

Oppfølging av foreldre til barn som er født med leppe-kjeve-ganespalte

En kvalitativ studie om foreldres opplevelser og erfaringer med å få et barn som er født med leppe-kjeve-ganespalte, og deres behov for oppfølging fra hjelpeapparatet.

Merethe Vestskogen

Master i spesialpedagogikk

40 studiepoeng

Institutt for spesialpedagogikk

Det utdanningsvitenskapelige fakultet, UiO



Sammendrag

En medfødt spalte i leppen, kjeven og/eller ganen (LKG) er den mest utbredte misdannelsen i hode- og halsregionen, og kan ses hos ca. 2 av 1000 nyfødte barn. Barn som fødes med LKG blir fulgt opp av tverrfaglige, regionale spalteteam, og spaltens omfang kan i visse tilfeller kreve omfattende og langvarig behandling helt opp i voksen alder. Gjennom en kvalitativ forskningstilnærming har jeg i denne oppgaven undersøkt hvordan foreldre opplever å få et barn som er født med spalte, og hvilke erfaringer de har med hjelpeapparatet. Formålet med studien har vært å få en dypere innsikt i hvilke behov foreldre har for støtte og oppfølging fra ulike deler av hjelpeapparatet.

Oppgavens problemstilling lyder: *Hvilke behov for støtte og oppfølging har foreldre til barn som er født med leppe-kjeve-ganespalte?* For å få større innsikt i dette temaet, har jeg intervjuet seks foreldre ved hjelp av semistrukturert intervju. Informantene har til sammen seks barn som er født med LKG. Barna er i alderen 6-12 år, men studien konsentrerer seg i all hovedsak om foreldrenes oppfølgingsbehov fra barnet er født og frem til skolestart. Studien har en induktiv tilnærming, og bygger på en fenomenologisk fortolkningsramme.

For å få svar på studiens problemstilling, benyttet jeg en tematisk analyse. Under analysearbeidet ble funnene sett i lys av de to forskningsspørsmålene: 1. «*Hvordan oppleves det å få et barn som er født med leppe-kjeve-ganespalte?*» 2. «*Hva er foreldrenes erfaringer med oppfølgingen fra hjelpeapparatet?*» Funnene på disse områdene ble drøftet opp mot annen forskning på området, kunnskap om leppe-kjeve-ganespalte, og annen relevant teori. Basert på dette ble det mulig å besvare oppgavens problemstilling.

Konklusjonen på studien er at foreldrene har et stort behov for ulike former for oppfølging, spesielt under det første året av barnets liv. Deretter endres behovet etter hvert som barnets behandlingsforløp går sin gang, og tilværelsen normaliseres. Det er individuelle forskjeller i foreldrenes behov for hjelp og støtte, noe som blant annet skyldes at barna har ulike spaltetyper og ulik problematikk knyttet til spalten. Det første året har imidlertid samtlige foreldre et stort behov for informasjon om LKG og behandlingsforløpet som barnet skal igjennom (i særdeleshet kirurgisk behandling), psykologisk støtte og hjelp, samt opplæring i forbindelse med mating. På lengre sikt trenger foreldrene rådgivning med tanke på å samtale med barna sine om å ha et utseende som er litt annerledes. Dette samsvarer godt med annen

forskning som er gjort på området. Undersøkelsen viser at foreldrene får dekket mange av sine oppfølgingsbehov gjennom det tverrfaglige spalteteamet. De gir uttrykk for å føle seg godt ivaretatt når de har kommet inn i «systemet». I tiden rett etter fødsel og frem til kursdagen som arrangeres av spalteteamet, uttrykker imidlertid foreldrene udekte behov for støtte og oppfølging, blant annet på bakgrunn av for lite kunnskap om LKG ved fødesykehus og helsestasjon. Alle deltakerne understreker dessuten betydningen av å ha et nettverk gjennom Leppe- ganespalteforeningen, og at samtaler med andre medlemmer har dekket noe av behovet som de ikke fikk dekket gjennom hjelpeapparatet.

Forord

Med denne masteroppgaven setter jeg punktum for to intense og innholdsrike år på logopedutdanningen ved UiO. Arbeidet med denne oppgaven har vært lærerik, krevende og til tider fullstendig altopplukende. Jeg håper den kan bidra til ytterligere oppmerksomhet rundt leppe-kjeve-ganespalte, og ikke minst skape en større innsikt i hvordan vi som fagpersoner kan møte foreldre til barn født med LKG, slik at de føler seg ivaretatt og får den oppfølgingen de trenger.

Det er flere som fortjener en stor takk for at jeg nå har klart å komme i mål. Først og fremst en varm og hjertelig takk til mine informanter: dere modige foreldre som stilte velvillig opp og åpnet dere om hvordan dere har opplevd å få et (eller flere) barn som er født med spalte. Dere ga meg verdifull innsikt, kunnskap og nye perspektiver. Jeg er dere evig takknemlig. Tusen takk til min veileder Bente Eriksen Hagtvet for fruktbar drodling, nyttige innspill og konkrete tilbakemeldinger. Takk også for dine oppmuntrende ord underveis.

En stor takk går også til medstudent Sobisha for at du alltid har tatt deg tid til å svare på utallige spørsmål fra meg. Takk for din deling av tekniske tips, og for at du var testperson for intervjuguiden min. Jeg har satt stor pris på å kunne lufte tanker og usikkerhet med deg.

Jeg vil også rette en takk til spalteteamet i Oslo, ved Statped og OUS Rikshospitalet, som har gitt god informasjon om oppfølgingen av familier med barn som er født med LKG.

Og helt til slutt; en inderlig takk til min kjære Øyvind for uvurderlig støtte og forståelse, praktisk hjelp, x antall turer til biblioteket, påfyll av mat og drikke, tålmodig lytting, oppmuntring og heiarop underveis. Du gjorde dette mulig.

Tønsberg, mai 2023

Merethe Vestskogen

Innhold

SAMMENDRAG	3
FORORD	5
INNHOOLD	6
1. INNLEDNING	9
1.1 BEGRUNNELSE FOR VALG AV TEMA	9
1.2 FORMÅL, PROBLEMSTILLING OG FORSKNINGSSPØRSMÅL	10
1.3 DEFINISJONER OG AVGRENSNINGER	11
1.4 OPPBYGNING AV OPPGAVEN.....	12
2. AKTUELT KUNNSKAPSOMRÅDE.....	13
2.1 LEPPE-KJEVE-GANESPALTE – SÆRTREKK OG KONSEKVENSER.....	13
2.1.1 Spaltetyper	14
2.2 SPALTEPROBLEMATIKK HOS BARNET	15
2.2.1 Spising og ernæring	15
2.2.2 Språk og tale	16
2.2.3 Nese og gane	16
2.2.4 Ører og hørsel	17
2.2.5 Tenner og kjeve.....	17
2.2.6 Barnets selvbilde	18
2.3 SPALTENS INNVIRKNING PÅ FORELDRENE	18
2.3.1 Sorg og skuffelse.....	19
2.3.2 Skyldfølelse og bekymring	21
2.3.3 Tidlig tilknytning og samspill	22
2.4 OPPFØLGING AV BARN OG FORELDRE.....	23
2.4.1 To tverrfaglige behandlingsteam.....	24
2.4.2 Fødesykehus.....	25
2.4.3 Dagskurs/informasjonsmøte.....	25
2.4.4 Helsestasjon	26
2.4.5 Kirurgisk behandling	26

2.4.6	Logopedisk oppfølging	27
2.4.7	Informasjon og rådgivning	27
2.5	OPPSUMMERING	29
3.	METODE	30
3.1	KVALITATIV METODE	30
3.2	FENOMENOLOGISK METODISK FREMGANGSMÅTE	31
3.3	KVALITATIVT FORSKNINGSINTERVJU	31
3.3.1	Semistrukturert intervju	32
3.4	FORSKERROLLE OG FØRFORSTÅELSE	32
3.5	UTVIKLING AV DATA	33
3.5.1	Forarbeid til intervjuene	33
3.5.2	Rekruttering av informanter	34
3.5.3	Gjennomføring av intervjuene	37
3.5.4	Transkribering	38
3.5.5	Bearbeiding og analyse	39
3.6	VURDERING AV STUDIENS KVALITET	41
3.6.1	Reliabilitet	41
3.6.2	Validitet	42
3.7	ETISKE PERSPEKTIVER	44
3.8	OPPSUMMERING	46
4.	PRESENTASJON AV FUNN	47
4.1	HVORDAN OPPLEVES DET Å FÅ ET BARN SOM ER FØDT MED LEPPE-KJEVE-GANESPALTE?	47
4.1.1	Foreldrenes reaksjoner og tanker rundt barnets diagnose	48
4.1.2	Reaksjoner fra omgivelsene	51
4.1.3	Tanker i forhold til barnets utseende	53
4.1.4	Følelser knyttet til kirurgisk behandling	55
4.1.5	Oppsummering – opplevelser	56
4.2	ERFARINGER MED OPPFØLGING FRA HJELPEAPPARATET	57
4.2.1	Erfaringer med fødesykehuset	57

4.2.2	Erfaringer med dagskurs/informasjonsmøte	62
4.2.3	Erfaringer i forbindelse med kirurgisk behandling	63
4.2.4	Erfaringer med helsestasjonen	65
4.2.5	Erfaringer med oppfølging fra spalteteam og lokalt hjelpeapparat	65
4.2.6	Erfaringer med Leppe- ganespalteforeningen	68
4.2.7	Oppsummering - erfaringer	69
5.	DISKUSJON	71
5.1.1	Behov for emosjonell støtte og psykologisk oppfølging	71
5.1.2	Behov for informasjon	74
5.1.3	Behov for rådgivning og praktisk hjelp	76
5.1.4	Foreldrenes behov for oppfølging etter barnets første leveår	78
5.1.5	Ulikheter i funnene	80
5.1.6	Styrker og svakheter ved undersøkelsen	81
5.2	IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS	83
6.	AVSLUTNING	85
	KILDELISTE	87
	VEDLEGG	95
	Vedlegg 1 – Fremleggsvurdering fra REK	96
	Vedlegg 2 – Godkjenning fra Personverntjenester under Sikt	98
	Vedlegg 3 – Tilleggsgodkjenning fra Personverntjenester under Sikt	100
	Vedlegg 4 - Intervjuguide	101
	Vedlegg 5 – Informasjonsskriv til informanter	104
	Vedlegg 6 – Samtykkeskjema	106
	Vedlegg 7 - Oslo-teamets behandlingstilbud	107

Antall ord: 27663

1. Innledning

Ulike former for leppe-kjeve-ganespalte (LKG) er den vanligste medfødte fysiske misdannelsen i hode- og halsregionen (Semb et al., 2000). Når et barn med LKG kommer til verden, vil spalten få stor innvirkning, ikke bare på barnets liv, men også på foreldrenes. LKG krever medisinsk behandling og oppfølging på mange områder, og i Norge blir barn som er født med spalte fulgt opp av tverrfaglige spalteteam i Bergen eller Oslo (Tørdal & Kjøl, 2010). Behandlingen kan strekke seg over mange år, avhengig av spaltetype og følgevansker. Som barnas nærmeste omsorgspersoner er foreldrene sterkt involvert i behandlingsforløpet, og vil som oftest ha et stort behov for informasjon om hva barnet skal igjennom (Davis, 1993/1995).

For de fleste blivende foreldre vil det være en fjern og fremmed tanke at barnet de venter har en misdannelse i ansiktet. Å få et barn med LKG kan derfor oppleves traumatisk, og beskrives i flere studier som et stort sjokk (McCorkell et al, 2012; Breuning et al, 2021). Spalten kan også utløse andre typer følelsesmessige reaksjoner som sorg, skam, sinne og angst. Dette gjør at foreldrene kan ha behov for mye støtte og forståelse fra hjelpeapparatet og de øvrige omgivelsene (Tørdal & Kjøl, 2010). For å kunne ivareta foreldrene på en best mulig måte, er det viktig at de ulike faggruppene som møter foreldrene, har kunnskap om hva foreldrene trenger (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Å få kunnskap om foreldrenes behov, er derfor både i fagpersonenes og familienes interesse.

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Allerede før jeg begynte på masterstudiet, fant jeg temaet leppe-kjeve-ganespalte svært interessant. I mine tidligere jobber som pedagogisk leder og støttepedagog, møtte jeg flere barn som var født med LKG, og deres foreldre. Jeg fikk til en viss grad innsikt i barnas vansker og behandlingsforløp, og forstod i samtaler med foreldrene at de tidvis følte at det var mye å forholde seg til. Jeg ønsket å få vite mer om hvordan foreldrene opplevde situasjonen, men var ikke i posisjon til å gå inn på dette spørsmålet i våre møter.

Da jeg i løpet av logopedstudiet fikk kjennskap til LKG-registeret (Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte, 2022) dukket spørsmålet mitt opp igjen; hvordan opplever foreldre å få et barn som er født med spalte? LKG-registeret ble opprettet i 2011 for å dokumentere,

kvalitetssikre og forbedre behandlingsforløpet for barn som er født med ulike former for spalte. Her registreres også de *foresattes* tilfredshet med informasjonen ved barnets operasjon(er), samt smertelindringen av barnet i etterkant. Foresattes følelse av ivaretagelse i det øvrige behandlingsløpet blir ikke registrert eller evaluert, verken i dette registeret eller på andre offentlige plattformer. Dette var forhold jeg ønsket å få vite mer om i min masteroppgave.

1.2 Formål, problemstilling og forskningsspørsmål

Det er utført lite forskning på dette området i Norge. Flaa (1998) har undersøkt foreldres behov for informasjon og veiledning rett etter fødsel, mens Tangstad (2009) har studert foreldres behov for rådgivning frem til barnet er 2 år. Nyere forskning har vært konsentrert om barnas behandlingsforløp og prognoser, sett fra en medisinsk vinkel (Berg et al., 2016).

Mot dette bakteppet er det overordnede formålet med denne oppgaven å få økt kunnskap om foreldres behov for støtte og oppfølging når de får et barn med leppe-kjeve-ganespalte, både i et bredere perspektiv enn det medisinske og i et noe lengre tidsspenn (frem til skolealder).

Det tas utgangspunkt i at foreldre i høy grad blir berørt av barnets diagnose (Davis, 1993/1995). Å gi foreldre god oppfølging rundt barnets spalte fra første stund, kan ha stor betydning for deres trygghet i foreldrerollen (Flaa, 1998). Dette kan virke inn på hvordan foreldre forholder seg til utfordringer som måtte oppstå, for eksempel i forbindelse med mating, operasjoner, samt andres reaksjoner på barnets utseende. Chuacharoen et al. (2009) hevder at hvis foreldre ikke blir møtt på sitt behov for hjelp og støtte, vil dette kunne frembringe stress og uro, noe som kan ha en uheldig innvirkning på samspillet med barnet. Det vil derfor gagne både foreldre og barn at foreldrene får den oppfølgingen de trenger.

Med utgangspunkt i resonnementene over og studiens formål, lyder studiens problemstilling:

Hvilke behov for støtte og oppfølging har foreldre til barn som er født med leppe-kjeve-ganespalte?

Problemstillingen vil bli besvart ved hjelp av to forskningsspørsmål:

Hvordan oppleves det å få et barn som er født med leppe-kjeve-ganespalte?

Hva er foreldrenes erfaringer med oppfølgingen fra hjelpeapparatet?

Samlet forventes de to forskningsspørsmålene å gi økt innsikt om foreldrenes behov for støtte og oppfølging.

1.3 Definisjoner og avgrensninger

«Støtte og oppfølging» er sentrale betegnelser i denne oppgaven. Med «støtte» mener jeg forståelse og omsorg fra fagpersoner, mens «oppfølging» brukes om ivaretagelse av foreldre på ulike områder: informasjon om LKG, hjelp og rådgivning i forbindelse med mating av barnet, informasjon om medisinske forhold, veiledning om språkutvikling, m.m. Psykologisk oppfølging handler om samtaler med psykolog.

