



DIALOG

Sommer 2012

Medlemsblad for Leppe-/ganespalteforeningen



Foto: Pål Skaare

Professor dr. odont Gunvor Semb ble 8. mars 2012 utnevnt til kommandør av den kongelige St.Olavs orden



FORENINGENS STYRE

Leder

Bjørn Terje Andersen
Åker Allé 2B
2322 Ridabu
Tlf 62 52 15 61 Mobil 91 34 50 80
bjoern-terje.andersen@hedmark.org eller
leppeganespalteforeningen@gmail.com

Nestleder

Gabriella J. Ottesen
Burfjord
9161 Burfjord
Tlf 99 04 78 10
gabottes@frisurf.no

Sekretær

Åge Natvik
6887 Lærdal
Tlf 90 73 98 67
age.natvik@lardalsnett.no

Styremedlem

Benedicte Lampe
Hallskaret 16
5117 Ulset
Tlf 55 18 34 55 Mobil 90 18 51 21
benedicte.lam@broadpark.no

Styremedlem

Eva Tone Fosse
Lyngbakken 3B
4340 Bryne
Tlf 51480013 / 47 30 43 77
E-post: etfosse@frisurf.no

Styremedlem

Kjetil Bakken
Meensveien 328
3719 Skien
Tlf 35 54 52 81 / 48 14 01 90
kj.bakken@gmail.com

Ungdomsrepresentant / varamedlem

Amalie Grindhaug
Malthusvegen 3
4274 Støl
Mail amalie_grindhaug@hotmail.com

Varamedlem

Marianne Rødset Nikolas
Munkebekken 164
1061 Oslo
Tlf 92653068
marianne.rodset@gmail.com

Foreningens adresse:

Leppe-/ganespalteforeningen,
Postboks 24
2322 RIDABU
<http://www.lgs.no>

Medlemskontingent 2011 er kr. 300,-

DIALOG sommer 2012

Lederen hilser	3
Medaljer	4
Vil du bli fylkeskontakt?	5
BTM	6-7
Endringer spalteteamet Statped Vest	8
Landsmøtet Kristiansand	9
Referat Landsmøtet	10-11
Hvordan er foreldres opplevelse av å få et barn med lkg og hvilket behov har de for rådgivning?	12-13
Oppslagstavla	14
Adresser	15
Bakside	16

FORENINGENS ADRESSE:

Leppe- ganespalteforeningen
Postboks 24 - 2322 Ridabu

Telefon 91 87 01 31

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.



Kjære leser

En merkedag 8. mars 2012! Professor dr. odont. Gunvor Semb utnevnes til Kommandør av Den kongelig norske St. Olavsorden for henne banebrytende innsats for barn født med leppe-, kjeve – ganespalte. Gunvor har gjennom sin innsats vært en ildsjel i arbeidet med å forbedre behandlingen for "spaltebarn" i Norge ved grundig dokumentasjon og klinisk og pedagogisk innsats, men også utover våre landegrenser høster hun internasjonal anerkjennelse for sitt banebrytende arbeid.

Landsmøtet 2012 er gjennomført med de ordinære landsmøtesakene. Denne gangen ble Landsmøtet avholdt i Kristiansand med rundt 20 deltakere fra styret, fylkeskontakene og medlemmer.

Lørdag viet vi oppmerksomheten til faglige innlegg fra Gunvor Semb og Jorid Tangstad. Takk til dere begge! Et viktig signal og innspill som Gunvor ønsker å drøfte med oss er pasientbyrden. Hvordan opplever vi

som foreldre, talsperson for barna, og senere ungdommene pasientbyrden i forhold til behandlingen og resultatet av denne. Dette er viktig spørsmål å drøfte både med spalte-teamene, men ikke minst i forhold til alle oss er berørt med våre erfaringer og opplevelser. Her tror jeg at forskningsprosjektet til Kristin B. Feragen kan gi oss viktig innspill framover. I hennes nye prosjekt "Synlig sett – sårbar sterk" vil Kristian utforske hvordan positive sosiale erfaringer (nære vennskap, sosial støtte), negative erfaringer (erting, stirring), samt tilfredshet med utseendet og emosjonell tilpasning varierer i forhold til alder, spaltetype og kjønn for barn født med leppe- kjeve – ganespalte. Men handler pasientbyrden også om noe mer?? Gjennom de siste årene har vi fulgt omorganiseringsprosessen i Oslo-prosessen. På styremøtet i våres inviterte vi til dialog med spalteteamet i Oslo. Utfordringene er flere, men sammensatt. For det første er vi opptatt av at behandlingstilbudet på Rikshospitalet er intakt med god kapasitet for å følge protokollen for de ulike inngrep. Vår oppsummering er at vi kan konstatere at behandlingstilbudet er skjermet i forhold til løpende prosesser med dertil trygghet for at barna får den beste behandlingen ved Rikshospitalet. Dog kan vi i noen tider oppleve en viss forsinkelse mht operasjoner,

men at spalteteamet har faglig kontroll på dette.

En annen utfordring er, som vi ser at flere er opptatt av, er logopedtilbudet for barna våre, og da særlig i forhold til logopedtilbudet i hjem-kommunen. Her opplever vi at det kan være en brist og vi som forening forsøker å ta opp disse utfordringene gjennom våre nettverk.

