stoff
og bilder fra
våre
medlemmer



Likemenn / Fylkeskontakter

Finnmark:

Oddrun Skånevik,
Lagerveien 10, 9610 Rypeflord.
Tlf 78 41 88 28
E-post: oddrun@fikas.no

Troms:

Elisabeth og Per Erling Bakkelund
Turistveien 61, 9020 Tromsdalen
Tlf 77 68 86 36
Elisabeth mobil: 970 47 163
Per Erling mobil: 907 72 198
E-post: elis-ba@online.no

Nordland:

Kari A. Kleve,
Skrivervn 2H, 8010 Bodø
Tlf 75 55 81 95 / 988 27 241
E-post: kari.aspelund.kleve@hibo.no

Nord-Trøndelag:

Anne-Lise Holmvik
Skogveien 9, 7500 Stjørdal
Tlf 74 82 86 01 / 932 58 284
E-post: alhvik@online.no

Sør-Trøndelag:

Nina Tølnes,
Høgsetgrenda 38, 7026 Trondheim
Tlf 72 55 28 09 / 992 44 381
E-post: bjornsha@online.no

Møre og Romsdal:

Elisabeth Hildrestrand
Knausen 7, 6270 Brattvåg
Tlf 70 21 63 00

Sogn og Fjordane:

Eva Huse Loftesnes
Loftesnes, 6856 Sogndal
Tlf 57 67 28 6
E-post: Ehl@ortopediteknikk.no

Hordaland:

Anne Arefjord
Nygårsvegen 38
5350 Brattholmen
Tlf 56 32 16 67
E-post: anare@online.no

Rogaland:

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

Vest-Agder:

Laila P Gresaker
Røysgård, 4589 Lyngdal
Tlf 38 34 05 13

Aust-Agder:

Øyvor Lauvhaug
Gabriel Scotts vei 1, 4818 Færvik
Tlf 37 08 65 05
E-post: w.fred@c2i.net

Telemark:

Kjetil Bakken
Meensvn 328, 3719 Skien
Tlf 48 14 01 90
E-post: kjba@online.no

Buskerud:

Øivind Andreassen
Trulsenedvn 3, 3515 Hønefoss
Tlf 32 12 53 39
E-post: oivandre@start.no

Oppland:

Inger Lise Etnestad
Nerengbakken 13B, 2816 Gjøvik
Tlf 986 62 058
E-post: il-etnes@frisurf.no

Vestfold:

Østfold:

Hege Olsen Solberg
Høddadalen 2
1614 Fredrikstad
Tlf 69 39 12 99 / 95 72 11 37
E-post: torerlso@frisurf.no

Akershus:

Heidi Resch
Nesoddveien 381,
1455 Nordre Frog
Tlf 64 93 30 83 / 915 42 034
E-post: h-resch@online.no

Oslo:

Lise Lagerlind Høyland
Solskinnkroken 6B, 0375 Oslo
Tlf 22 14 14 16 / 934 03 42
E-post: lise.lagerlind.hoyland@if.no

Hedmark:

Bjørn Terje Andersen og
Anne Mette Mauseth
Kvernvegen 8B, 2322 Ridabu
Tlf 62 52 15 61
E-post: amaus@online.no

Spalteteamenes Nøkkelpersonell

Rikshospitalet:

Sognsvannsveien 20, 0027 OSLO
Sentralbord: 23 07 00 00
Plastikk- kirurgisk sengepost :
Tlf 23 07 06 00
Avdelignsoverlege Frank Åbyholm
Tlf 23 07 42 72
Tannlege og lege Michael Matzen
Plastikkirurg Frank Steinbach

Kontaktsykepleiere: Torun Matheson

Anne Margitt Semmingsen
Nina Lindberg, Ingfrid Johansen
Camilla Løchster
Tlf 23 07 06 05 onsdager kl. 12.00/14.00

Tannlegekontoret / Odontologisk seksjon

Leder/spesialtannlege: Elisabeth Rønning
Spesialtannlege Pål Skaare
Tlf 23 07 21 92

Plastiskkirurgisk avdeling

Haukeland Sykehus, 5021 BERGEN
Avd. overlege Hallvard Vindenes
Kontaktsykepleier Britt Vevle
Tlf 55 97 35 54

Senter for leppe-/ganespalte i Bergen, Det odontologiske fakultet:

Årstadveien 17, 5009 Bergen
Spesialtannlege Rolf S. Tindlund
Spesialtannlege Helga E. Bøe
Spesialtannlege Paul K. Sale
Sekretær Marit Hestness
Tlf 55 58 65 42

Senter for logopedi,

Eikelund kompetansesenter:

Postboks 6039,
Postterminalen, 5892 BERGEN
Logoped Anders Holmefjord
Logoped Sigvor Reisæter
Logoped Nina Helen Pedersen
Tlf 55 92 34 00

Bredtvet Kompetansesenter

Ganespalteseksjonen:

Postboks 13, Kalbakken, 0901 Oslo
Logoped Inger Beate Tørdal
Logoped Lillian Kjøll
Logoped Venke Urdahl Flaa
Logoped Åse Marie Bergfall
Logoped Grethe Okstad
Logoped Ragnhild Aukner
Psykolog Kristin Billaud Feragen
Tlf 22 90 28 00

Til:

Returadresse:
Postboks 4099
5506 Haugesund

Go'ungene



Hjertelig takk til hele spalteteamet i Oslo for den første etappen! Oline, Thale og Hans Ekkehard



Daniel 2 år, stolt storebror til lille Rebekka.



Sanne og Charlotte hilser til alle de traff på Familiesamlingen i Kristiansand. Spesielt Selma og "passepikene"