Med «behov» mener jeg det Bradshaw (1974) omtaler som «felt need», det vil si det foreldrene *selv* opplever at de trenger og ønsker seg fra hjelpeapparatet.

Jeg bruker «LKG» når det er snakk om spalte på et generelt grunnlag, selv om ikke alle tilfeller av misdannelsen involverer både leppe, kjeve og gane.

Jeg tar utgangspunkt i biologiske foreldre til barn som er født med LKG, nettopp for å fange opp foreldrenes reaksjoner og behov helt fra svangerskap og fødsel. Av samme grunn benytter jeg betegnelsen foreldre og ikke foresatte.

Med «hjelpeapparatet» mener jeg i hovedsak helsetjenesten eller fagpersoner som primært skal ivareta barnas og foreldrenes fysiske og psykiske helse, samt utføre behandling knyttet til spalten. Det vil her si fødesykehus, helsestasjon, de regionale spalteteamene og lokale fagpersoner. Selv om barnets barnehage er en viktig del av hans/hennes liv og oppvekst, og kan være en god ressurs for familien, anses ikke denne som en del av hjelpeapparatet som skal følge opp foreldre i denne sammenheng. Pedagogisk Psykologisk tjeneste vil heller ikke bli omtalt.

Kun ett av barna til informantene i oppgaven hadde behov for logopedisk oppfølging. Den logopediske delen av behandlingsforløpet får derfor mindre oppmerksomhet. Det gis hovedsakelig en kort beskrivelse av hvordan logopeden er en del av hjelpeapparatet for de barna som trenger denne type behandling.

Behovet for oppfølging blir sett fra et foreldreperspektiv og baserer seg på en gruppe foreldres subjektive opplevelser og erfaringer. Foreldrenes uttalelser gir derfor ikke en uttømmende beskrivelse av den hjelpen som er blitt gitt.

1.4 Oppbygning av oppgaven

Etter denne innledende delen, redegjøres det i neste kapittel for relevant kunnskapsområde knyttet til leppe-kjeve-ganespalte, mulige implikasjoner av spalten både for barn og foreldre, samt en beskrivelse av dagens behandlingsforløp. Kapittel 3 tar for seg vitenskapsteoretisk tilnærming og metode. Oppgaven bygger på en kvalitativ undersøkelse med semistrukturert intervju som metode. Videre beskrives rekrutteringen av studiens utvalg, samt bearbeiding og analyse av datamaterialet. Deretter gis det noen betraktninger rundt undersøkelsens validitet, reliabilitet og etiske perspektiver. I kapittel 4 presenteres funn fra analysearbeidet hvor jeg kommenterer og reflekterer over direkte sitater fra foreldrene. Sitatene ses i lys av oppgavens to forskningsspørsmål. I kapittel 5 blir funnene drøftet opp mot annen forskning på området, kunnskap om LKG og annen relevant teori. Kapittelet belyser også styrker og svakheter ved studien, samt implikasjoner for praksis. I kapittel 6 gis det et konkluderende svar på problemstillingen, samt innspill til videre forskning på området. Avslutningsvis følger en epilog.

2. Aktuelt kunnskapsområde

Her presenteres kunnskap om leppe-kjeve-ganespalte, ulike typer spalte, samt vansker som kan oppstå hos barn med spalte. Dette er et omfattende kunnskapsfelt. Som et medisinsk fenomen er det forankret i barnet, mens mitt fokus i denne oppgaven er på foreldrenes behov. I dette kapitlet vil jeg derfor bare kortfattet beskrive fenomenet leppe-kjeve-ganespalte, slik det presenteres i kunnskapsfeltet gjennom teori og forskning. Dernest gjør jeg rede for kunnskapsstatus om hvordan barnets spalte kan innvirke på foreldrene. Til sist følger en oversikt over rutinene for behandling og oppfølging av LKG som tilbys av hjelpeapparatet i dag.

2.1 Leppe-kjeve-ganespalte – særtrekk og konsekvenser

Hvert år fødes mellom 100 og 130 barn i Norge med ulike former for leppe-kjeve-ganespalte, hvilket gjør LKG til en av de hyppigst forekommende medfødte misdannelsene både i Norge og resten av verden (Tørdal & Kjøl, 2010; Rey-Bellet & Hohlfeld, 2004).

Betegnelsen *leppe-kjeve-ganespalte* brukes om et ufullstendig lukke i munn- og halsregionen som skyldes manglende sammenvoksing av ansiktsdelene som danner overleppe, kjeve og gane. Normalt sett foregår denne sammensmeltingen i 5.-11.uke i fosterlivet, men av ulike årsaker inntreffer ikke denne prosessen hos alle fostre. LKG kan opptre både som eneste vanske, og som en del av et syndrom, der flere andre sykdomstegn kommer i tillegg (Berg et al., 2016).

Tallene varierer noe, men i cirka halvparten av tilfellene stilles diagnosen ved ordinær ultralyd i løpet av svangerskapet (Lindberg, 2017). I de øvrige tilfellene, påvises spalten på litt ulike tidspunkt. Spalter der overleppen er involvert, oppdages umiddelbart etter fødselen, siden man straks ser åpningen i barnets leppe. Når det gjelder andre spaltetyper, diagnostiseres majoriteten kort tid etter fødsel, gjerne i forbindelse med den rutinemessige kontrollen av den nyfødte. En *skjult ganespalte* oppdages i de fleste tilfeller på et senere tidspunkt, ofte når barnet har begynt å snakke. Talen kan da være nasal/luftfylt og barnet kan plages av å få mat ut av nesen under måltidene. Denne spaltetypen er vanskeligere å avdekke,

da defekten i den bløte ganen er dekket av en slimhinne (Semb et al., 2000). Videre i oppgaven vil ikke skjult ganespalte bli omtalt.

Det er fremdeles knyttet mye usikkerhet til hvorfor LKG oppstår. Det antas at årsaken er multifaktoriell, dvs. at misdannelsen skyldes en kombinasjon av arv og miljø (Semb et al., 2000). Dette innebærer at det må foreligge arveanlegg hos fosteret som muliggjør påvirkning av visse miljøfaktorer. Det er blitt trukket frem mulig skadelig påvirkning fra ulike medikamenter, sigaretter, alkohol, koffein, dårlig ernæring, folatmangel, m.m. (Mossey et al., 2009; Semb et al., 2000). Forskning har imidlertid vist at arv er en større årsaksfaktor enn det man tidligere har vært klar over (Jugessur, 2003). Graden av arvelighet varierer innenfor de ulike spaltetypene.

2.1.1 Spaltetyper

Det finnes ulike typer spalte, med store variasjoner i omfang og alvorlighetsgrad (Tørdal & Kjöll, 2010). Spaltetypene grupperes på litt forskjellig måte i fagmiljøene rundt i verden. Jeg tar utgangspunkt i den norske faglitteraturens klassifisering. Her deles de ulike typene inn i tre hovedgrupper: *leppe- og leppe-kjevespalte*, *leppe-kjeve-ganespalte*, og *isolert ganespalte* (Tørdal & Kjöll, 2010). De to førstnevnte, kan være enkeltsidige eller dobbeltsidige, dvs. at svikten i sammensmeltingen har inntruffet på én eller begge sider (Statped, 2021a).

Det oppgis noe varierende prosentvis fordeling mellom de ulike spaltetypene. Ifølge Semb et al. (2000) ser fordelingen slik ut: 25 prosent har leppe- og leppe-kjevespalte, 35 prosent har leppe-kjeve-ganespalte, og 40 prosent har isolert ganespalte. Forekomsten av de ulike spaltene varierer ut ifra kjønn. Sistnevnte spalte er noe mer utbredt blant jenter enn gutter (Mossey et al., 2009). Den vanligste spaltetypen hos gutter er leppe-kjeve-ganespalte.

Leppe- og leppe- kjevespalte

En leppespalte er et ufullstendig lukke av leppeområdet. Hvis spalten også innbefatter kjeven, er det en leppe-kjevespalte. En leppe- og leppe- kjevespalte berører ikke ganen, og påvirker vanligvis ikke talen. Men den rammer tenner og bitt, samt barnets utseende (Semb et al., 2000).

Leppe-kjeve-ganespalte

Denne spaltetypen går gjennom leppen, kjeven og ganen, og kalles ofte totalspalte. En totalspalte har ofte stor innvirkning på talen, bittforholdene og utseendet. Manglende lukke mellom gane og nese fører til vanskeligheter med suging og spising, og skaper nasalitet ved tale grunnet luftlekkasje (Statped, 2021a). Den spaltede ganen kan dessuten gi barnet problemer med væske i mellomøret, og nedsatt hørsel.

Isolert ganespalte

En isolert ganespalte involverer ikke leppe og kjeve, og vil derfor ikke gå særlig ut over barnets utseende, tenner og bitt (Tørdal & Kjöll, 2010). Men på samme måte som ved totalspalte, kan isolert ganespalte føre til ufullstendig lukke mellom munnhule og nesehule, og dermed samme vansker som beskrevet i forrige avsnitt.

2.2 Spalteproblematikk hos barnet

En spalte i leppen, kjeven og ganen får både estetiske og funksjonelle konsekvenser for barnet (Grollemund et al., 2010). Den kan derfor ha stor innvirkning på barnets liv og utvikling, fra det blir født og opp til voksen alder. Her er det store individuelle forskjeller, hovedsakelig knyttet til spaltetype. I tillegg til de beskrevne vanskene knyttet til anatomiske forhold, kan spalten virke inn på barnets selvbilde og psykososiale utvikling (Semb et al., 2000; McCorkell et al., 2012). Vanskene som blir beskrevet nedenfor gjelder i første omgang *barnet*, men som barnets nærmeste og ansvarlige for den daglige omsorgen, vil vanskene også i høy grad involvere foreldrene (Grollemund et al., 2010). Foreldrenes behov for oppfølging kan dessuten være knyttet til mange av disse problemområdene.

2.2.1 Spising og ernæring

Mating av barn som er født med spalte kan by på ulike utfordringer. Nedsatt sugerevne, mat ut av nesen, svelging av luft, gulping, samt for lav vekttoppgang er noen av problemene som kan

oppstå i denne forbindelse (Lindberg, 2017). Barnets spaltetype vil ofte være avgjørende for hvordan det nyfødte barnet kan mates. Barn som er født med en spaltet gane kan som regel ikke ammes pga. manglende mulighet til å skape undertrykk i munnen. Et slikt trykk er nødvendig for å kunne suge ut melken fra mors bryst (Tørdal & Kjöll, 2010). I disse tilfellene vil barnet få mat ved hjelp av en spesialflaske med en tilpasset smokk. Mor kan pumpe ut brystmelk eller bruke morsmelkerstatning, og melken klemmes manuelt ut av flasken (Tørdal & Kjöll, 2010). Mange foreldre har et sterkt ønske om å amme barnet sitt, og det kan føles sårt å bli tvunget til å bruke flaske i stedet for å amme (Flaa, 1998).

Noen barn med LKG vil til tross for spesialflaske og individuelle tilpasninger, streve med spising i lang tid etter nyfødtperioden (Lindberg, 2017).

2.2.2 Språk og tale

Barn som er født med LKG har en forhøyet risiko for avvikende språk- og uttaleutvikling (Williams et al., 2021). Det er imidlertid mange faktorer som kan ha betydning for barnets tale og hvorvidt det oppstår avvik, og barn som er født med LKG kan også ha vansker som ikke skyldes spalten. Typiske avvik som er forbundet med spalten, er artikulasjonsvansker og/eller nasalitetsvansker.

Ofte skyldes språk- og uttalevansker *forsinkelser* i barnets utvikling (Lancaster et al., 2020), bl.a. grunnet økt væskemengde i mellomøret over en lengre periode. I underkant av halvparten av barna som fødes med LKG trenger logopedisk oppfølging i varierende omfang (Tørdal & Kjöll, 2010). I noen tilfeller kreves det langvarig behandling. Dette skyldes ofte organiske forhold som påvirker talen i stor grad. Noen av disse blir beskrevet nedenfor. Barnets foreldre er ofte involvert i den logopediske oppfølgingen ved å følge opp øvelser på hjemmebane eller på annen måte støtte barnets språk- og taleutvikling.

2.2.3 Nese og gane

En totalspalte kan gi en litt annerledes form på nesen, både før og etter kirurgisk leppelukking. Spalten kan også føre til skjev neseskillevegg, som kan gi tetthet i nesen. Uttalen får da et hyponasalt preg (Tørdal & Kjöll, 2010). Dersom lukkefunksjonen i gane og

svelg er ufullstendig, vil luftstrømmen lekke opp i nesen, i stedet for ut av munnen. Dette fører til hypernasalitet (luftfylt preg) ved uttale av vokaler og stemte konsonanter. Et slikt ufullstendig lukke kalles velofaryngal insuffisiens, gjerne omtalt som VPI (Hartelius & Lohmander, 2008).

2.2.4 Ører og hørsel

Problemer knyttet til hørsel er utbredt blant barn som er født med LKG, og da særlig spaltet gane. Mellomørene er ofte fylt med væske, som fører til at disse barna er mer utsatt for ørebetennelser. I tillegg til å være smertefulle, kan ørebetennelser gi varig nedsatt hørsel hvis behandling settes inn for sent (Tørdal & Kjøll, 2010).

Nedsatt hørsel hos barn kan gjøre det vanskelig å oppfatte og tolke lyder på riktig måte. I tillegg til forsinkelser i forhold til språk og uttale, kan det også gi konsekvenser for barnets sosiale fungering og utenforskap i lek.

Væske i mellomøret behandles ved at det kirurgisk settes inn et ventilasjonsrør (dren) i trommehinnen, som bidrar til å utligne trykket og dermed forhindrer opphopning av væske. Dette fører vanligvis til en gradvis normalisering av hørselen.

2.2.5 Tenner og kjeve

Utviklingen og fremveksten av tenner, er ofte annerledes hos barn som er født med LKG. Manglende tannanlegg, tenner som vokser i feil retning, svekkelser i tannemaljen og økt kariesforekomst er vansker som kan oppstå på grunn av spalten (Semb et al., 2000). Når spalten også berører kjeven, kan dette få konsekvenser for barnets bitt, og kan føre til over- eller underbitt. Dette påvirker både barnets utseende og produksjonen av språklyder (Tørdal & Kjøll, 2010).

2.2.6 Barnets selvbilde

En spalte i leppen og kjeven vil i mange tilfeller føre til et litt annerledes utseende også etter den kirurgiske behandlingen (Tørdal & Kjøll, 2010). Et avvikende utseende øker dessverre faren for å bli mobbet, og de ovennevnte særpregene kan være nok til at barnets utseende blir lagt merke til og kommentert. Å få kommentarer om eget utseende, eller å bli sett på med undrende blikk gjennom en lang periode, kan gjøre noe med barnets selvbilde (Grollemund et al., 2010). Tanker om at man ser rar ut, ikke er like pen som jevnaldrende, osv., kan føre til usikkerhet rundt egen person og sosial tilbaketreking (Nelson et al., 2012; von Tetzchner, 2019). Dette kan være vanskelig for både barnet og foreldrene å håndtere på egenhånd, og kan kreve profesjonell hjelp.