Vi lever i en tid der sosiale medier har blitt en viktig del av hverdag vår. Facebook, twitter er ofte benyttet kommunikasjonsverktøy for å dele erfaringer. Vi ser at mange er knyttet til facebook gruppa under temaet leppe-, kjeve- ganespalte. Ansvar for innlegg, kommentarer, bilder ligger på den enkelte som ønsker å ytre seg. Mange nyttige innspill og erfaringer kan naturligvis utveksles. Vår lille pekefinger, og særlig i forhold til helseinformasjon av ulike kvalitet og form, er at dere vurderer innhold med en viss distanse.

Foreningen har fått "ny" hjemmeside. Vi vil søke å oppdatere siden med dokumenterte artikler om spalte og spaltebehandling.

Med ønske om god sommer til alle!

Bjørn Terje Andersen
Leder

Kongens fortjenestemedalje i sølv til logoped Sigvor Rokne Reisæter

Av Nina Helen Pedersen

Sigvor har vært logoped i Bergens teamet i over 25 år og arbeidet med barn født med leppe-kjeve-ganespalte. Fredag 17. juni mottok hun kongens fortjenestemedalje i sølv for sitt arbeid som logoped. Medalen ble overrakt av ordfører Gunnar Bakke ved en markering på Statped Vest. Denne dagen var også Sigvor sin siste dag på jobb før hun gikk av med pensjon.

Fortjenestemedaljen fikk hun fordi hun har en eksepsjonell evne til å ivareta barna, til å kommunisere med barna, til å gi dem trygghet og selvtillit, til å kunne korrigere direkte talen uten at barna blir støtt av det, til å motivere dem til egeninnsats. Barna kan komme mutte og innsluttete til behandling hos Sigvor, men går derfra strålende og glade. De er sett, har fått oppmuntring og følt seg spesiell på en god måte. Sigvor makter å gi dem det med den betydning det har for barna selv og deres familier.

Hun har videre en unik evne til å huske og kjenne igjen mennesker når hun møter dem. Det bidrar til at personene føler seg velkomne og sett. Et møte med Sigvor er en positiv opplevelse for både barn og voksne som gjør at de gleder seg til neste kontroll. Sigvor synes å tenke på denne gruppen og kompetansesenterets oppgaver overfor



dem hele tiden. Hun er levende engasjert i hvordan vi arbeider, våre systemer og metoder. Hun er en kritisk overvåker av kvaliteten på det tilbudet vi gir barna. Hun kan komme på arbeid om morgenen og entusiastisk presentere nytt som hun har kommet på om natten. Arbeidstiden setter ingen grenser for hennes engasjement for fagfeltet og de berørte barna.

Sigvor er sterkt opptatt av denne primær- og basisoppgaven til kompetansesenteret og fagteamet. All vår forskning og innhenting av metoder og resultater fra andre deler av verden skal i siste omgang nyttes i det daglige arbeidet og behandlingen for å oppnå enda bedre resultater. Slik er også Sigvor: Pasientgruppen skal være i fokus og

den som alt arbeidet til sist dreier seg om. Sigvor lar andre reise rundt i verden for å dele og få kunnskap, lar andre ta de spennende oppdragene der. Hun holder hele tiden fokus på at tilbudet til hele pasientgruppen og det enkelte barn er ivarettatt. Hun står klar til å nyttiggjøre seg kunnskapen samtidig som hun opprettholder et kontinuerlig tilbud til de aktuelle barna.

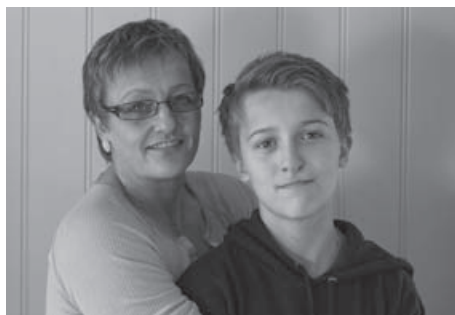
Sigvor har et uselvisk og sterkt engasjement for barn med leppe-kjeve-ganespalte og deres familier. Hun er sterkt opptatt av det direkte møte med det enkelte barn og ivaretar både dette og pasientgruppen på en måte som er langt utover det ordinære og det en kan forvente. Hennes innsats som logoped og fagperson gjennom 25 år for gruppen barn / unge og voksne født med leppe-kjeve-ganespalte ved Statped Vest og i Bergen Ganespalte-team er så ekstraordinær at hun fortjener en påskjønnelse for det.

Lyst til å være med og gjøre en forskjell?

En viktig del av LGS-foreningen er fylkeskontaktene, som fungerer som likemenn. Vi stiller oss til disposisjon for alle som har spørsmål, trenger informasjon eller har behov for å prate om spalte. Kontakt kan skje gjennom e-post, telefon eller hjemme-/sykehusbesøk. Fylkeskontaktene har to faste møter årlig; Ett møte på våren (i år vil møtet finne sted 12. mai i Kristiansand), og en helgesamling på høsten. Vi mangler for tiden fylkeskontakter i Oslo, Rogaland, Buskerud og Vest-Agder. Vi er en morsom gjeng, og vi kan friste med informasjon, kunnskap, fellesskap, samarbeid og masse sosial moro. Vil du være med på laget og gjøre en forskjell for andre som er berørt av spalte?

Kontakt nestleder i styret Gabriella Jurisic Ottesen, gabottes@frisurf.no

Hilsen fylkeskontaktene!