2.3 Spaltens innvirkning på foreldrene

Å bli foreldre til et barn som fødes med LKG kan fremkalle ulike følelsesmessige reaksjoner. Sjokk, skuffelse, sinne, tristhet/sorg, skyldfølelse, uro og bekymring er vanlig å se hos denne foreldregruppen (Rey-Bellet & Hohlfeld, 2004; Kallevik, 2006), og foreldrene vil ofte trenge mye støtte og omsorg den første tiden (Semb et al., 2000). Det er imidlertid store individuelle forskjeller i reaksjonsmåter. For noen vil ikke barnets spalte fremkalle særlig sterke reaksjoner, mens for andre vil det være en traumatisk opplevelse (Chuacharoen et al., 2009). Ulikheter i personlighet, tåleevne, tidligere opplevelser og erfaringer, samt kunnskap om LKG, kan spille en stor rolle for hvordan foreldrene opplever å få barnets diagnose (Tørdal & Kjøll, 2010; Skants, 2014). Det er heller ikke slik at alle reaksjonene viser seg samtidig. De kan endre seg i takt med nye utfordringer med spalten eller behandlingen (Davis, 1993/1995). Foreldres behov for emosjonell ivaretagelse og hvordan de ønsker å bli møtt av omverdenen vil derfor variere stort, også over tid.

For mange foreldre kan vissheten om barnets medfødte misdannelse oppleves som en krise (Tørdal & Kjøll, 2010). Parry (1990, s. 29) sier at en krise har følgende særtrekk: en uventet og sterkt belastende hendelse som gir en følelse av tap, situasjonen føles ukontrollérbar og fører til brudd i daglig rutine, fremtiden føles usikker, hendelsen fører til følelsesmessig smerte i lengre tid (fra to til seks uker). Skants (2014) beskriver krise som en endring som kommer plutselig og uventet, uten særlig mulighet for mental forberedelse. Alle disse

trekkene kan være betegnende for hvordan foreldre opplever å få en helt uventet beskjed om at barnet har en diagnose (Fyhr, 2002). Ifølge Tørdal & Kjøl (2010) bør fagpersoner som arbeider med foreldre til barn med spalte, ha god kunnskap om kriser og hvordan kommunisere med mennesker i krise.

Foreldre som får et barn med LKG, ser ut til å gå gjennom mange av de samme følelsene, uavhengig om de får barnets diagnose stilt i løpet av svangerskapet eller i forbindelse med barnets fødsel (Berggren et al., 2012). Foreldre som mottar beskjeden i forbindelse med ultralyd, får imidlertid mulighet til å begynne å bearbeide følelsene før barnet blir født, hvilket er gunstig på mange måter (Semb et al., 2000; Berggren et al., 2012). Å kunne innhente kunnskap om diagnosen på forhånd, sette seg inn i mulige vansker, forberede seg på at amming kan bli utfordrende eller umulig, samt forberede eventuelle søsken og familie, er noen av fordelene ved å kjenne til spalten før fødsel (Tørdal & Kjøl, 2010). Dessuten vil møtet med barnet rett etter fødselen gjerne bli mindre sjokkartet når foreldrene er forberedt.

Rey-Bellet & Hohlfeld (2004) viste i sin studie at enkelte foreldre som kjente til spalten før fødselen, ble positivt overrasket over at misdannelsen var mindre i omfang enn de hadde sett for seg. Opplevelsen ble dermed lettere å håndtere enn fryktet. Den samme studien viste også at enkelte mødre ville foretrukket å ikke vite om diagnosen før fødselen, da de følte at dette ødela svangerskapet og gleden de følte i forkant av ultralydundersøkelsen. Andre studier viser imidlertid at de fleste foreldre helt klart ser det som en fordel å vite om barnets spalte før fødsel (Berggren et al., 2012).

2.3.1 Sorg og skuffelse

Uavhengig av tidspunktet for beskjed om diagnosen, vil det for de fleste foreldre være en sjokkartet opplevelse å få vite at barnet deres har leppe-kjeve-ganespalte (Kuttenberger et al., 2009). Også foreldre som selv er født med LKG og innforstått med de arvelige faktorene, kan reagere med sjokk.

I løpet av svangerskapet danner de blivende foreldrene seg ofte et bilde av barnet de venter (Rye, 2002). Takket være ultralyd og svangerskapskontroller har foreldre mye kunnskap om barnet sitt allerede før fødselen. Mange får vite barnets kjønn i løpet av svangerskapet og knytter tidlig sterke emosjonelle bånd til babyen (Grollemund et al., 2010). Paret snakker

gjærne om hvem de tror barnet ligner p , og de kan ha mange forventninger til hvordan tilv relsen vil bli n r barnet er f dt. N r det viser seg at det ikke blir slik foreldrene hadde sett for seg, kan dette oppleves smertefullt (Grollemund et al., 2010; T rdal & Kj ll, 2010). Foreldrene kan kjenne p  sorg og skuffelse over   miste det «perfekte» barnet de trodde de skulle f , eller «Dr mmebarnet» som Fyhr (2002) kaller det. Foreldrene m  br tt forholde seg til et annerledes barn enn det de forventet   m te, og dette kan v re vanskelig   akseptere (Rey-Bellet & Hohlfeld, 2004). If lge Davis (1993/1995) begynner foreldrene p  en tilpasningsprosess der de m  endre perspektivene sine straks de f r kjennskap til diagnosen. Hos noen er dette en trinnvis prosess, mens hos andre skjer dette n rmest fra en dag til en annen.

  f le sorg eller skuffelse over eget barn, kan gi d rlig samvittighet og legge ytterligere stein til byrden (Fyhr, 2002; T rdal & Kj ll, 2010). I tillegg til sorgen over at barnet ikke var slik de trodde, kan foreldre ogs  kunne kjenne p  en tristhet over alt barnet m  igjennom av unders kkelser, operasjoner, smerter og ubehag.

  f  et barn som er f dt med LKG kan f re til en ganske annen barseltid enn det foreldrene var forberedt p  (Statped, 2021a). I tillegg til   kjenne p  f lelser som kan v re vanskelig   hanskes med, vil problematikk rundt mating av barnet ofte kreve mye av foreldrene. Mange gravide har en forventning om   kunne amme barnet sitt, og kan kjenne p  b de sorg og nederlagsf lelse n r det ikke blir slik (T rdal & Kj ll, 2010).

Det kan  g v re vondt   motta reaksjoner fra omverdenen. Grunnet lite kunnskap om diagnosen generelt i samfunnet og at det f des s pass f  barn med LKG, kan foreldre som viser frem barnet sitt bli m tt med uventede sp rsm l og uheldige kommentarer. Venner og bekjente kan bli usikre p  hva de skal si n r de ser en baby med spaltet leppe, og kan reagere med taushet der man vanligvis ville sagt «S  skj nn hun er», eller «Han ligner jo s    p  pappa'n sin» eller lignende. Det kan oppleves s rt for ferske foreldre   bli m tt med stillhet i stedet for disse helt vanlige kommentarene (T rdal & Kj ll, 2010). Enkelte foreldre unng r   vise frem sitt nyf dte barn frem til det blir utf rt kirurgisk lukking av leppen i 3-m neders alderen. P  den m ten unng r de   m te bekjente som kan komme med s rende kommentarer.   f le at man gjemmer bort barnet sitt, kan gi foreldrene skamf lelse og d rlig samvittighet (Fyhr, 2000). Davis (1993/1995) p peker at st tte fra det sosiale nettverket kan ha stor betydning for foreldrenes omstillingsprosess.

For å håndtere de ovennevnte følelsene kan det være nyttig å snakke med en psykolog eller annet helsepersonell med kompetanse på dette området (Statped, 2021b). Det er dessuten av stor betydning at foreldre får lov til å vise sine sorgreaksjoner og at omgivelsene ikke feier disse under teppet fordi barnets diagnose ikke anses som alvorlig nok (Davis, 1993/1995).

2.3.2 Skyldfølelse og bekymring

Som tidligere nevnt spiller arv en vesentlig rolle når det gjelder LKG. Dersom det er kjent for foreldrene at LKG forekommer på den ene siden av familien, kan dette skape skyldfølelse og dårlig samvittighet hos den som har ført arven videre (Davis, 1993/1995). Ulike miljøfaktorer kan også ha en medvirkende årsak til at fostre utvikler spalte. Vissheten om dette, kan føre til skyldfølelse hos foreldrene, særlig hos mor. Hun kan bli redd for å ha gjort noe galt i svangerskapet og gruble på om hun har inntatt eller vært i nærheten av skadelige stoffer. Dette kan være vanskelige følelser å bære på og bearbeide, og kan kreve profesjonell hjelp.

Foreldre kan også kjenne på skam over egne reaksjoner på barnets diagnose, eller få en følelse av at de overreagerer. Foreldrene kan få høre fra venner og familie at barnets spalte er jo «ingen stor sak». Utsagn som «Det er jo bare en spalte», «Legene er jo så flinke», er uttalelser foreldrene kan bli møtt med (Lindberg, 2017). Slike uttalelser er gjerne ment for å trøste, men det er ingen garanti for at de gjør det i praksis. Foreldrene kan tenke, spesielt i begynnelsen, at det *er* en stor sak, og føle seg som dårlige foreldre for at de gjør dette til noe større enn det omgivelsene gjør.

Å få et barn som har en eller annen form for avvik eller diagnose, vil som oftest også frembringe bekymring hos foreldrene på forskjellige områder, både på kort og lang sikt. Slik er det også for mødre og fedre som får et barn født med LKG (van Dalen et al., 2021). Barnets foreldre er både følelsesmessig og praktisk involvert i situasjoner knyttet til vanskene, noe som kan føre til bekymring og uro hos foreldrene. Foreldre opparbeider seg gjerne mye kunnskap om hva som venter barnet av fremtidige operasjoner, mulige fremtidige avvik i forhold til utseendet, eventuelle talevansker, fare for mobbing, m.m., og kan på den måten bli engstelige for det som ligger foran dem i tid (Davis, 1993/1995). Studier viser at LKG kan gi barna psykiske og fysiske vansker på lang sikt (Semb et al., 2000; Berg et al.,

2016). Vissheten om mulige problemer som kan oppstå, kan være energitappende for foreldre.

Overganger i forbindelse med avdelingsbytte i barnehagen, begynne på skolen, på ungdomsskolen, osv., kan også føre til bekymring (Nelson et al., 2012). Barnet må da bli kjent med nye barn og voksne, og det er uvisst hvordan disse vil reagere på barnets eventuelle avvikende utseende eller uttale.

Graden av bekymring er høyst individuell og kan fortone seg veldig forskjellig. Niinomi et al., (2022) undersøkte om det er ulikheter i foreldres bekymringer sett opp imot barnets spaltetype, og foreldre til barn født med totalspalte hadde større grad av bekymring på flere områder sammenlignet med foreldre til barn med spalte kun i leppen eller ganen. Studien viste at på tvers av spaltetyper, hadde foreldrene størst bekymringer rundt barnets tenner/tannstilling, språk- og taleutvikling, samt at barnet skulle lide på grunn av et annerledes utseende.

Foreldre som får konstatert barnets spalte under ultralydundersøkelsen i svangerskapet, vil ofte bekymre seg for om det feiler barnet noe mer enn bare spalten (Lindberg, 2017). Ellers kan bekymring rundt mating og evt. manglende vekttoppgang, samt reaksjoner fra omverdenen være kilder til mye uro hos foreldre den aller første tiden.

Å oppdra et barn med et synlig avvik på grunn av en medisinsk tilstand kan virke inn på foreldrenes psykiske helse (van Dalen, 2021). Axelsson (2010) sier at høy grad av bekymring og emosjonelt stress over lang tid kan føre til fysisk eller psykisk sykdom. Bekymring kan av og til henge sammen med manglende oversikt eller for lite informasjon. Det er derfor viktig at foreldre får mulighet til å snakke om sine bekymringer, og at de får den informasjonen de har behov for.

2.3.3 Tidlig tilknytning og samspill

Det emosjonelle båndet som foreldre har til barnet sitt, utvikles fra barnet ligger i mors liv, mens den psykologiske tilknytningsprosessen mellom barn og foreldre starter i de fleste tilfeller umiddelbart etter fødselen (Sjøvold & Furuholmen, 2020). Denne prosessen går to veier: foreldres tilknytning til barnet, og barnets tilknytning til foreldrene (Rye, 2002). Det er mange faktorer som påvirker en slik prosess. Vanskelige og vonde emosjoner over lengre tid,

depresjon, m.m., kan påvirke foreldrenes samspill med barnet, og på den måten ha en innvirkning på tilknytningen (Sjøvold & Furuholmen, 2020).

Ifølge John Bowlby (1958, referert i Rye, 2002, s. 53) har barnet spesifikke atferdsmønstre som fremmer mor-barn tilknytningen. Ett av disse mønstrene er forbundet med suging av mors bryst. Dersom barnet opplever denne situasjonen som trygg og god, at mor er harmonisk, smiler, snakker rolig til barnet, og situasjonen preges av et begynnende samspill, styrker dette tilknytningen mellom mor og barn (Rye, 2002; Sjøvold & Furuholmen, 2020). Hos foreldre som får et barn med spalte, der det er store vansker med spising/mating, kan denne situasjonen fortone seg annerledes. Foreldrene må lære seg å benytte spesialflasker, noe som kan oppleves stressende i begynnelsen. Barnet kan gråte mye, slite med å få i seg mat (tilstrekkelig mengde og i tilfredsstillende tempo), svelge luft, få smerter/ubehag, noe som fører til at mor og far blir bekymret og urolige. Hvis dette er en vedvarende situasjon, kan dette gå på bekostning av det tidlige samspillet mellom foreldre og barn.

Når et barn blir født med en spalte som rammer leppen, vil både foreldre og andre som omgås barnet, straks legge merke til det uvanlige ved barnets utseende. Dette kan prege hvordan de møter barnet (Grollemund et al., 2010). Foreldre eller andre som ser barnet for første gang før leppen er blitt lukket, kan reagere med å fryse til, holde avstand eller på annen måte vise at de reagerer på den uvanlige leppen (Johansson & Ringsberg, 2004). Spedbarn er avhengig av fysisk og emosjonell nærhet, og dersom barnets nærmeste omsorgspersoner holder en avstand til barnet, kan den første og svært viktige tidlige tilknytningen bli skadelidende (Sjøvold & Furuholmen, 2020; Rye, 2002).

2.4 Oppfølging av barn og foreldre

Det andre forskningsspørsmålet i denne oppgaven omhandler hvordan foreldrene erfarer støttetiltakene som tilbys når de får et barn med LKG. Jeg vil under beskrive hvordan hjelpeapparatet pr. i dag følger opp barn som er født med LKG og deres foreldre.

Redegjørelsen er blant annet basert på informasjon fra spesialsykepleier ved Rikshospitalet, samt samtale med to ansatte i LKG-teamet ved Statped i Oslo. I denne samtalen ble det understreket at i behandlingsløpet av barna, er oppfølging av foreldrene en like viktig del som den hjelpen som rettes mot barna. I dette kapitlet vil derfor oppfølgingen presenteres under ett, da den henger nøye sammen i praksis. Selv om mye av den medisinske

behandlingen og oppfølgingen følger et fastlagt løp, vil det alltid være behov for individuelle tilpasninger, slik at det kan være avvik fra det som skisseres nedenfor. En skjematisk oversikt over dagens behandlings- og oppfølgingsløp ved Oslo-teamet vises i vedlegg 7. Det er kun mindre forskjeller mellom forløpet i Bergen og Oslo.

2.4.1 To tverrfaglige behandlingsteam

Stortinget vedtok i 1994 at familier med barn med LKG skal følges opp av to regionale, tverrfaglige behandlingsteam i Oslo og Bergen (Semb et al., 2000; Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Spalteteamene består av fagpersoner innen kirurgi, kjeveortopedi, logopedi og psykologi, samt spesialsykepleiere som er særlig involvert i den første kontakten med foreldrene (Statped, 2021a). Annen fagekspertise som er tilknyttet teamene ved behov, er øre-nese-halslege og sosionom (Helse Bergen, 2022). Den kirurgiske behandlingen utføres ved Oslo Universitetssykehus v/Rikshospitalet og Haukeland Universitetssykehus i Bergen (Tørdal & Kjøll, 2010). Oppfølging innenfor logopedi og psykologi foregår hos LKG-teamene hos Statped i Oslo eller Bergen.

Avhengig av spaltetype kalles barn og foreldre inn til jevnlig samtaler og undersøkelser hos fagpersoner i spalteteamet. Her får foreldrene veiledning av bl.a. logoped, og kan stille spørsmål knyttet til spalten. Hos begge spalteteamene er det mulig å samtale med en psykolog hvis foreldrene ønsker det. Psykologen har ellers rutinemessige samtaler med barna. Foreldrene kan dessuten ringe «Kontakttelefon for leppe- ganespalte» og snakke med sykepleiere som kan veilede og svare på spørsmål (Statped, 2021b).

Parallelt med behandlingsforløpet tilknyttet spalteteamene, foregår også lokal oppfølging. Behandling hos tannlege, kjeveortoped og øre-nese-halslege foregår gjerne lokalt, og legges opp ut ifra individuelle behov og spaltetype. Fagpersoner i spalteteamene tilbyr veiledning til det lokale hjelpeapparatet.

En annen samarbeidspartner til spalteteamene er Leppe- ganespalteforeningen (LGS) som er en interesseforening for personer som er født med LKG. Foreningen jobber blant annet for å bedre behandlingsmessige forhold og spre kunnskap om LKG (Leppe- ganespalteforeningen, u.å.). Foreningen har *likepersoner* rundt omkring i Norge som enten er født med spalte selv

eller har barn med spalte. Likepersonene kan kontaktes dersom foreldre til barn med LKG har behov for noen å snakke med.

2.4.2 Fødesykehus

Barn og foreldres første møte med hjelpeapparatet, er fødesykehuset når barnet kommer til verden. Siden det er høyst varierende hvor mange barn som fødes med spalte hvert år ved det enkelte sykehus, kan erfaringen og kompetansen hos helsepersonellet være noe begrenset (Hodgkinson et al., 2005; Lindberg, 2017).

Dersom spalten påvises under svangerskapet, kan foreldrene bli kontaktet av psykolog eller spesialsykepleier fra spalteteamet (Helse Bergen, 2022). Dette er pr. i dag ikke godt nok innarbeidet ved alle lokale sykehus, og er én av faktorene som kvalitetsarbeidet til LKG-registret skal evaluere på sikt (Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte, 2022). Uavhengig av tidspunkt for påvisning av diagnose er det av stor betydning hvordan helsepersonell kommuniserer dette til foreldrene. I følge Sosial- og helsedirektoratet (2007) skal diagnosen formidles på en skånsom og omsorgsfull måte. Foreldrene må få tilstrekkelig informasjon, bli lyttet til, og tilbys samtale med andre aktuelle fagpersoner. Dette er også et viktig område i helsepersonelloven (1999, § 4) der det står at «Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig.»

I de øvrige tilfellene blir barnet henvist til spalteteamet umiddelbart etter fødselen, og en spesialsykepleier eller lege tar deretter kontakt med foreldrene (Helse Bergen, 2022). Det varierer om denne kontakten foregår via telefon eller fysiske møter på sykehuset.

2.4.3 Dagskurs/informasjonsmøte

Oppfølging som er særlig rettet mot foreldre, er en kursdag som arrangeres cirka hver måned ved de to behandlingssykehusene. Kursdagen kalles dagskurs i Oslo og informasjonsmøte i Bergen. Her samles flere nybakte foreldre til barn født med LKG. På kursdagen er hele spalteteamet til stede, samt en representant fra Leppe- ganespalteforeningen, og gir en

individuell oversikt over behandlingsforløpet som venter familiene (Tørdal & Kjøll, 2010). Det er viktig at foreldrene får innsikt i hva de ulike fagpersonene gjør, og hvilken behandling som venter, da dette kan bidra til større trygghet og mindre bekymring (Davis, 1993/1995). Å gi tilstrekkelig informasjon om behandlingen er dessuten hjemlet i pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3) som påpeker at pasienter eller pårørende til pasienter under 16 år, har krav på nødvendig informasjon for å få tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet.

2.4.4 Helsestasjon

Helsestasjonen er et viktig tilbud til barn og foreldre i den første tiden etter fødsel og frem til skolestart. Dette skal være et lett tilgjengelig lavterskeltilbud der foreldre jevnlig møter fagpersoner som helsesykepleier, lege og fysioterapeut (Helsenorge, 2020). Helsestasjonen kan være en verdifull støttespiller med tanke på mating, stell, samspill, kontroll av vekst, osv. Det første møtet mellom familien og helsestasjonen er med en helsesykepleier som kommer på hjemmebesøk få dager etter fødsel (Helsedirektoratet, 2023). I helse- og omsorgstjenesteloven (2011, § 3-1) slås det fast at «Kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester.» Helsestasjonen er en av aktørene som skal tilby en slik tjeneste. Videre står det at helse- og omsorgstjenestene skal samarbeide med andre tjenesteytere dersom samarbeid er nødvendig for å gi pasienten et helhetlig tjenestetilbud (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-4). Dette innebærer at familier som har fått et barn med spalte har krav på å få den nødvendige helsefaglige hjelpen fra helsestasjonen eller sikres henvisning videre til andre som kan hjelpe.

2.4.5 Kirurgisk behandling

Barn som er født med LKG må, avhengig av spaltetype, gjennom en eller flere operasjoner fra spedbarnsalderen og frem til han/hun er tenåring eller ung voksen. Dette kan være krevende for både barnet og foreldrene.

En leppespalte opereres når barnet er ca. 3 måneder. Foreldre kan føle en ambivalens til at barnet skal opereres. Det kan oppleves vanskelig, skremmende og sorgfullt, samtidig som foreldrene vet at det gagnar barnet på veldig mange måter (Nelson et al., 2012). Flere mødre

og fedre forteller at de kommer til å savne det gode smilet som de er blitt så vant til (Lindberg, 2017). For mange foreldre er det skremmende at et så lite barn skal legges i narkose, og det er vanskelig å se at barnet har smerter og ubehag. Det er viktig at foreldrene blir møtt med mye støtte og forståelse, samt god informasjon om hva som skal skje (Davis, 1993/1995).

For barn med ganespalte, gjennomføres neste operasjon i 12-månedersalderen, når ganen lukkes. Mange barn må dessuten operere inn dren i ørene gjentatte ganger i småbarnsalderen. En kjevespalte lukkes som oftest når barnet er mellom 8 og 11 år, men her er det individuelle variasjoner (Tørdal & Kjöll, 2010). I mange tilfeller må det gjøres korrigerende operasjoner, gjennom barneårene og opp i voksen alder.

2.4.6 Logopedisk oppfølging

Cirka 40% av barna som er født med LKG har behov for behandling hos logoped (Tørdal & Kjöll, 2010). Logopeden i LKG-teamet er en viktig støttespiller i forhold til barnets talespråkutvikling, og gjør rutinemessige undersøkelser fra barnet er to år og frem til skolealder. Logopeden kartlegger språkutviklingen, gir informasjon og rådgivning til foreldre, lokale logopeder, personalet i barnehage, skole og PPT (Statped, 2023).

Mange av vanskene skyldes forsinkelser i språk- og taleutviklingen, og det er derfor viktig å jobbe forebyggende og minimere forsinkelsene der det er mulig. Også på dette området kan logopeden veilede foreldre og pedagogisk personell med tanke på tidlig språkstimulering. På den måten kan det legges til rette for et godt språkstimulerende miljø rundt barnet.

2.4.7 Informasjon og rådgivning

Informasjon og rådgivning er viktige bestanddeler innenfor oppfølging av foreldre. I denne oppgaven betrakter jeg informasjon som muntlig eller skriftlig formidling av opplysninger, mens både rådgivning og veiledning ser jeg på som et verktøy for «hjelp til selvhjelp» (Lassen, 2014), som skal gjøre foreldre i stand til å møte barnets behov på egen hånd. Jeg benytter også begrepene «å hjelpe»/«en hjelper» i forbindelse med helsepersonell som bistår foreldre, for eksempel med mating av barnet.

Den første informasjonen foreldrene får, er beskjeden om barnets diagnose. Som nevnt, vil dette ofte være en sjokkartet beskjed å få, og krever stor bevissthet hos helsepersonellet med tanke på hvordan de overbringer budskapet (Sosial- og helsedirektoratet, 2002). Foreldrene må umiddelbart begynne å endre forestillingene sine om barnet og hva som venter familien. De fleste vil forsøke å koble beskjeden til det de vet om diagnosen fra før (Davis, 1993/1995). Siden forekomsten av LKG er forholdsvis lav, sett i forhold til antall barn som blir født, er kunnskap om denne misdannelsen ikke særlig utbredt blant den vanlige kvinne og mann. Tidligere studier har vist at foreldre som får et barn med LKG, har et stort informasjons- og veiledningsbehov (Kuttenberger et al., 2009). Helt i starten er det naturlig nok fremtidsutsikter, behandlingsforløp, rådgivning rundt mating, og spørsmål knyttet til operasjon av spalten, som opptar foreldrene (Lindberg & Berglund, 2014). Etter hvert som barnet vokser, endrer informasjonsbehovet seg. Foreldre til barn født med spalte har i tidligere forskning gitt uttrykk for at de også trenger en annen type hjelp; bl.a. rådgivning innenfor følelsesmessige utfordringer og hvordan de best kan støtte barnet i det å være litt annerledes (f.eks. i utseende og uttale) (Nelson et al., 2012).

Davis (1993/1995) peker på at informasjonsoverføringen til foreldre kan svikte på flere områder; at fagpersonene gir for lite informasjon, at den gis til feil tid og at den gis på en lite egnet måte. Han hevder at en slik svikt kan forsinke eller hindre foreldrenes omstilling til barnets diagnose og til den uventede tilværelsen. Det er derfor av stor betydning at alle yrkesgrupper som kommuniserer med foreldrene, har gode grunnleggende holdninger og ferdigheter innenfor rådgivning (Davis, 1993/1995).

Fra foreldrene får kjennskap til barnets diagnose og frem til barnets skolestart, møter foreldrene en rekke fagpersoner. Noen av disse menneskemøtene er engangshendelser, mens på andre områder treffer foreldrene samme fagperson jevnlig. Uavhengig av omfanget av kontakten, er det overordnede målet med all hjelp til foreldre at den skal gi emosjonell og sosial støtte (Davis, 1993/1995). Forholdet mellom fagperson og foreldre har stor innvirkning på hvordan foreldrene opplever denne støtten. Hjelperens grunnleggende holdninger vil være helt avgjørende for rådgivningsprosessen. Ifølge Davis (1993/1995) er *respekt* en av de viktigste holdningene hos en fagperson. Respekt kommer bl.a. til uttrykk ved at hjelperen bryr seg om foreldrene, lytter til det de har å si og anerkjenner deres opplevelse, uten å bagatellisere eller dømme. Carl Rogers (1959, referert i Lassen, 2014, s. 66) mente at rådgiverens *kongruens* eller autentisitet må ligge til grunn for all rådgivning. Autentisitet

handler bl.a. om å være ekte, ærlig og oppriktig. Hjelperen må være genuint interessert i familien og problematikken de står overfor. Hun må dessuten si sannheten og ikke villedde foreldrene på noe tidspunkt. Hvis hun ikke vet svaret på det foreldrene lurte på, må hun være åpen om det. På den måten fremstår hun mer troverdig og tillitsskapende (Davis, 1993/1995).

Sosial- og helsedirektoratet (2007) understreker betydningen av å møte foreldre med ydmykhet og åpenhet, og fagpersoner bes om å ha høy bevissthet rundt egne yrkesholdninger. Ydmykhet i denne sammenheng vil si å ha et realistisk bilde av seg selv som fagperson, kjenne sine begrensninger og fremme et samarbeid med andre fagpersoner dersom disse kan hjelpe familien bedre (Davis, 1993/1995).

Empati er en annen sentral egenskap innenfor rådgivning. Fagpersonen må så langt det er mulig forsøke å sette seg inn i foreldrenes situasjon, og kommunisere en empatisk forståelse under rådgivningen (Lassen, 2014). Ved å rette sin fulle oppmerksomhet mot foreldrene, bekrefte det de sier, og generelt ha en varm tilnærming, kan rådgiveren bidra til at foreldrene føler seg møtt og forstått.

Empati henger sammen med en grunnleggende *ferdighet* innenfor rådgivning; lytting. Å lytte aktivt vil si å legge vekk sin egen forutinntatt og la foreldrene uttrykke seg helt fritt (Lassen, 2014). Ofte vil hjelperen få lyst til å trøste foreldrene eller komme med en kjapp «løsning» på problemet. Dette kan imidlertid føre til at foreldrene føler at de ikke blir tatt på alvor og at de føler seg alene i situasjonen (Davis, 1993/1995).

2.5 Oppsummering

Vi har nå sett at LKG er en medfødt tilstand som gir en misdannelse i leppe- og munnparti. Barn som er født med LKG følges opp av statlige spalteteam og kommunalt hjelpeapparat fra fødselen og av og til opp i voksen alder, der de følger en individuelt tilpasset behandlingsplan. Avhengig av spaltetype må barnet gjennomgå ulike kirurgiske inngrep. LKG kan gi barnet vansker både fysisk, psykisk og sosialt. Spalten kan også virke inn på barnets foreldre på ulike måter, noe som fører til behov for ivaretagelse og oppfølging fra hjelpeapparatet.

3. Metode

I dette kapitlet vil jeg gjøre rede for valg av metode og vitenskapsteoretisk tilnærming. Rekrutteringen av studiens utvalg vil bli beskrevet, samt arbeidet med å utvikle, bearbeide og analysere datamaterialet. Deretter presenteres betraktninger rundt undersøkelsens validitet, reliabilitet og etiske perspektiver.

3.1 Kvalitativ metode

Valg av forskningstilnærming og metodiske fremgangsmåter avhenger først og fremst av forskerens mål med undersøkelsen. Dersom målet er å studere sammenhenger og årsaksforhold for å forklare et fenomen, er en kvantitativ tilnærming i form av korrelasjonsstudier eller effektstudier med et relativt stort antall deltakere mest egnet. Hvis hensikten er å få økt *forståelse* for fenomenet, for eksempel ved å undersøke hvordan et fenomen oppleves av en eller flere personer, vil gjerne en kvalitativ tilnærming være mest gunstig (Thagaard, 2018; Dalen, 2011).

Som nevnt har jeg med denne oppgaven ønsket å avdekke foreldres opplevelser knyttet til å få et barn som er født med LKG. Jeg ønsket også å få informasjon om hvordan de ble ivaretatt av hjelpeapparatet. Det var altså deres subjektive tanker og selvopplevde erfaringer jeg ønsket å få innsikt i, og en kvalitativ tilnærming var da mest formålstjenlig. For å få mest mulig innsikt i foreldrenes behov for støtte og oppfølging, ønsket jeg videre å komme tett på informantene, slik at jeg kunne stille personlige spørsmål (Thagaard, 2018). Kvalitativ metode og design muliggjør nettopp denne nærheten til informantene.

I likhet med mange kvalitative studier, har min undersøkelse en induktiv tilnærming, dvs. at forskningen beveger seg fra det individuelle til det mer generelle (Kvarv, 2021). Dette innebærer at forskeren tar utgangspunkt i enkeltstående observasjoner/intervjuer og samler inn data som ordnes i grupper, basert på mønstre i datamaterialet. Funnene vurderes gjerne i forhold til etablert teori og kunnskap. På dette grunnlag trekker forskeren slutninger som kan gjelde flere personer enn dem i utvalget (Kvernbekk, 2002). En slik induktiv prosess beveger seg altså fra empiri til teori, der ambisjonen er å forstå et fenomen bedre, mens en deduktiv tilnærming ofte har en teori- og hypotesedrevet innfallsvinkel (Tjora, 2018). I en induktiv tilnærming er selve *prosessen* dermed med på å forme studien.