BiTriMulti Training Course i Toulouse, France 16.-20.11.2011

Av Gabriella Jurisic Ottesen



Simulation og "Learning by doing"

Det var et "Learning by doing" kurs med fokus på innføring og trening i gruppeutveksling. Vi ble introdusert til "Youth in Action" programmet.

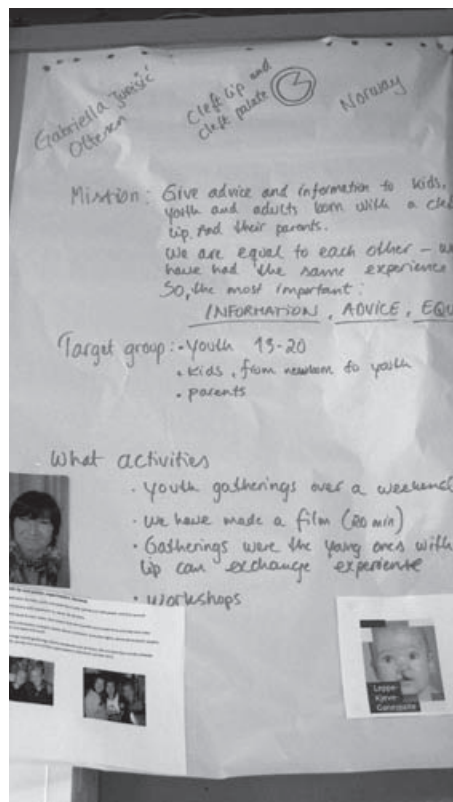
Stikkord fra kurset:

- Hvordan skaffe partnere til et prosjekt?
- Hvordan utvikle prosjektet?
- Planlegge og forberedelser:
- Ikke-formell-læring, frivillig og aktiv deltakelse
- Hvordan engasjere ungdom?
- Kulturelt mangfold
- Individuell læring og gruppeprosesser
- Aktiviteter, "social games" og "bli-kjent" leker
- Lage aktivitetsplan
- Ulike evalueringsmetoder

Alt dette og mer til fikk vi erfaring med og påfyll av fra hverandre og fra to dyktige kursledere, Gerald og Elizabeth. Det var tydelig at dette kunne de, samt at de hadde lang erfaring i å lede en så stor gruppe. Som representant for Leppe-Ganespalteforeningen dro jeg til dette

Kurset var finansiert gjennom EU, Aktiv Ungdom programmet. Det "Nationale Agencies" i Frankrike stod for gjennomføringen. Kurset var lagt til en liten plass, Mondonville utenfor Toulouse. Vi var 29 deltakere fra 13 land. Island, Polen, Tyskland, Norge, Tyrkia, Slovakia, Bosnia og Herzegovina, Bulgaria, Frankrike, Østerrike, Albania, Ukraina og Moldova. En fantastisk inspirerende samling av energiske mennesker.

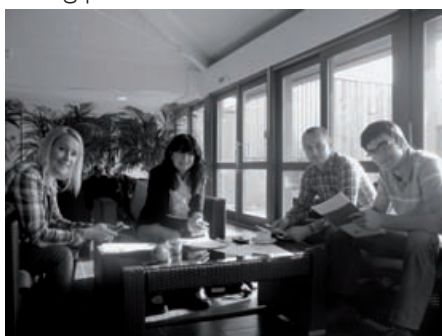
Alle deltakerne laget presentasjoner av "sine" organisasjoner, som en del av det å bli kjent med hverandre. Disse ble hengt opp i lokalet, slik at vi kunne gå og kikke på hverandres organisasjoner. Kanskje fant vi noen interessante organisasjoner og samarbeide med.



kurset med et uttalt mål om å lære mye om gruppeutveksling. Vi hadde jo allerede på dette tidspunktet etablert god kontakt med den danske foreningen og startet arbeidet med å planlegge en felles utveksling. Kurset var helt klart medvirkende til at vi leverte en søknad om støtte til gruppeutvekslingen Norge-Danmark "Synlig annerledes og sterk", sommeren 2012, til søknadsfristen 01.02.12. Og som vi håper mange har fått med seg, økonomisk støtte ble innvilget.

Men kurset resulterte også i deltakelse i et nytt prosjekt. Dette prosjektet endret seg noe fra det vi jobbet med på kurset, til det vi endte opp med å levere søknad på. Men kontakten med Mihai Nani fra Centrul Pro Comunitate Moldova og Ida Gausdal fra V13, Kirkens Bymisjon kom i stand takket være kurset. Vi startet ut i samme gruppe fordi vi alle hadde interesse for temaet "Læring gjennom idrett og utendørsaktiviteter". Og endte opp ved kursets slutt med felles mål om å gjennomføre prosjektet på ordentlig, ikke bare som en øvelse på et kurs.

I ettertid kom det til deltakere fra Italia og Georgia. Vi sendte inn en søknad om økonomisk støtte til "Let's camp" prosjektet også, til fristen 01.02.12. Men fikk dessverre avslag på søknaden.



Kulturell aften

På forhånd var alle deltakerne bedt om å ta med "noe" hjemmefra til en kulturell aften. Dette noe kunne være spesialiteter innen mat og drikke, bilder, kart, posters, musikk og suvenir som kunne gi de andre deltakerne en "smakebit" av ditt eget land.



En veldig spennende måte å bli kjent med de ulike landene på og en ide vi tar med oss til en utveksling for ungdommene. Her var oster, kjeks, parfyme (Bulgarsk rose) og andre lukter (noen klaget høylydt over tørrfisklukta fra vårt bord), ukjente pengesedler (Moldova), drinker, kaker, klistremerker, sjokolade, pins, øl, postkort, bøker, flagg og you name it. Et svært lærerikt, utfordrende og kontaktskapende kurs, som for meg har hatt stor betydning for å kunne og ville gå inn i den omfattende jobben med å lage et gruppeutvekslingsprosjekt.

Skulle det sitte noen ungdomsarbeider der ute og ikke vite av

aktiv ungdom, så besøk nettsidene <http://www.aktivungdom.eu/> og bli inspirert.

LKG-teamet ved Statped Vest

Av Jorid Tangstad

Det har i løpet av 2011 vært noen endringer på logopedsiden i Bergensteamet. Sigvor R. Reisæter som har gjort en kjempeinnsats gjennom mange år for barn, unge og voksne født med leppe-kjeve-ganespalte (LKG), takket av sin yrkesaktive karriere og gikk av med pensjon sommeren 2011. I forbindelse med at hun sluttet fikk hun tildelt kongens fortjenestemedalje i sølv (se eget innlegg).

Fra høsten 2011 er vi nå 4 logopeder tilsatt i 3 årsverk. Da Sigvor R. Reisæter sluttet var vi heldig å få logoped Marit Berntsen Kvinnsland inn i teamet. Hun har vært ansatt ved Statped Vest i flere år og hatt stemmevansker som sitt arbeidsområde. Likevel er ikke LKG noe ukjent fagområde for henne. Hun har tidligere arbeidet i 2 år med fagområdet LKG ved to sykehus i Etiopia, da Yekatit 12 hospital og ALERT i Addis Abeba. Vi er glade for å være fire logopeder i teamet.

Vinteren 2011 begynte Ann Toril Fossberg som koordinator i LKG-teamet ved Statped Vest. Hun har ansvar for å koordinere oppfølgingen som gis av logopedene i LKG-teamet ved Statped Vest med kontroller hos kjeveortopedene på Odontologisk klinikk og plastikkirurger og ØNH-leger ved Haukeland universitetssykehus. Hun sender ut de fleste brev med tilbud om oppfølging hos logopedene i LKG-teamet.



LKG-teamet ved Statped Vest: Nina Helen Pedersen, Therese Rasmussen, Ann Toril Fossberg, Jorid Tangstad og Marit Berntsen Kvinnsland.



LANDSMØTE KRISTIANSAND

Referat fra landsmøte kristiansand 13. mai 2012

LEPPE-/GANESPALTEFORENINGEN

1. Godkjenning av innkalling

Innkalling er godkjent

2. Godkjenning av dagsorden

Dagsorden er godkjent

3. Konstituering:

- | | |
|--|---------------------------------------|
| a. valg av møteleder: | Bjørn Terje Andersen |
| b. valg av to referenter: | Åge Natvik og Elin Alseth |
| c. valg av to protokollunderskrivere: | Gunnhild Haddeland og Stian Aske Dahl |
| d. valg av to personer til tellekorps: | Aud Jorunn Bakketun og Hege Solberg |
| Antall stemmeberettigede registreres: | 16 stk. |

4. Godkjenning av årsmelding

Årsmelding er godkjent uten anmerkninger.

5. Godkjenning av regnskap med revisjonsberetning

Regnskap er godkjent uten anmerkninger.

6. Vedtak om kontingent

Fastsatt kontingent videreføres uten endringer

7. Saker fra sentralstyret:

Det er ingen saker fra sentralstyret

8. Innkomne saker

Det har ikke kommet inn noen saker

9. Handlingsplan

Handlingsplanen godkjennes enstemmig.

Kommentarer: Det kom ingen kommentarer til handlingsplan

10. Godkjenning av budsjett for inneværende år

Budsjett for 2012, 2013 og 2014 godkjennes uten anmerkninger.

11.1 Valg

a. Sentralstyret består av:

- leder
- nestleder
- økonomiansvarlig

- sekretær
- to styremedlemmer
- to varamedlemmer

Sentralstyret velges for to år og konstituerer seg selv på første styremøte etter landsmøte.

Styret ønsker og ser behovet for en fast ungdomsrepresentant som et bindeledd mellom styret og ungdomsgruppa. Amalie Grindhaug ble valgt inn som vararepresentant til styret, og vil fylle den funksjonen.

Sentralstyre består av følgende etter landsmøte 2011:

Bjørn Terje Andersen	2011-2013
Kjetil Bakken	2011-2013
Åge Natvik	2012-2014
Benedicte Lampe	2011-2013
Gabriella J. Ottesen	2012-2014
Eva Tone Fosse	2012-2014

Varamedlemmer:

Marianne Rødset Nikolas	2011-2013
Amalie Grindhaug	2012-2014

b.Valkomit  som består av tre medlemmer som velges for en periode p  to  r:

Styret vil ha et tett samarbeid med valgkomiteen i framtiden.

Valgkomit  består av folgende etter landsm te 2011:

Jens Peder Haugli	2011-2013
Hilde Aske Dahl	2011-2013
Hege Solberg	2012-2014

11.2 Revisor

Sentralstyret engasjerer en statsautorisert revisor med ansvar for revideringen av foreningens regnskap. Ingen forslag om ny revisor.