3.2 Fenomenologisk metodisk fremgangsmåte

Denne oppgaven har en fenomenologisk tilnærming, der målet er undersøke informantenes opplevelser og se hvordan det samme fenomenet oppleves av de ulike personene innenfor utvalget (Postholm, 2020). Fenomenologien har sitt utgangspunkt i en hermeneutisk forståelse av virkeligheten, der forskeren forsøker å tolke det umiddelbare og synlige, for å opparbeide en forståelse på et dypere plan (Anker, 2020).

Thagaard (2018, s. 36) beskriver fenomenologi slik: «Fenomenologien tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen og søker å oppnå en forståelse av den dypere meningen i enkeltpersoners erfaringer». Et sentralt begrep innenfor fenomenologien er «livsverden». Denne betegnelsen omhandler en persons opplevelse av sin egen virkelighet, og hvordan vedkommende forholder seg til denne (Dalen, 2011). Tanken innenfor fenomenologien er at det finnes én verden, men mange virkeligheter, og at alle mennesker har sin egen opplevelse av virkeligheten (Nyeng, 2012). I møtet mellom forsker og informant, gjenspeiler informantens tanker det som er *hennes* virkelighet, noe forskeren må møte med respekt, åpenhet og minst mulig forutinntatthet. Mitt mål med denne studien var å få en dypere forståelse av de ulike deltakernes livsverden: hvordan de har opplevd det å få et barn som er født med LKG, samt hvilke behov de har hatt for hjelp og støtte.

Innenfor fenomenologisk forskning beskrives erfaringene som deltakerne gir uttrykk for. Disse gir et grunnlag for å identifisere eventuelle fellestrekk og utvikle en mer generell forståelse av fenomenet vi studerer. Å få et barn med LKG kan oppleves svært forskjellig fra person til person. Jeg ønsket å få innsikt i hvordan hver enkelt mor og/eller far har opplevd dette og hvilke erfaringer de har hatt med hjelpeapparatet, for deretter å se om det var noen likhetstrekk. Ved å finne den underliggende meningen (Postholm, 2020) i foreldrenes utsagn, ønsket jeg å utvikle en mer generell kunnskap om foreldres behov for støtte og oppfølging etter å ha fått et barn med LKG.

3.3 Kvalitativt forskningsintervju

Fenomenologisk forskning henter sin empiri i all hovedsak fra dybdeintervjuer (Nyeng, 2012). Thagaard (2018) påpeker at intervju er særlig godt egnet for å få kjennskap til hvordan andre mennesker reflekterer over seg selv og sine omgivelser. For å få best mulig kjennskap

til foreldrenes personlige opplevelser og erfaringer, anvendte jeg derfor intervju som metode ved innsamling av data. Studiens informanter er foreldre til barn som er født med LKG. Informantene har opparbeidet seg erfaringer om fenomenet ved å være barnas nærmeste, og de har tatt del i barnas behandlingsforløp slik det er organisert av hjelpeapparatet. Intervjuene ble dermed mitt verktøy for å få tilgang til deltakernes livsverden.

For å få en dypere innsikt i foreldrenes opplevelser, måtte jeg vite hva som kunne være aktuelt å spørre om. Jeg måtte derfor sette meg inn i tematikken på forhånd, lese forskning og annen litteratur (Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2015).

Informanten i et forskningsintervju plasserer sine opplevelser innenfor de kulturelle og sosiale rammene som han eller hun forholder seg til. Data som forskeren utvikler fra et intervju bør tolkes i lys av nettopp disse rammene (Thagaard, 2018). Jeg bør derfor være bevisst på hvordan jeg forstår det informantene forteller meg, og se det i sammenheng med f.eks. gjeldende rutiner innenfor oppfølging på det aktuelle tidspunktet.

3.3.1 Semistrukturert intervju

I forkant av intervjuene var det flere temaer av relevans for problemstillingen som jeg gjerne ville få økt innsikt i. Jeg ønsket at informantene skulle formidle erfaringer og opplevelser knyttet til disse temaene, samt at spørsmålene skulle gi muligheter for å gå i dybden (Brottveit, 2018a). For dette formålet var det mest hensiktsmessig å benytte et semistrukturert intervju. Denne typen intervju brukes gjerne når ulike temaer skal forstås ut fra intervjupersonens egne perspektiver (Kvale & Brinkmann, 2015). Forskeren har valgt noen temaer av relevans for fenomenet som studeres, og formulert en serie spørsmål i en intervjuguide (Brottveit, 2018a). Spørsmålene er gjerne åpne og preget av fleksibilitet, både med tanke på formulering, rekkefølge, og muligheter for å flette inn andre spørsmål for å få økt innsikt i det personen forteller.

3.4 Forskerrolle og førforståelse

Målet med kvalitativ forskning er som nevnt å utvikle ny forståelse. For at vi skal opparbeide oss dette, er det ifølge Brottveit (2018b) helt nødvendig å ha en førforståelse ved prosjektets

begynnelse, for å se den nye innsikten i sammenheng med de forestillingene vi hadde fra før. Hun definerer førforståelse som «den samlede bakgrunnskunnskapen eller grunnholdningen forskeren bærer med seg i møte med kunnskapsfeltet» (Brottveit, 2018b, s. 130). Denne kan springe ut fra eget kunnskapssyn, verdisyn, utdanning, praksiserfaringer, mentale forestillinger etter å ha hørt om fenomenet i media, m.m. Førforståelsen vil i praksis påvirke, mer eller mindre ubevisst, store deler av forskningsarbeidet, f.eks. valg av forskningstilnærming og metode, og ikke minst hvordan forskeren tolker datamaterialet.

Helt siden oppstarten av dette forskningsarbeidet har jeg fordypet meg i studier om foreldres behov, reaksjoner, osv. i forbindelse med å få et barn født med LKG. Mine personlige erfaringer med LKG fra tiden som støttepedagog, kan også ha virket inn på hvordan jeg har tolket og forstått dataene. Erfaringene kan ha gjort at jeg har lagt spesielt godt merke til detaljer som samsvarer med mine erfaringer og kunnskap, eller at jeg har valgt bort å kommentere utsagn som avviker fra forestillingene jeg hadde på forhånd (Thagaard, 2018). Idealet innenfor forskning er nærmest en helt nøytral forsker eller observatør, noe som er så å si umulig (Tjora, 2018). Det er derfor viktig å ha en bevissthet om egen førforståelse, spesielt kanskje i intervjuprosessen og under analysen av funnene.

3.5 Utvikling av data

Nedenfor gis en beskrivelse av prosessen med å utvikle data til denne studien. Uttrykket *utvikling* (og ikke innsamling) av data brukes fordi datamaterialet ble til gjennom et samarbeid mellom informantene og meg, og ved hjelp av min tolkning av tekstmaterialet fra intervjuene (Thagaard, 2018)

3.5.1 Forarbeid til intervjuene

REK og Personverntjenester under Sikt

Jeg skulle i denne studien behandle personopplysninger og sensitive data. For å kunne gjennomføre undersøkelsen, måtte jeg få en godkjenning av Personverntjenester under Sikt (Sikt, 2022). Meldeskjema ble fylt ut og sendt inn, og studien ble godkjent (vedlegg 2). Den

opprinnelige planen om å intervjuer deltakerne ansikt til ansikt måtte av praktiske grunner endres. Jeg sendte inn en ny forespørsel om å kunne bruke zoom i intervjusituasjonen. Denne ble også godkjent (vedlegg 3).

I og med at helseopplysninger (om barnas spaltetype) står sentralt i denne undersøkelsen, var jeg usikker på om prosjektet måtte godkjennes av Regionale komitéer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK, u.å.). Jeg leverte en fremleggingsvurdering til REK, og behandling av saken viste at studien ikke trengte en slik godkjenning (vedlegg 1).

Intervjuguide

I forkant av intervjusamtalene med informantene, utarbeidet jeg en intervjuguide (vedlegg 4). En slik guide skal først og fremst være veiledende for hvilke temaer og spørsmål forskeren ønsker å få svar på, men den bidrar også til å gi intervjuet struktur (Brottveit, 2018a).

Spørsmålene er gjerne åpne og preget av fleksibilitet, både med tanke på formulering, rekkefølge, og muligheter for å flette inn andre spørsmål basert på det personen forteller. Ved å utvikle en intervjuguide, kunne jeg bygge opp spørsmålene i en hensiktsmessig rekkefølge, og legge til rette for å etablere trygghet i situasjonen, slik at informantene var mest mulig komfortable med å åpne seg for meg. Dette er særlig relevant i intervjuer hvor man er innom sensitive temaer (Brottveit, 2018a), slik som i denne studien, der noen av spørsmålene handlet om foreldrenes følelsesmessige reaksjoner til det få et barn med spalte. Jeg startet med trygghetsskapende, nøytrale spørsmål, f.eks. hvordan foreldrene helst vil at barn som er født med LKG skal benevnes, samt om de kunne fortelle litt om barnet sitt. Etter hvert gikk jeg over til mer personlige og potensielt følsomme spørsmål (Thagaard, 2018).

Spørsmålene i intervjuguiden var delt inn i følgende hovedtemaer: Svangerskap, fødsel og barseltid, Kontakt med hjelpeapparatet, Nettverk, Tanker om fremtiden.

3.5.2 Rekruttering av informanter

For å rekruttere deltakere til prosjektet, var den opprinnelige planen å bruke en skjønnsmessig utvelging, dvs. å søke etter deltakere på plattformer der jeg kunne anta at personene var typiske for populasjonen og hadde mye kunnskap om fenomenet (Kvarv, 2021;

Lund, 2002). Populasjonen i denne studien består av mødre og fedre til barn som er født med LKG. Jeg forsøkte å rekruttere deltakere gjennom relevante kanaler, bl.a. gjennom facebook-siden til Leppe- og ganespalteforeningen, facebook-gruppa Leppe- ganespalte (nasjonal gruppe), lokale facebook-grupper, samt nettverk til flere logopeder. Jeg sendte ut informasjonsskriv om studien på disse plattformene, slik at de som var interessert kunne ta kontakt med meg. Dette førte imidlertid ikke frem, og jeg tok derfor direkte kontakt med en person i Leppe- ganespalteforeningen, som både sa seg villig til å delta på intervju og ga meg flere navn på medlemmer jeg kunne kontakte. Etter å ha kommunisert med disse, tok personene kontakt med andre mulige informanter og videresendte informasjonsskrivet om undersøkelsen. Mødre og fedre som ønsket å delta, meldte så sin interesse til meg.

Den endelige utvelgelsesstrategien ble derfor *snøballmetoden*, som gjerne brukes når tilgangen på informanter er vanskelig, og studien omhandler sensitive temaer (Cohen et al., 2018). Én av personene som ønsket å delta, ble ikke inkludert i studien da barnet hennes nå var i voksen alder. Det endelige utvalget består av seks personer som kan deles inn i fire enheter: to av intervjuene ble gjennomført med to foreldrepår, i de andre to intervjuene deltok to mødre. Deltakerne har til sammen 6 barn som er født med ulike former for spalte. Antallet informanter er ifølge Postholm (2020) innenfor anbefalt antall for kvalitative forskningsintervjuer.

Etter hvert som deltakerne meldte sin interesse, kommuniserte vi via e-post, sms og telefonsamtaler. Alle informantene ønsket å gjennomføre intervjuet via zoom. I utgangspunktet ville jeg helst møte informantene gjennom fysiske intervjuer, men det viste seg å hindre rekrutteringen av deltakere, bl.a. på grunn av store geografiske avstander.

I utgangspunktet var to av utvalgskriteriene at informantene skulle bo på Østlandet og få oppfølging av spalteteamet i Oslo. Jeg måtte imidlertid utvide det geografiske området for å få flere informanter, og personene i utvalget følges dermed opp av ulike spalteteam. Med tanke på at jeg ønsket mest mulig bredde i utvalget (f.eks. ulike spaltetyper hos barna), for å se etter likheter i oppfølgingsbehov på tross av ulikt utgangspunkt, var denne utvidelsen positiv.

Øvrige kriterier var at barna ikke skulle ha tilleggdiagnoser, at spalten ble oppdaget i svangerskapet eller like etter fødselen, og at barnas alder skulle være mellom 6 og 12 år på intervjutidspunktet, siden jeg ønsket å se på oppfølgingsbehov frem til skolestart.

Det har vært en omfattende prosess å finne informanter. Jeg vurderte å få hjelp av Statped i Oslo med å finne deltakere blant familiene som følges opp der. Men etter å ha drøftet dette med to av de ansatte, utgikk denne fremgangsmåten, da den kunne sette foreldrene i en lojalitetskonflikt.

Presentasjon av informantene

For å begrense muligheten for gjenkjenning, presenteres deltakerne her kun i korte trekk. (Det gis også en skjematisk oversikt i kapittel 4 «Presentasjon av funn».) Noen av barnas kjønn og alder er endret, og tilhørighet til stedsbestemt spalteteam er utelatt. Foreldrenes navn er pseudonymer, laget alfabetisk ut ifra rekkefølgen av deres deltakelse i intervjuene.

Anne – mor til gutt på 12 år, født med dobbeltsidig totalspalte. Anne har også to yngre barn (uten spalte) og bor sammen med barnas far. Spalten ble oppdaget rett etter fødsel. Sønnen har gjennomgått flere operasjoner i forbindelse med leppe- og ganelukking, samt korrigerende av kjeven. Han har ikke hatt behov for oppfølging av logoped.

Betty og Cedrik – mor og far til gutt på 6 år, født med isolert ganespalte. Spalten ble oppdaget dagen etter fødsel. Sønnen har gjennomgått flere operasjoner for å lukke ganen og sette inn dren i ørene. Han har ikke hatt behov for oppfølging av logoped.

Dina – mor til tvillingjenter på 7 år, født med enkeltsidig leppe- og kjevespalte. Dina bor sammen med barnas far. Spalten ble oppdaget umiddelbart etter fødsel. Jentene har gjennomgått én operasjon i form av leppelukking. Har ikke hatt behov for oppfølging av logoped.

Even og Frida – far og mor til en gutt på 6 år, født med dobbeltsidig totalspalte, og en gutt på 10 år, født med enkeltsidig totalspalte. Spalten ble oppdaget på ultralyd i løpet av begge svangerskapene. Barna har gjennomgått flere operasjoner. Den yngste sønnen får oppfølging hos logoped.

Ingen av deltakerne kjente til forekomst av LKG i familien før de fikk det første barnet.

3.5.3 Gjennomføring av intervjuene

Prøveintervju

Tett opptil intervjuet med første informant gjennomførte jeg et prøveintervju med en medstudent, for å prøve meg i rollen som intervjuer og teste intervjuguiden (Dalen, 2011). Studenten hadde fått spørsmålene på forhånd, slik at hun kunne forberede seg i forhold til temaet. Hun har ikke barn som er født med LKG selv, slik at situasjonen ble ikke helt reell. Det var allikevel en nyttig gjennomgang i og med at jeg fikk øvd meg på å stille spørsmålene høyt til en annen person. Jeg fikk en pekepinn underveis på at det var noen temaer jeg burde gå mer i dybden på, og at enkelte spørsmål ble litt gjentakende. Jeg fikk også testet diktafonappen til Nettskjema, og sjekket at opptaket lå inne på TSD.

Intervjuer med informantene

Alle intervjuene ble gjennomført via UiOs sikre zoom-løsning, og ble samtidig tatt opp med Nettskjema diktafonappen. Opptakene ble deretter lagret i TSD, Tjenester for Sensitive Data. Alle informantene befant seg i eget hjem under samtalene. Etter informantenes eget ønske, mottok de spørsmålene på forhånd, noen dager før selve intervjuet. Mange av spørsmålene refererer til hendelser flere år tilbake i tid, og jeg anså det som en fordel at informantene kunne forberede seg. De kunne dermed gi mer utførlige svar, selv om jeg da mistet foreldrenes spontane responser.

Intervjuene ble innledet med å takke personene for at ville delta. Jeg gjentok også litt av tidligere gitt informasjon, bl.a. om ivaretagelse av personvernregler og deltakernes samtykke. Det ble også gjentatt at det var valgfritt å besvare spørsmålene. En av informantene hadde på forhånd gitt meg beskjed om to spørsmål hun ikke ønsket å gå inn på.

Gjennom intervjuet forsøkte jeg å vise med blick og kroppsholdning at jeg lyttet og var oppriktig interessert i det de ønsket å dele med meg (Dalen, 2011). Deltakerne fikk god tid når de snakket, uten at jeg avbrøt eller stilte oppfølgingsspørsmål for raskt. På den måten fikk informantene mulighet til å komme med utdypende svar. Helt til slutt spurte jeg deltakerne om det var noe de gjerne ville belyse som ikke var blitt snakket om. På den måten kunne de belyse det som føltes viktig for *dem*, og som jeg kanskje ikke hadde tenkt på.

Intervjuene varierte fra 40 minutter til 1 time og 25 minutter.

Intervjuguiden fungerte etter intensjonen, og hjalp meg både med struktur og innhold underveis. Ingen av intervjuene forløp helt likt, siden jeg kom med ulike oppfølgingsspørsmål ut ifra det deltakerne fortalte. For foreldrepåret som har barn født med isolert ganespalte, var ikke temaer som omhandlet sønnens utseende aktuelt å spørre om.

I forbindelse med gjennomføringen av intervjuene laget jeg en loggbok for meg selv, med relevante opplysninger og observasjoner fra samtalene (Dalen, 2011). Disse kunne brukes til å gi supplerende informasjon til transkripsjonene, og være til hjelp under analysearbeidet (Thagaard, 2018).

3.5.4 Transkribering

Etter at zoom-møtene med informantene var gjennomført, startet prosessen med å transformere intervjuene fra muntlig til skriftlig format, slik at det skulle bli mulig å analysere innholdet (Kvale & Brinkmann, 2015). Noe av målet med å transkribere, er å kunne gjengi det som er uttrykt muntlig, på en mest mulig korrekt måte i skriftlig form. Kvale & Brinkmann (2015) påpeker imidlertid at en transkribert tekst aldri kan gi et fullstendig bilde av en samtale eller et intervju, da det er umulig å gjengi budskap som formidles gjennom gester, tonefall, tempo, osv.

I transkripsjonsprosessen skrev jeg ordrett det jeg hørte på lydopptakene, uten å benytte transkriberingsprogram. På den måten ble jeg godt kjent med materialet mitt og kunne straks begynne å legge merke til spesifikke utsagn (Dalen, 2011; Skilbrei, 2019). Det hadde jeg også gjort under selve intervjuet. I første runde med transkribering, var det ren avskrift, og alle småord/fyllord ble tatt med. Etter å ha lyttet til opptakene en gang til, fjernet jeg gjentakende ord som ikke påvirket innholdet. Dette kunne være hyppig bruk av ordene «da» (på slutten av setninger) eller «ehm» (i starten av utsagn). Informantenes dialekt, ble også gjort om til bokmål, for å minske faren for gjenkjennelse.

Etter at transkripsjonene var klare, var neste ledd i forskningsarbeidet å tolke dataene. Fortolkningen startet allerede tidlig i prosessen, blant annet under den første kontakten med informantene og under selve intervjuet, mens i neste fase foregikk tolkningen i en mer systematisk form (Skilbrei, 2019).

3.5.5 Bearbeiding og analyse

Nedenfor beskrives hvordan de transkriberte intervjuene ble bearbeidet og analysert. Det overordnede målet med studien var å få svar på problemstillingen «*Hvilke behov for støtte og oppfølging har foreldre til barn født med leppe-kjeve-ganespalte?*» I analyseprosessen tok jeg utgangspunkt i forskningsspørsmålene «*Hvordan oppleves det å få et barn med leppe-kjeve-ganespalte?*» og «*Hvilke erfaringer har foreldrene med oppfølgingen fra hjelpeapparatet?*» som til sammen besvarer studiens problemstilling.

I arbeidet med å analysere og tolke deltakernes utsagn, benyttet jeg *tematisk analyse*. Jeg benyttet firetrinnsanalysen til Johannesen et al. (2018) som bygger på Braun og Clarkes (2006) analyse i seks faser. Dette er en analyseform som samsvarer godt med en induktiv tilnærming. Det er dessuten en studentvennlig analyse, og fleksibel i forhold til ulike teoretiske vinklinger. Hensikten med denne typen analyse, er å samle informantenes svar i forskjellige temaer der forskeren utvikler ny forståelse innenfor hvert av disse. Ut ifra den samlede forståelsen, er målet å kunne besvare forskningsspørsmålene. «Tema» betyr i denne sammenheng en gruppering av data med viktige fellestrekk (Johannesen et al., 2018).

Før jeg kunne se etter temaer, måtte transkripsjonene bearbeides. I *forberedelsesfasen* leste jeg gjennom teksten mange ganger, slik at jeg kjente materialet godt.

Neste ledd i arbeidet var *kodefasen*, der formålet var å fremheve og sette ord på viktig poeng i teksten, sett i lys av forskningsspørsmålene (Johannesen et al., 2018). Koding er en teknikk for å systematisere materialet (Anker, 2020), og jeg utførte dette arbeidet manuelt i Word. Siden forskningsspørsmålene handler om opplevelser og erfaringer, gjorde jeg først en «grovkoding» av utsagn i teksten. Jeg fargemarkerte uttalelser som rettet seg inn mot hva informantene tenkte og følte, det vil si hvordan de *opplevde* situasjonen, eller hva de fortalte om sine møter med fagpersoner, det vil si deres *erfaringer* med hjelpeapparatet. Deretter gikk jeg over til mer spesifikk koding innenfor de to hovedbolkene. Jeg la inn koder i margen som kort beskrev innholdet i utsagnet (se eksempel nedenfor). Denne prosessen gjorde jeg flere ganger, for ikke å overse viktige poeng (Johannesen et al., 2018).

De kodete utsagnene ble markert med ulike fargekoder i teksten ut ifra hva utsagnene handlet om, f.eks. skyldfølelse, mating, spalteteam, fødesykehus, m.m. I *kategoriseringsfasen* ble dataene sortert i mer overordnede kategorier eller temaer (Johannesen et al., 2018). I

denne fasen samlet og grupperte jeg utsagn med samme fargekoder i ett dokument. Hovedtemaer/-kategorier under *Opplevelser* ble «reaksjoner», «tanker» og «følelser». Hovedtemaer/-kategorier under *Erfaringer* ble de ulike aktørene/fagpersonene i hjelpeapparatet (og informantenes møter med disse), for eksempel «fødesykehus», «helsestasjon», «spalteteam» m.m. De ulike utsagnene ble lagt inn i et skjema, med mine kommentarer i en egen kolonne.

Eksempel på koding og kategorisering innenfor *opplevelser*:

Utsagn	Grovinnndeling	Kode	Hovedtema
«Jeg synes det er litt trist at vi ikke fikk lov til å kjenne på den sorgen som vi gjorde da...at det skulle på en måte dekket over.. eller at vi måtte være så takknemlige for det vi fikk. Og det VAR vi jo.» (Dina)	Opplevelser	Sorg. Lite rom for å sørge.	Følelser

Jeg laget dessuten undertemaer innenfor hvert hovedtema (Eksempel - Hovedtema:

Spalteteam → Undertema: Informasjon

Eksempel på kategorisering til undertema:

Utsagn	Grovinnndeling og hovedtema	Kode	Undertema
«Håndfast skriftlig informasjon tror jeg er bedre, i stedet for å bare få muntlig info, for alt er jo så nytt og det er mye å ta inn.» (Betty)	Erfaringer Spalteteam	Fordel med skriftlig informasjon	Informasjon

Neste del av arbeidet var å trekke ut meningen i det som ble sagt, og tolke det jeg anså som mest relevant for å besvare studiens problemstilling. Jeg så etter mønstre (likheter/ulikheter) i deltakernes utsagn, og ved å tolke og sammenligne disse, fikk jeg en dypere forståelse av hvert tema. *Rapporteringsfasen* handler om presentasjon av resultatene av analysen. Dette blir gjort i kapittel 4.

3.6 Vurdering av studiens kvalitet

Mange av begrepene og kriteriene som benyttes for å vurdere en studies kvalitet, kommer fra kvantitativ forskning og er ikke direkte overførbare til kvalitative forskningsmetoder (Dalen, 2011). Faglitteraturen er noe delt når det gjelder hvilke begreper som er best egnet for å beskrive kvalitet i kvalitativ forskning. Thagaard (2018) argumenterer for at det først og fremst er studiens *troverdighet* som må evalueres ved kvalitativ forskning, og både validitet og reliabilitet sier noe om denne. Reliabilitet handler om studiens pålitelighet; kan vi stole på at resultatene stemmer? Validitet dreier seg om gyldighet, det vil si om datamaterialet er relevant for å besvare studiens problemstilling (Kvale & Brinkmann, 2015).

3.6.1 Reliabilitet

Til forskjell fra kvantitativ forskning der reliabilitet i stor grad er myntet på repliserbarhet (Thagaard, 2018), handler reliabilitet i kvalitativ forskning om hvorvidt forskeren har utviklet sine data på en pålitelig måte, og hvordan hun gjør rede for denne prosessen. Mine data ble utviklet på bakgrunn av intervjuguiden og intervjuene. Jeg forsøkte å ha minst mulig ledende spørsmål for ikke å styre informantene i en bestemt retning (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg ga også deltakerne tid og mulighet til å utdype svarene. Dette er positivt for studiens pålitelighet, da det øker sannsynligheten for at svarene gir uttrykk for foreldrenes oppriktige mening. På den annen side kan mitt kroppsspråk, blick og tonefall ha påvirket deltakerne, og gitt signaler om mine tanker rundt tematikken. Selv om jeg gjorde mitt beste for å fremstå nøytral, kan jeg ikke vite hvordan min fremtoning ble oppfattet av deltakerne (Dalen, 2011).

Jeg har foran beskrevet hvordan de ulike fasene i forskningsarbeidet ble gjennomført. Jeg har også begrunnet de metodiske valgene, for eksempel i forhold til utvalgsrekruttering. Dette gjør forskningen mer transparent (Aurini et al., 2022), og styrker studiens pålitelighet.

Vurdering av studiens pålitelighet gjelder også for transkripsjonsprosessen. Under intervjuene brukte jeg lydopptaker. Dette hjelpemiddelet bidrar til å sikre at informantenes utsagn blir bevart i sin helhet, og gjør at forskeren kan notere nøyaktig det som ble sagt. Kontakten mellom intervjuer og deltaker, og *hvordan* noe er blitt sagt (tonefall, pust, tempo, osv.) kan imidlertid ikke gjengis i tekst, noe som kan svekke transkripsjonens kvalitet (Kvale

& Brinkmann, 2015). For å styrke påliteligheten, lyttet jeg til opptakene mange ganger. På den måten kunne jeg sikre at jeg fikk med alle uttalte ord, og at ordene ble oppfattet riktig og gjengitt i korrekt rekkefølge. Jeg kunne dessuten lettere høre informantenes «stemme» da jeg senere skulle tolke deres utsagn (Kvale & Brinkmann, 2015). Det kan dessuten høyne påliteligheten at jeg gjorde dette arbeidet selv, og dermed fikk god kjennskap til materialet (Thagaard, 2018). Videre fikk deltakerne mulighet til såkalt member checking (Postholm, 2020), det vil si å lese gjennom transkripsjonene for å se om de ble gjengitt på en måte de kunne kjenne seg igjen i. Ingen av intervjupersonene uttrykte imidlertid noe ønske om dette.

I min analyse av datamaterialet har jeg etterstrebet å unngå såkalt «cherry picking» der forskeren velger ut utsagn som bekrefter hennes antagelser (Aurini et al., 2022). Jeg har forsøkt å trekke frem sitater fra de ulike informantenes opplevelser og erfaringer av samme tema. Dette vil dermed vise frem nyanser og enkelte ulikheter i deres opplevelser, noe som kan bidra til en mer reliabel fremstilling av studien.

I følge Thagaard (2018) kan påliteligheten styrkes dersom flere forskere deltar i prosjektet. Dette gjelder ikke minst i forbindelse med tolking av data der en annen forsker kan analysere materialet, og se om hun gjør de samme funnene (Postholm, 2020). I min forskningsprosess styrkes påliteligheten ved at jeg har hatt en løpende dialog med veileder, og metodiske valg er blitt drøftet i fellesskap. Jeg har også fått innspill til hvordan noen av utsagnene til deltakerne kan forstås, men analysearbeidet har jeg hovedsakelig utført på egenhånd, noe som kan svekke resultatenes pålitelighet.

3.6.2 Validitet

Validitet handler i kvalitativ forskning som sagt først og fremst om hvorvidt datamaterialet kan besvare studiens problemsstilling (Skilbrei, 2019). Det finnes ulike typer validitet, men i kvalitative undersøkelser ser vi gjerne primært på intern og ekstern validitet. Førstnevnte handler om hvorvidt forskeren har belegg for konklusjonen for studien på bakgrunn av empirien. Ekstern validitet handler om overførbarhet, dvs. om den forståelsen vi har opparbeidet oss på bakgrunn av studien kan overføres til andre, lignende sammenhenger (Skilbrei, 2019).

Intern validitet

Når det gjelder intern validitet er intervjuguiden sentral også i denne sammenheng, da den dannet grunnlaget for utvikling av datamaterialet. Det må derfor vurderes om spørsmålene var egnet til å utvikle data som kunne besvare problemstillingen. Intervjuguiden ble gjennomlest av min veileder i forkant av intervjuene, og gjennomgikk en slags «kvalitetssjekk» i forhold til relevans. Spørsmålene ble her vurdert som relevante for det jeg ønsket å få kunnskap om.

Validitet kan også vurderes opp imot forskerens førforståelse. Jeg har tidligere skrevet om min tilknytning til oppgavens tema, og det kan gjøre det lettere for leseren å vurdere om den kan ha påvirket mine tolkninger og konklusjoner (Dalen, 2011). Jeg må dessuten være bevisst selv, på hvordan mine tidligere erfaringer med fenomenet kan påvirke hva jeg trekkes mot og hvordan jeg tolker datamaterialet.

I en intervjusituasjon kan mye misforstås og mistolkes. Vi har ingen garanti for at forskeren og deltakeren legger det samme i spørsmålene og svarene. Dette utgjør et usikkerhetsmoment i forhold til studiens validitet. For å prøve å unngå mulige mistolkinger, var jeg bevisst på å unngå særegne dialektord eller fremmedord, samt å snakke tydelig da jeg stilte spørsmålene. Jeg etterstrebet dessuten å forstå informantene så korrekt som mulig, og ba dem om å utdype svarene hvis jeg var usikker. Ved å spørre informanten «Forstår jeg deg riktig når du sier ----, så mener du ----.....?» kunne hun bekrefte eller avkrefte, og eventuelt klargjøre hva hun hadde ønsket å formidle (Kvale & Brinkmann, 2015). Alle informantene var hjemme i sitt eget hus under intervjuet og dermed i kjente omgivelser. Dette kan ha bidratt til at foreldrene ble mer avslappet og hadde lettere for å åpne seg. Samtidig kan det å snakke inn i en skjerm via zoom ha virket kunstig og muligens hemmende på enkelte.