Kristiansand 13.mai 2012.

Referenter:



Elin Alseth



 ge Natvik

Protokollunderskrivere:



Gunnhild Haddeland



Stian Aske Dahl

Hvordan er foreldres opplevelse av å få et barn født med leppe-kjeve-ganespalte og hvilket behov har de for rådgivning?

Av Jorid Tangstad

Bakgrunn

Våren 2009 var jeg ferdig med masterstudie i spesialpedagogikk og som logoped hadde jeg valgt å utføre et masterprosjekt innen logopedi. Under mitt tidligere arbeid som logoped i habiliteringen av barn og unge møtte jeg en mor til et barn født med leppe-kjeve-ganespalte (LKG). Hennes fortelling vekket min interesse for LKG og førte til at da jeg skulle velge tema for forskningsprosjekt til masterstudiet, valgte jeg å fordype meg i dette området. Problemstillingen for studien ble: *"Hvordan er foreldres opplevelse av å få et barn født med LKG og hvilket behov har de for rådgivning?"* Formålet med forskningen var å belyse hva noen foreldre i et gitt utvalg, subjektivt tenker og opplever når de har et barn i alderen 2-3 år; født med LKG. Barn i denne alderen er i rask utvikling, ikke minst språklig.

Metode og utvalg

Ut fra ønsket om å få innblikk i foreldreperspektivet ble det nyttig og nødvendig å benytte kvalitativ forskningsmetode. Metoden gir mulighet til å utvikle forståelse for fenomener knyttet til foreldres opplevelse av egen situasjon. Det er bare foreldrene selv som kan fortelle om sine opplevelser, behov og utfordringer. Til innsamling av datamateriale ble det valgt å benytte et semistrukturert forskningsintervju, noe som gav god mulighet til å få fram både det typiske samt helt spesielle erfaringer og fenomener.

For å komme i kontakt med foreldre som informanter til studien, ble Statped Vest ved avdelingsleder for logopedisk avdeling kontaktet. De sendte ut forespørsel om deltakelse til alle foreldre bosatt i Vestland fylkene som da hadde barn i 2-årsalderen født med gjennomgående spalte, til sammen 11 foreldre. På grunn av rammene til masterprosjektet var det vanskelig å gjennomføre intervju med foreldre bosatt i øvrige deler av landet. Av de forespurte

sendte 7 foreldre positivt svar på henvendelsen tilbake til meg. De fem første foreldre som det ble mottatt svarbrev med underskrevet samtykkeerklæring, ble kontaktet. Grunnet tidsperspektivet for studien ble bare 4 foreldre brukt som informanter i studien. Informantene kom fra både store og mindre bykommuner, samt landkommuner. I møtet med informantene ble det benyttet en intervjuguide med tema som var valgt ut på bakgrunn av teori og tidligere forskning. Den fungerte som en sikring for at ulike tema ble berørt selv om informantene fikk bruke mest tid på det de ønsket å gå i dybden på.

Etter utførte intervju ble alle intervjuene transkriberte til skriftlig materiale og gruppert under tre hovedkategorier som var: *Gleder og utfordringer ved å få et barn født med LKG, Faktorer som fører til at foreldre mestrer utfordringer i hverdagen med barnet og Foreldres behov for rådgivning*. Datamaterialet ble analysert ut fra metoder som benyttes ved kvalitativ forskning.

Funn

Studien viser at det å få et barn født med LKG kan gi foreldre både gleder og utfordringer i hverdagen sammen med barnet, noe som starter når foreldrene får beskjed om barnets diagnose og opptrer videre på ulikt vis i perioden fra fødsel og fram til intervjuene ble gitt. Det er individuelle forskjeller på hvilke utfordringer som kan oppleves som belastende. Foreldres tidligere erfaringer kan ha betydning for hvordan de opplever, tolker og mestrer hverdagen med barnet.

For informantene i studien var det en fordel å få vite barnets diagnose ved ultralydsundersøkelsen i svangerskapet. Det gav dem mulighet til å bearbeide egne følelsesmessige reaksjoner og forberede seg mentalt før barnet ble født. En av informantene sa det slik:

"Jeg tror det er veldig, veldig positivt, for det at jeg opplevde det at jeg kunne bear-

beide de følelsene som da kom under svangerskapet. Jeg følte jeg hadde mer tid til å bearbeide det framfor at barnet skulle komme og du skulle ta deg av et barn og alt er nytt for alle i utgangspunktet, og så skulle takle og bearbeide en sånn beskjed i ettertid. Det tror jeg er mye, mye tyngre". Når foreldre får vite hva som kan møte dem av utfordringer allerede før de får barnet, gir det dem anledning til å innhente det de har behov for av informasjon og rådgivning. Det kan føre til at de i større grad opplever at utfordringene blir mer forutsigbare og forståelige, noe som er en viktig faktor for at de skal oppleve mestring.

Informantene gav uttrykk for at de syntes barnet hadde vist en generell positiv utvikling. Når de skulle beskrive sin 2-åring, fortalte alle fire om andre karakteristiske trekk ved barnet enn LKG. En annen informant fortalte:

"Han liker å finne på all slags moro. Han liker i alle fall å være masse ute, og det er kjempe kjekt å være med faren ute. Skal jeg stå og lage mat, vil han være med og skrelle poteter og sånne ting. Han gir uttrykk for det hvis han ikke får viljen sin, på en måte som jeg tror er normalt at de gir uttrykk for det på."