Ekstern validitet - overførbarhet

Utvalgene i kvalitative forskningsstudier er ofte små, slik som i denne studien, og det er derfor begrensede muligheter for å trekke konklusjoner som gjelder store deler av populasjonen, men dette er heller ikke formålet med kvalitativ forskning (Postholm, 2020; Dalen, 2011). Den kvalitative forskeren er gjerne rettet inn mot å presentere *forståelse* som kan overføres til lignende kontekster, det vil si overførbarhet i en analytisk forstand (Skilbrei,

2019). Trekk ved utvalget i studien er sentral for å vurdere muligheten for overførbarhet. I min studie består utvalget av foreldre til barn med ulike former for spalte, og analysen viser at på noen områder har foreldrene ulike erfaringer, basert på barnets spaltetype. Muligens kan andre foreldre til barn med samme spaltetype kjenne seg igjen i problematikken knyttet til den spesifikke typen spalte.

Men et *felles* trekk for alle i utvalget, er å være foreldre til barn født med LKG, uavhengig av spaltetype, slik at her er mulighetene for overførbarhet større. Thagaard (2018, s. 182) sier at «overførbarhet kan også knyttes til at tolkningen vekker gjenklang hos lesere med kjennskap til de fenomenene vi studerer». Andre foreldre til barn med LKG som leser denne oppgaven, kan muligens kjenne seg igjen og trekke paralleller til sine egne opplevelser. Også for fagpersoner i hjelpeapparatet kan oppgaven vise frem sider de har erfaring med, og dermed dra nytte av min forståelse av fenomenet.

Både den indre og ytre validiteten styrkes når studiens funn samsvarer med funn i andre undersøkelser rundt samme fenomen (Thagaard, 2018). I min undersøkelse om foreldres oppfølgingsbehov, gjorde jeg flere funn som jeg kjente igjen fra annen forskning. Dette blir drøftet i kapittel 6.

3.7 Etiske perspektiver

I løpet av denne studien fikk jeg innsikt i både personlige opplysninger og deltakernes høyst personlige tanker og erfaringer. Det hviler et stort etisk ansvar på meg som forsker for å behandle og ivareta disse opplysningene på en sikker måte (Thagaard, 2018). Postholm (2020) påpeker at i kvalitative forskningsarbeider bør etiske prinsipper være innlemmet i hele prosessen, blant annet i forhold til valgene man tar, hvordan man henvender seg til informantene, formulering av spørsmål, hvordan informantene fremstilles i de transkriberte tekstene, m.m.

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) har utarbeidet retningslinjer for studier som behandler personopplysninger (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2021). Disse retningslinjene har vært styrende for valgene jeg har tatt i de ulike fasene i mitt forskningsarbeid. Nedenfor går jeg nærmere inn på tre av disse grunnprinsippene.

Prinsippet om *informert og fritt samtykke* handler bl.a. om at deltakerne skal kjenne til formålet med studien, hva det innebærer å delta, retten til å trekke seg og hvordan opplysningene skal brukes, lagres og slettes (NESH, 2021). Alle deltakerne fikk et informasjonsskriv om studien før de takket ja til å bli informanter, der det ble opplyst om disse faktorene (vedlegg 5). Det ble også senere gitt utfyllende informasjon om undersøkelsen via e-post. Alle som blir med i en slik undersøkelse skal gi sitt samtykke til å delta, og på en slik måte at det kan dokumenteres. Et samtykkeskjema (vedlegg 6) ble også sendt ut sammen med informasjonsskrivet. Informantene valgte imidlertid å gi sitt samtykke på lydopptak.

Retningslinjene vektlegger også *konfidensialitet og sikring av deltakernes anonymitet* (NESH, 2021). I mitt arbeid med oppgaven, har jeg ikke benyttet deltakernes virkelige navn, verken i notatene eller i prosessen i etterkant av intervjuene. Stedsnavn er erstattet med xxx, og dialekt er ikke korrekt gjengitt i det skriftlige materialet. Andre opplysninger eller utsagn som kan bidra til gjenkjenning er også endret. Ved å garantere informantenes anonymitet, kan det ha vært lettere for dem å åpne seg og snakke fritt, og dermed styrke datamaterialets kvalitet (Thagaard, 2018).

I studien fikk jeg innsikt i opplysninger om informantenes barn, og det var derfor like viktig å ivareta anonymiteten til barna. I noen av intervjuene fikk jeg vite barnets navn, mens i andre samtaler ble barnet kun omtalt som «barnet mitt» eller «han/hun». I intervjuene der foreldrene brukte barnets navn, ble dette byttet ut med xxx i transkripsjonsarbeidet. Noen av barnas kjønn er også blitt endret i denne oppgaven.

Et tredje grunnprinsipp handler om *konsekvenser for deltakerne av å delta i forskningsprosjekter* (Thagaard, 2018). Forskeren har ansvar for at deltakerne ikke skal utsettes for skade eller urimelig belastning som følge av forskningen (NESH, 2021). Under intervjuene kan det ha vært belastende for deltakerne å svare på spørsmål som rippet opp i vonde følelser, særlig med tanke på at jeg var en fremmed. Selv om disse spørsmålene var svært nyttige å få svar på i forhold til undersøkelsen, understreket jeg at deltakerne når som helst kunne trekke seg dersom de ikke ville svare. Foreldrene hadde også fått spørsmålene på forhånd, slik at de var forberedt.

Kvale & Brinkmann (2015) refererer til den kvalitative intervjueren og psykoterapeuten Jette Fog som tar opp et etisk dilemma jeg kjente igjen fra mine egne intervjuer. Selv om jeg

ønsket å gå i dybden på deltakernes tanker om fenomenet, ville jeg unngå å være invaderende og at deltakerne skulle føle at de utleverte for mye. Det var derfor en balansegang i forhold til hvor påtrengende jeg skulle være. Jeg forsøkte å være observant og fange opp små signaler underveis. Dette er selvsagt lettere når man kjenner personene godt, og ikke minst når man møtes fysisk, noe som ikke var tilfellet her.

I transkripsjonsarbeidet har jeg vært bevisst på å ikke fremstille deltakerne på en uheldig måte, f.eks. i forhold til ugunstige formuleringer. Når informanter uttaler seg i intervjuer, bruker de gjerne et muntlig språk med mange fyllord som «liksom», «på en måte», osv. Ved bruk av mange slike ord, kan leseren få inntrykk av at personen har et dårlig språk eller ordforråd (Kvale & Brinkmann, 2015). I sitatene som gjengis under «presentasjon av funn», er slike fyllord som ikke påvirker innholdet, fjernet.

De forskningsetiske retningslinjene gjelder også i tolknings- og analysearbeidet (NESH, 2021). Ifølge Skilbrei (2019) er forskerens viktigste forpliktelse i tolkningsarbeidet å ta hensyn til informantenes egen forståelse. Dette innebærer at jeg som forsker kan gjøre mine egne fortolkninger, men at jeg etter beste evne skal forsøke å forstå informanten, og fremstille informantens egen tolkning på en rimelig måte.

3.8 Oppsummering

Jeg har i dette kapittelet vist sentrale trekk ved studiens metodiske tilnærming, og forklart hvordan jeg har gått frem for å utvikle, bearbeide og analysere data. Jeg har også løftet frem ulike sider ved studiens kvalitet. I fortsettelsen vil jeg gjøre rede for resultatene i lys av studiens to forskningsspørsmål: «Hvordan oppleves det å få et barn som er født med leppekjeve-ganespalte?» og «Hva er foreldrenes erfaringer med oppfølgingen fra hjelpeapparatet?»

4. Presentasjon av funn

I dette kapitlet presenteres funn fra analysearbeidet. Jeg tar utgangspunkt i oppgavens to forskningsspørsmål og ser på funn knyttet til hvordan det oppleves å få et barn som er født med leppe-kjeve-ganespalte, og hvilke erfaringer foreldrene har med oppfølgingen fra hjelpeapparatet. Kapitlet er delt i to underkapitler basert på foreldrenes opplevelser og erfaringer. Resultatene presenteres via sitater som eksemplifiserer meningen i det fenomenet som blir belyst, og kommenteres fortløpende. Det overstyrende for valg av sitater har vært hva utsagnet implisitt eller eksplisitt kan fortelle om foreldrenes behov. Sitatene kursiveres for å tydeliggjøre informantenes «stemme».

Opplevelser og erfaringer vil i noen tilfeller være overlappende. Eksempelvis blir aspekter knyttet til kirurgisk behandling omtalt i begge underkapitlene, da foreldrene uttrykte sterke følelsesmessige reaksjoner knyttet til operasjonene, samtidig som de også formidlet erfaringer fra møter med kirurgen.

Informantene:

Informant/enhet	Foreldre	Barn	Spalte
1	Anne	Gutt 12 år	Dobbeltsidig totalspalte
2	Betty og Cedrik	Gutt 6 år	Isolert ganespalte
3	Dina	Tvillingjenter 7 år	Enkeltsidig leppe- og kjevespalte
4	Even og Frida	Gutt 10 år, gutt 6 år	Enkeltsidig totalspalte, dobbeltsidig totalspalte (Begge påvist på ultralyd)

4.1 Hvordan oppleves det å få et barn som er født med leppe-kjeve-ganespalte?

Det første forskningsspørsmålet handler om foreldrenes opplevelser knyttet til det å få et barn med LKG. Her omtales foreldrenes egne reaksjoner, reaksjoner fra venner og familie, tanker knyttet til barnets utseende, og følelser i forbindelse med barnets kirurgiske behandling. For

samtligte foreldre fremsto barnets diagnose som et sjokk og en utfordring. Sentrale temaer i forhold til dette blir presentert nedenfor.

4.1.1 Foreldrenes reaksjoner og tanker rundt barnets diagnose

Alle foreldrene i undersøkelsen beskrev sterke følelser i forbindelse med at spalten ble påvist. Dette gjaldt både foreldre som fikk beskjed i svangerskapet og de som fikk vite om spalten rett etter fødselen. Alle beskrev oppdagelsen som et sjokk som fremkalte mye usikkerhet.

Ingen av informantene i studien hadde nevneverdig kunnskap om LKG fra før, og to sa at de visste absolutt ingenting. Anne hadde tidligere jobbet et sted hvor et barn hadde en omfattende diagnose i tillegg til å være født med spalte. Hun satte derfor spalten til sitt eget barn i sammenheng med en større og mer alvorlig diagnose.

«Det var ganske sjokkerende med en gang. Jeg var ikke forberedt på det i det hele tatt. Og det første jeg tenkte på var det barnet jeg hadde møtt tidligere. Det var det eneste jeg hadde å knytte det opp mot. Jeg tenkte derfor at det var mer enn det du kunne se». (Anne)

Det ser ut til at Anne opplevde oppdagelsen av spalten som ekstra belastende, fordi hun på bakgrunn av tidligere erfaringer, trodde det feilte barnet noe mer. Frida fortalte om en lignende følelse, men at denne hadde sitt opphav i tanken på at når *begge* barna har diagnosen, må det være noe ytterligere galt med dem. Muligens var hun redd for at barnas spalter skyldes såkalte «dårlige gener», og at dette kan ha gjort barna mer utsatt for andre tilstander.

Even og Frida som fikk påvist barnets spalte i svangerskapet, fortalte også at det var en sjokkartet beskjed å få da de ventet det første barnet (med barn nummer to var de mer forberedt). Even uttalte at det forandret hele svangerskapet, som ble preget av mange tanker om hvordan barnet så ut. Han fortalte at det flyttet mye av hans fokus over på barnets utseende, noe han i ettertid føler var helt feil.

Frida: «Med førstemann satt vi og googlet på nettet og så på skrekkbilder, og selv om vi fikk beskjed at vi ikke skulle gjøre det, så er det jo det første du gjør. Even: «Ja, vi hadde veldig feil fokus den første tida. Veldig utseendefokus.»

Fridas utsagn ser ut til å uttrykke et udekt behov for informasjon om LKG, og at de derfor søkte etter informasjon selv. Evens uttalelse tyder på at hans og Fridas «utseendefokus» i svangerskapet overskygget andre tanker om barnet, og at dette var uheldig.

Frida sa videre at hun ønsket at de hadde fått hjelp av fagpersoner til å håndtere disse tankene.

«Det må være en støtte der...noen som fanger opp sånt på et lokalsykehus, sånn at man med en gang etter ultralyd får en kontaktperson i spalteteamet som ringer deg og følger opp, også i svangerskapet. Det kunne vært bra for oss, sånn at man fikk mer kjennskap til hva det er. Og litt sånn «ring hvis dere har behov». (Frida)

Frida formidler et behov for å ha noen å luften bekymringen for barnets utseende med, raskt etter påvist diagnose. Det ville dessuten være positivt om dette var en fast kontaktperson som det var lett å ringe til når spørsmålene eller tankene meldte seg.

Betty og Cedrik, som fikk beskjed om barnets diagnose (isolert ganespalte) dagen etter fødselen, beskrev også den første tiden som en svært usikker tid med mange spørsmål: *«Det var veldig vanskelig å høre at det var noe galt med ham. Vi hadde mange spørsmål, ja, vi lurte på...ja, vi visste ikke hva vi lurte på engang!» (Betty).*

Betty gir uttrykk for at i tillegg til at det var vondt å høre at noe var i veien med sønnen, ble hun og mannen nærmest overveldet av usikkerheten rundt hva denne diagnosen var.

Dina, som fødte tvillinger, opplevde at det første møtet med barna ble ekstra krevende fordi barn nummer én ble tatt ut av rommet da hun skulle føde barn nummer to:

«Når jeg da fikk første jenta mi opp mot meg, så ser jeg jo at det er et eller annet der. Så jeg sa «men her er det jo noe feil». Og da tok de jenta mi og løp ut med henne likevel. Og det syntes jeg var veldig vanskelig...det var jo min største skrekk.. det var så vanskelig sånn psykisk. Det var veldig, veldig heftig for meg.»

Dina rakk å se at det var en åpning i leppa, før barnet ble fjernet. Dina hadde i forkant av fødselen formidlet at det var hennes største skrekk at barna skulle bli tatt brått vekk fra henne. Når dette likevel skjedde, kan det ha forsterket sjokket av at barna ikke var slik hun hadde sett for seg.

Tre av informantene uttalte at da det første sjokket hadde lagt seg, fikk spalten mindre fokus. De så barnet, og spalten ble mer underordnet. Både Frida og Anne formidlet tanker om at

situasjonen kunne ha vært mye verre, og de virket lettet og takknemlig over at det ikke feilte barna noe mer alvorlig. Men selv om spalten etter hvert har fått mindre oppmerksomhet i foreldrenes bevissthet, fortalte Anne om en skyldfølelse som fremdeles er til stede:

«Jeg hadde veldig skyldfølelse. Jeg gikk gjennom hva jeg hadde gjort feil i svangerskapet. Jeg tok det på min kappe. Kanskje det var det vinglasset jeg drakk før jeg visste at jeg var gravid. Eller at jeg ikke tok folat. Jeg begynte med det da jeg ble gravid, men jeg hadde jo ikke tatt det i forkant. Så det har jeg skyldfølelse for fremdeles. Selv om vi har verdens fineste barn, tenker jeg på alt han har gått gjennom og fortsatt må gå gjennom. For selvfølgelig, han har jo en synlig annerledeshet som han alltid kommer til å ha.»

Anne formidler en skyldfølelse som sitter sterkt i mange år etter at barnet ble født. Hun uttrykker at det er vanskelig å tenke på at sønnens spalte har påført ham mye smerte og ubehag. De andre informantene formidlet ikke lignende tanker i løpet av intervjuet.