Beskrivelsene betegnet helt alminnelige 2-3 åringer, noe som kan tyde på at informantene opplevde samme gleder og utfordringer som alle andre foreldre til barn i denne alderen. Selv om informantene først ga uttrykk for dette, kom det likevel fram at de både hadde hatt og hadde ulike utfordringer og bekymringer fordi barnet var født med LKG.

Selv om foreldre kan oppleve ulike hendelser som belastende, viser studien at de har en generell opplevelse av å mestre eventuelle utfordringer godt. Individuelle egenskaper i form av egne ressurser, tidligere positive erfaringer, oppleve barnets positive utvikling og andres positive reaksjoner fører til at foreldre opplever at de takler utfordringene godt. Foreldrenes aktive bruk av mestringsstrategier og at de opplever

at det er et dynamisk samspill mellom dem og tilgjengelige ressurser som sosial støtte fra øvrig familie og venner samt konstruktiv rådgivning fra lokalt og sentralt hjelpeapparat, er viktige faktorer for mestring. En informant sa det slik:

"Når hun var en uke gammel var vi på informasjonsmøte med hele spalteteamet. Da fikk vi veldig mye informasjon. Da følte vi virkelig at det ble tatt tak i. Vi kom inn under paraplyen. Kirurgen fikk sett over henne for å se hva de skulle gjøre den første tiden fram til operasjonen. Vi opplevde liksom at ballen begynte å rulle litt da. Det var jo veldig trygt og godt."

Informantene pekte på at det var en styrke at barnet hadde fått en diagnose som det er kunnskap om, og at det er en behandlingsplan som gjelder fra barnet blir født og til barnet kommer i ungdoms- eller voksen alder. Tro på et godt behandlingsopplegg er en faktor som fører til økt mestring hos foreldre.

Derimot er det en belastning når hjelpeapparatet ikke har god nok kunnskap om LKG. To av informantene fortalte om sine opplevelser med helsestasjonen som belastende. Den ene sa:

"Jeg hadde jo egentlig trodd at de rundt, altså familie, naboer, kollegaer, at det var gjerne de som skulle spørre mest og få de sterkeste reaksjonene, men det fikk jeg faktisk på helsestasjonen. De hadde kjempe lite kunnskap om det. Det var nesten sånn at jeg sluttet å gå der, for det ga bare meg negative følelser. Jeg gjorde bare akkurat det som jeg måtte på helsestasjonen. Det er jo tross alt den misdannelsen som er mest vanlig i Norge. At de ikke er mer oppdaterte syns jeg var skremmende. De visste ikke en gang at behandlingen gikk over mange år. De trodde hun var ferdig etter en operasjon. Jeg måtte sitte og fortelle hun hvordan det var".

Dette viser et utilfredsstillende møte med helsestasjonen. Ut fra måten informantene formidler sin opplevelse på, tyder det på at møtet med helsestasjonen har vært en belastning i stedet for en støtte.

Studien viser at foreldre kan ha behov for rådgivning helt fra de får vite barnets diagnose og gjennom hele barnets oppvekst. Rådgivningen bør ivareta områder som hvordan håndtere egne og andres reaksjoner når de får vite at barnet er født med LKG, hvordan håndtere matingen, periodene rundt de ulike operasjonene og hvordan støtte barnet i sin utvikling gjennom alle faser i oppveksten. Når barnet er mellom 2-3 år har foreldre først og fremst behov for rådgivning som omhandler hvordan stim-

ulere barnet i sin språk- og taleutvikling. De ønsker også samtale om hvordan forholdene i ganen ser ut etter lukking av ganespalten, da med tanke på kommende tannframbrudd.

Informantene opplevde at det var lite kunnskap om LKG på fødesykehuset, helsestasjonen og delvis blant personalet i barnehagen. Dersom foreldre skal oppleve at de og barnet blir godt ivaretatt, er det viktig at både det sentraliserte og lokale hjelpeapparatet har god kunnskap om LKG. Det er viktig å møte foreldrene med forståelse for deres erfaringer og tanker, gjøre dem trygge på at de og deres barn skal ivaretas på best mulig måte.

Når foreldre først opplever god rådgivning får de tillit til hjelpeapparatet, og det kan gi dem en tro på at de også vil få den hjelpen de vil ha behov for i framtiden. En av informantene fortalte:

"Foreløpig så syns jeg at vi har fått både god rådgivning og god hjelp, og naturligvis stor forståelse. Så får vi se når han blir større, men jeg har i hvert fall i alt jeg har opplevd til nå, det tilsier at jeg har tillit til at vi kommer til å få den hjelpen vi har behov for. Tror han vil få den hjelpen han har behov for."

Foreldre har behov for at noen lytter til dem og gir dem mulighet til å gi uttrykk for sine følelser og uro. Det kan oppleves negativt når det de bekymrer seg for blir bagatellisert av andre, selv om det kan være ment som en oppmuntring og trøst. Ord og uttrykk som "det kunne vært verre" og "de er jo så flinke i dag" kan oppleves belastende. En informant beskrev tankene om dette slik:

"Det har irritert meg litt dette med at folk sier det ja, men bare se hvor fin han blir. Det vet jeg. Det skal de slippe å si. Men det er sikkert en måte å si det på, liksom når det blir snakka om det så, ja men han blir jo, de er jo så flinke i dag".

Når foreldre blir møtt med denne formen for trøst, kan de oppleve at det ikke er rom for deres følelser og tanker. Det er viktig at de møter forståelse, aksept og bekreftelse på sine følelser.

Funnene viser at det er en vesens forskjell på når foreldrene selv tenker "det kunne vært verre" og når de hører andre sier det. En informant beskrev opplevelsen sin når den fikk beskjeden om at de skulle få et barn født med LKG slik: *"...så fikk vi den beskjeden og da var det veldig blandede følelser. Det var alt i fra glede over at det bare var en slik bagatell, til ja, det rulla en slik film med hvordan skal vi takle det. Jeg hadde en sånn grinedag etter jeg hadde vært på ultralyd*

og alt på en måte var sunket inn og så, for den dagen så var jo det på en måte slik, jeg var så letta for hun har jo armer, hun har jo bein, alt ser bra ut, hjertet, alt. Det er ingen ting. Det er bare en slik liten kosmetisk ting. Hun er jo frisk. Det kunne jo godt ha vært noe annet".

Det å relatere en hendelse som i utgangspunktet oppleves som en belastning til noe som kunne vært verre, er med på å gi styrke og mot til å håndtere ulike utfordringer. Alle informantene benyttet seg av slike mestringsstrategier i forhold til flere områder, som håndtering av følelsesmessige belastninger ved å få vite om diagnosen LKG, ved utfordringer rundt mating og operasjoner samt når de beskrev hvilke bekymringer de hadde for framtiden. En informant uttalte:

"Det er selvfølgelig en påkjenning for hele familien når en sånn liten unge blir operert. ... Men det er jo de som tar hjerteoperasjon på små babyer. De bruker sag og skjærer over brystkassen. Det er mye trøst i å tenke på at til tross at det er en stor operasjon, så er det ikke verdens største operasjon. Og så er de jo flinke på sykehussene. Jeg føler meg rimelig godt ivaretatt. De tar sånne operasjoner på løpende band, slik at de har sett det meste".

På bakgrunn av at uttrykket «Det kunne vært verre» kan oppleves på to måter ut fra hvem som kommer med uttalelsen, valgte jeg å bruke uttrykket som overskrift på masteroppgaven.

Avsluttende refleksjon

Funnene i studien gir ingen absolutte og objektive uttrykk for foreldres opplevelse og deres behov for rådgivning. Likevel kan det være mulig for andre foreldre å kjenne seg igjen i ett eller flere av områdene som ble belyst. Hjelpeapparatet kan også trekke ut elementer som kan ha relevans i møtet med andre foreldre til barn født med LKG.

Dersom noen ønsker mer informasjon om studien, kan Jorid Tangstad kontaktes i sin nåværende jobb som logoped ved LKG-teamet ved Statped Vest.

Som avslutning vil jeg takke foreldrene som sa seg villige til å bruke av sin tid til å la seg intervju og dele sine tanker og opplevelser med meg. I møtet med dem lærte jeg mye, mye mer enn det som kommer fram i sammendraget her. Uten dem hadde arbeidet med studien vært umulig å gjennomføre.

STYRET
ØNSKER
STOFF
OG BILDER
FRA
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 behjelpelig med å
sette i gang et lokallag
eller arrangere treff.

Vi trenger nye fylkeskontakter i :

**Buskerud, Oslo
vest-Agder, Rogaland**

Interessert ?

Ta kontakt med
Gabriella J. Ottesen i styret
gabottes@frisurf.no

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.

FORENINGENS ADRESSE:

Leppe-ganespalteforeningen
Postboks 24
2322 RIDABU

Husk å melde fra om
adresseendringer, så slipper
dere å bli strøket som
medlemmer.

SE HER ungdommer :)

Leppe-ganespalte-
foreningen har en egen
lukket gruppe på
facebook,
"leppe-ganespalte
ungdomsgruppe".
Her kan du
"treffe" andre
ungdommer
eller holde kon-
taktene med dem du
allerede kjenner.

Likemenn/ Fylkeskontakter

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:

Tone Lystrup Gardsjord
Mjølandvn 55, 8622 Mo I Rana
Tlf 75 15 05 85
E-post: tlystrug@online.no

Nord-Trøndelag:

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

Sør-Trøndelag:

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

Møre og Romsdal:

Mari Vaag Sandvik
6698 Lesund
Tlf 91 84 58 81
E-post : vaagm@hotmail.com

Sogn og Fjordane:

Janne Natvik
Hauge, 6887 Lærdal
Tlf 907 39 987
E-post: aagnatvi@online.no

Hordaland:

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

Rogaland:

Trenger ny!

Vest-Agder:

Trenger ny!

Aust-Agder:

Øyvør Lauvhaug
Gabriel Scotts vei 1, 4818 Færvik
Tlf 37 08 65 05 / 95 48 36 22
E-post: werner@70nord.net

Telemark:

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

Buskerud:

Trenger ny!

Oppland:

Elin Alseth
Åsroveien 6, 2837 Birstrand
Tlf 94 82 86 42
E-post : ealseth@hotmail.com

Vestfold:

Isabelle Dam Varild
Årøveien 59, 3233 Sandefjord
Tlf 93 68 44 96
E-post: isabelledam@hotmail.com

Østfold:

Hege Olsen Solberg
Høddadalen 2
1614 Fredrikstad
Tlf 69 39 12 99 / 95 72 11 36
E-post : torerlso@frisurf.no

Akershus:

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

Oslo:

Trenger ny!

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 Skogfeldt.
Tlf 23 07 06 05 onsdager kl. 12.00/14.00

Tannlegkontoret / 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

Kontaktsykepleier

Tirs 12-14 Tlf 55 97 35 44

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

Årstadveien 17, 5009 Bergen
Klinikkssjef spesialist kjeveortopedi Paul K. Sæle
Spesialist kjeveortopedi Eli Brinck
Tannlegesekretær Marit Hestness
Tlf 55 58 65 42

Statped Vest,**Avdeling for logopedi,**

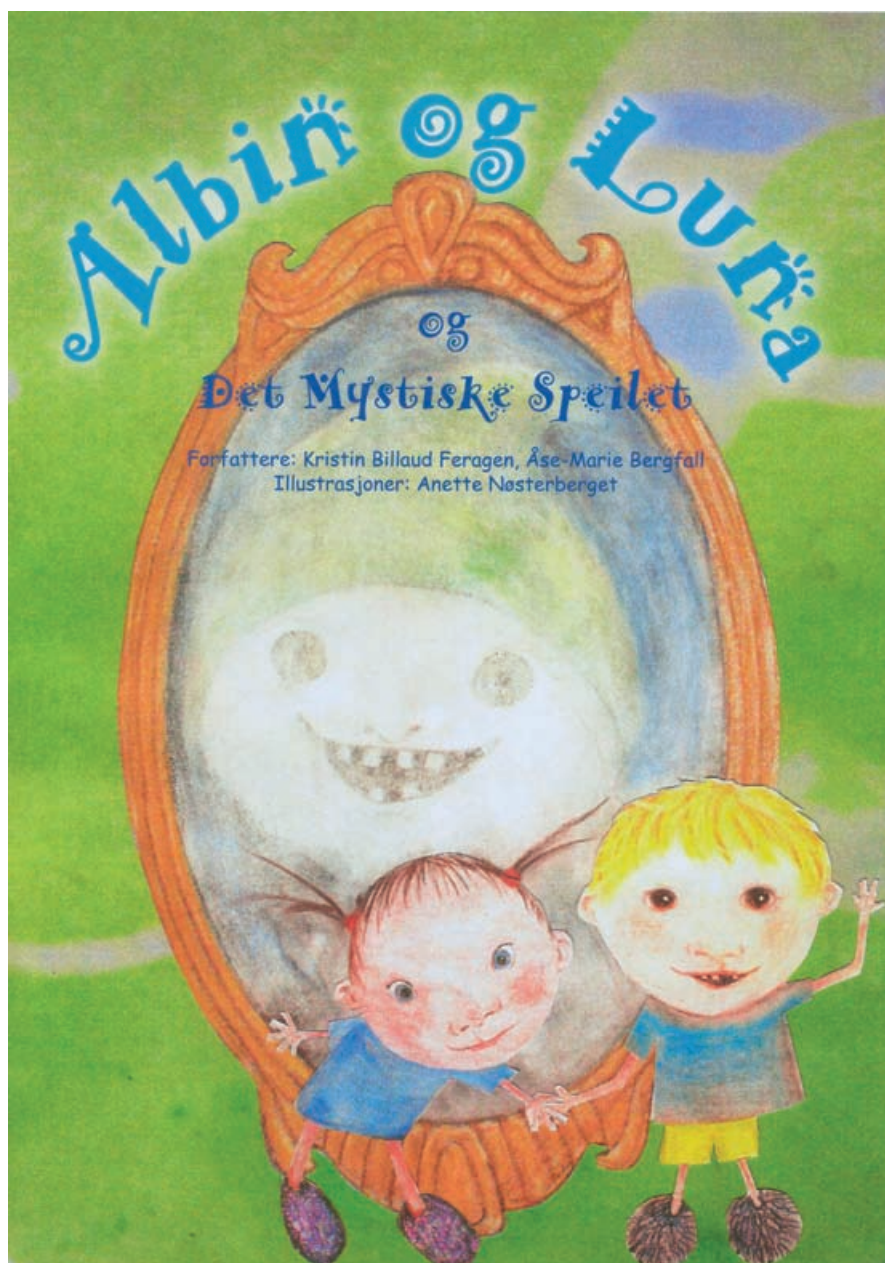
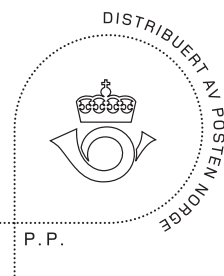
Postboks 6039, 5892 BERGEN Tlf. 55 92 34 00
Logoped Marit Berntsen Kvinnsland
Logoped Nina Helen Pedersen
Logoped Therese Rasmussen
Logoped Jorid Tangstad
Koordinator Ann Toril Fossberg

Bredtvet Kompetansesenter**Ganespalteseksjonen:**

Postboks 13, 0901 Oslo Tlf 22 90 28 00
Logoped Inger Beate Tørdal
Logoped Lillian Kjøll
Logoped Tina Kaasa
Logoped Ragnhild Aukner
Logoped Tone Særvold
Logoped Marianne Moe
Logoped Jorun Skartveit Lemvik
Psykolog Kristin Billaud Feragen
Psykolog Marte Brenne Nordstoga

B

NORGE



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