Tiden etter fødsel opplevdes krevende for alle deltakerne. Vansker med mating (som vil bli omtalt senere, under «erfaringer»), samt den uventede situasjonen foreldrene befant seg i, fremkalte mange følelser. Dina sa dette om tiden etter fødselen:

«Jeg var veldig lei meg. Når jeg ser tilbake, så tror jeg at jeg hadde en fødselsdepresjon. Jeg gråt og gråt og gråt..jeg skjønnte liksom ikke hvordan vi skulle greie å komme oss gjennom dette her.»

Dina fortalte videre at det var vanskelig å innrømme utad at hun hadde en tøff tid. Dette gjaldt også i møter med helsepersonell:

«På 6-ukerskontrollen fikk jeg spørsmål om jeg var deprimert, og da ble jeg litt sånn...jeg måtte liksom bevise for alle at jeg IKKE var det. [ler]. Jeg var så redd for at folk skulle tenke at jeg var skuffa over barna mine. Jeg tenkte at ingen må se at jeg sliter, for det betyr jo..jeg var så redd for at det betydde at jeg ikke var stolt av dem, at ikke jeg syntes de var bra nok. Så da jeg fikk det spørsmålet, sa jeg at neida, det går helt fint. Men sånn i etterkant kunne jeg jo ønske at jeg hadde turt å åpne opp om at det var...jeg syntes det var skikkelig vanskelig å være mamma da...jeg sleit.»

Dina uttrykker at hun på tross av sitt forsøk utad på å late som alt var bra, hadde et behov for å snakke med noen om alle de vonde følelsene. Hun har i ettertid fått en større forståelse av hva hun hadde behov for, og ønsket at hun hadde svart annerledes på jordmoras spørsmål.

Alle informantene ga uttrykk for motstridende følelser som fulgte foreldrene fra fødselen og gjennom småbarnsalderen. Parallelt med sjokket over misdannelsen, uttrykte foreldrene stor glede over å ha fått barnet sitt og formidlet en takknemlighet over at barnet ikke hadde en mer alvorlig tilstand. Det var også en motsetning i at de hadde et barn som var friskt, men samtidig ble sett på som unormalt. Anne sa det slik:

Det er egentlig en liten detalj, alle funksjoner er jo der, så det er ikke noe handikap i det hele tatt. Så man kan ikke sammenligne det med noe... Det er nesten så jeg ikke har lyst til å kalle det en misdannelse engang, men det er jo det, men det er en misdannelse som du kan reparere.

Vi ser at vissheten om barnets diagnose fremkalte mange følelser hos alle foreldrene. Alle foreldrene fortalte at etter hvert som tiden har gått siden fødselen og barseltiden, har livet stabilisert seg og barnets spalte får lite oppmerksomhet i det daglige.

4.1.2 Reaksjoner fra omgivelsene

Selv en liten spalte i leppa kan være veldig synlig, og informantene som har barn født med leppespalte, var bekymret den første tiden for hvordan andre kom til å reagere. Even sa at han tenkte på hvordan det ville bli å vise frem barnet til kollegaene sine. Dina var bekymret for hvordan familien skulle reagere:

«Det var vel kanskje det jeg gruet meg mest til, som gikk gjennom hodet mitt når jeg lå der og fødte og visste at den ene ungen.... Hvordan i alle dager skal vi si dette her til familien, når vi skal ringe og dele dette her, denne glade nyheten. Jeg var så veldig redd for hva de skulle si.»

Både Dina og Even setter ord på egen usikkerhet rundt hvordan nettverket ville ta nyheten om at barna er født med en spalte. Midt oppi alle andre tanker og følelser, som også omfattet en glede, ble dette en tilleggsbekymring.

Alle foreldrene skildret ulike erfaringer med det første møtet mellom det nyfødte barnet/barna og familie og venner. Samtlige formidlet at de hadde hatt fine opplevelser der personene i omgivelsene kom med positive kommentarer og var mer opptatt av *barnet* enn av spalten. Særlig gjaldt dette foreldrene som hadde fått tvillinger, der fenomenet tvillinger fikk mer oppmerksomhet enn barnas leppespalte.

Men to av informantene var også blitt møtt med stillhet eller sårende kommentarer. Anne fortalte om en slik episode:

«Jeg husker en venninne av meg, hun sa ingenting. Og det syntes jeg var veldig trist. Jeg har snakket med henne om det etterpå, og da sa hun at hun kunne jo ikke si at han var fin, for da hadde du ikke trodd meg. Og da ble jeg i hvert fall lei meg! Jeg syntes jo at han var verdens fineste! Den dag i dag synes jeg at det var en veldig sårende kommentar, det hun sa etterpå.»

En venninnes taushet i en situasjon som denne, der man viser frem barnet sitt for første gang, blir veldig merkbar, og Anne forteller at dette gjorde henne trist. I tillegg ble Anne også rammet av venninnens feilslåtte antagelse om at barnets spaltede leppe automatisk gir moren negative tanker om sønnens utseende. Det virket altså usannsynlig, for en utenforstående, at Anne skulle synes at sønnen var fin.

Det er ikke bare kommentarene i selve situasjonen som kan være problematisk. Det er også krevende å uroe seg for andres reaksjoner. Dina fortalte om en så stor bekymring for hva folk på hjemstedet skulle si, at hun vurderte å utsette barnas dåp til etter leppelukkingen:

«Under dåpen er jo rutinen å løfte barnet opp foran alle.. Og jeg husker jeg tenkte «Orker jeg.. Klarer jeg at alle i bygda skal se?» Det er jo helt forferdelig å tenke på det, men... Orker jeg det, tenk hvis det kommer noen reaksjoner? Burde jeg heller ha ventet med dåpen til etter operasjonen?»

Frida hadde også denne bekymringen for hva andre ville si, og fortalte at hun *forberedte* de som skulle se på barnet, slik at de ikke skulle reagere så sterkt:

«Man er jo veldig spent på hva de rundt en kommer til å si. Når du møter naboer som skal titte ned i vogna. Man er veldig ivrig på å si ifra på forhånd, at «Han er født med spalte, altså. Sånn hareskår, vet du...Så nå blir det snart operasjon». Så du går litt i

forsvar. Man blir litt redd for at noen skal spørre «Hva er det som har skjedd her, da? Hva er dette for noe?» Så da er det like greit å si det med en gang.»

Frida uttaler at hun nærmest «advarte» tilskueren om at barnet så annerledes ut, noe som trolig kan føles sårt. Vanligvis er dette et øyeblikk hvor foreldre kan vise frem barnet sitt uten å bekymre seg for vonde kommentarer.

Betty og Cedrik opplevde å få kommentarer som i utgangspunktet var ment for å trøste, men som ble oppfattet som sårende. Barnet deres er født med isolert ganespalte, hvilket ikke rammer utseendet, men kan gi mange andre vansker. Betty har derfor et litt annet perspektiv enn de andre foreldrene:

«Jeg ble kjempelei meg da xxx var baby og vi fikk kommentarer som at «Det er så bra at det bare er ganespalte, for da synes det ikke». Men det er jo ganespalten som skaper problemene. Leppespalten er jo kosmetisk. Mens det er ganespalten som potensielt kan gi språkvansker...og øreproblemer. Vi har hatt masse øreproblemer. xxx har hatt dren kanskje fire-fem ganger. Og matingen...alle de tingene er det jo ganespalten som forårsaker. Og det er noe du møter hele tiden når du har en baby med ganespalte at «så bra det ikke synes». Det synes jeg var veldig vanskelig å høre, for jeg brydde meg jo ikke noe om de som sa han var pen eller ikke. Jeg ville jo bare at han skulle være frisk.»

Betty setter ord på hvordan hun opplevde at disse kommentarene, som nok var ment for å være oppmuntrende, heller bagatelliserte barnets spalte og ikke tok foreldrene på alvor. Utsagnet viser også at utenforstående kan ha lettere for å se konsekvensene av synlige misdannelser, mens kunnskap om vansker som har sitt opphav i skjulte tilstander (som isolert ganespalte), ikke er særlig utbredt blant folk flest. Betty og Cedrik kan ha følt seg lite forstått, og kjent på en ensomhet rundt bekymringen for problemene som kan oppstå i forbindelse med ganespalten.

4.1.3 Tanker i forhold til barnets utseende

Fem av barna til informantene er født med spaltetyper som påvirker utseendet. Etter operasjonene har barna i ulik grad arr, skjevheter i nese- og munnparti, samt litt annerledes kjeve og bitt enn de fleste andre barn. Foreldrene hadde mange tanker og bekymringer rundt

barnets utseende som vi ikke finner i uttalelsene fra Betty og Cedrik. Dette var blant annet frykt for at barna skulle bli mobbet fordi de ser noe annerledes ut. Even og Frida sa at de var ekstra våre for mobbing:

«Vi får jo sånne enorme følehorn rundt mobbing. Det er jo veldig synlig [sporene etter spalten]. Det er jo midt i fjeset. Det er veldig fort gjort å oppfatte den minste ting som mobbing. Vi har helt sikkert misforstått noen situasjoner som mobbing, men som ikke har vært det. Vi er nok litt mer på med å gi tilbakemeldinger til barn og foreldre fordi man ikke vil at det skal skje. Andre rundt skal vite at vi følger med... Det er jo noe man hele tiden engster seg for, at gutta ikke skal ha det bra.» (Even)

Even gir uttrykk for en bekymring for at spalten gjør guttene ekstra utsatt for mobbing, og at han og Frida muligens har grepet inn litt for raskt i noen situasjoner. Ingen av informantene hadde snakket med spalteteamet om frykten for mobbing, men Anne og Betty sa at det hadde vært et tema i Leppe- ganespalteforeningen. Foreldrenes erfaringer med denne foreningen blir presentert senere i kapittelet.

Anne hadde også en del tanker knyttet til sønnens synlige annerledeshet og formidlet en usikkerhet til hvordan hun skulle snakke med ham om dette:

«Jeg synes det har vært utfordrende, hvordan det kanskje preger ham og hans selvbilde. Det er vanskelig å snakke med han om det, for jeg er litt redd for å lage eller skape noe... Tilsynelatende så er han en trygg gutt med et godt selvbilde, og da er det vanskelig å vite om man skal bringe det på banen.. og kanskje gjøre noe feil. Derfor kunne jeg godt tenke meg å snakke med en psykolog uten at gutten min var til stede, for å vite hvordan man tilnærmer seg det.» (Anne)

Anne gir uttrykk for å være rådvill på dette området. Hun er redd for at hvis hun tar opp dette temaet, påpeker hun samtidig for sønnen at han ser litt annerledes ut og gjør det til noe «stort». Han har selv ikke vist tegn til å være opptatt av dette. Dette er for øvrig et problem som foreldre til barn med LKG deler med andre foreldre til barn med skader eller arr i ansiktet.

Dina hadde også mange tanker om dette temaet, og sa at hun jobber med seg selv for å se på sporene etter spalten som «skjønnhetstrekk»:

«Jeg har jobbet litt med at jeg må integrere den tanken i meg, for det er ofte jeg ser på dem [barna] og ser skjevheten i tennene og at nesa er litt dratt. Men jeg kan ikke henge meg opp i det, for da er det jo dét jeg ser. Og det må jeg jo hjelpe dem med etter hvert også; å finne en fornuftig måte å se det på. Og håndtere det...For jeg tror jo at det kommer til å bli et større tema etter hvert.»

Dina formidler noe av den samme usikkerheten som Anne i forhold til hvordan hun skal hjelpe jentene sine på lengre sikt med å håndtere annerledesheten i ansiktet.

Informantene hadde ellers individuelle bekymringer i forbindelse med dette temaet. Disse handlet om hvorvidt barnet ville bli akseptert i nye miljøer, om barnet på sikt ville få seg kjæreste, og at barna ikke lenger kunne beskyttes av foreldrene når de etter hvert skulle ut i verden.

4.1.4 Følelser knyttet til kirurgisk behandling

Barna til deltakerne hadde i løpet av småbarnsalderen gjennomgått flere operasjoner. Dette var viktige, men også krevende hendelser for familiene. Flere av deltakerne fortalte om motstridende følelser i forbindelse med denne operasjonen. Dina sa dette om hvordan hun opplevde leppelukkingen til barna:

«Åh nei! Det unner jeg ingen! Det var helt grusomt, rett og slett. Jeg hadde lyst til å sabotere hele opplegget, for jeg syntes det var så dårlig gjort at et så lite barn skulle gjennom det der. Men vi forstod jo at det måtte gjøres på grunn av funksjon, men jeg var så redd for at folk skulle tenke at vi gjorde det for å endre utseendet deres. Jeg følte at jeg ble revet i to! De hadde nettopp begynt å smile..så blir man redd for at de skal ødelegge det. Så det var mange delte følelser rundt det. Samtidig var det noe vi så frem til å bli ferdig med. Vi så jo for oss at mange ting skulle bli enklere etter operasjonen. Dette med mating, å danne vakuum..alt skulle på en måte bli lettere».

Dinas utsagn viser at selv om hun visste at operasjonen skulle føre til en positiv endring, var tanken på barnas smerter og ubehag så vanskelig at hun mest ønsket å «avlyse» den. Dina virker i tillegg bekymret for å bli sett på som overfladisk, og at utenforstående ikke har

kunnskap om hvorfor en slik leppelukking er nødvendig. Å føle at man må rettferdiggjøre inngrepet utad, kan oppleves som en ekstra belastning.

Cedrik og Betty fortalte at det følte vanskelig at barnet skulle bli lagt i narkose, samt å se at barnet hadde det vondt. Cedrik forklarte også at når et barn er nyoperert, må det ikke gråte, for da kan stingene gå opp. Dette stilte store krav til foreldrene med tanke på å trøste og «underholde». Even derimot (far til to barn med totalspalte) sa at han syntes leppelukkingen var veldig befriende, og at akkurat dén operasjonen hadde han sett frem til at barna skulle få gjennomført. Frida hadde en litt annen opplevelse i forbindelse med de samme operasjonene:

«Og så er det litt rart også, kanskje for oss mødre, spesielt, for du kommer inn der og skal se babyen din, og «Er det babyen min? Det ser jo ikke ut som babyen min! Med yngste også, selv om det ble jo kjempefint, men de ligger der litt sånn stram i munnen og...utseendet blir så forandra at du kjenner nesten ikke babyen igjen. Så det er litt sånn...mange følelser...og man begynner nesten å gråte, for det er så uvant å se barnet ditt med et annet utseende.»

Fridas utsagn viser at selv om operasjonen var vellykket, følte hun samtidig at hun nærmest hadde «mistet» det barnet hun kjente, noe som fremkalte såre følelser. Anne formidlet noe av den samme opplevelsen og fortalte at hun syntes det var leit at sønnens særegne, brede smil som «gikk nesten hele veien rundt» på grunn av den spaltede leppa, skulle bli borte.

Samlet sett opplevdes tiden rundt operasjonene som krevende for alle foreldrene. Samtlige foreldre opplevde operasjonene som en stor påkjenning, selv om noen også formidlet lettelse over å få gjennomført operasjonen og at barnets utseende og funksjoner ble mer normalisert.

4.1.5 Oppsummering – opplevelser

Vi har nå sett at både eksplisitt og mer indirekte, formidler flere av situatene hvor stor innvirkning den «lille» spalten hadde på foreldrene. Barnets spalte fremkalte ulike følelsesmessige reaksjoner hos foreldrene, og alle fortalte at misdannelsen opplevdes som et stort sjokk. Foreldrene ble også følelsesmessig påvirket av reaksjoner fra omgivelsene, og uheldige utsagn opplevdes belastende. Foreldrene til barn med spaltetype som påvirker utseendet, følte usikkerhet og bekymring med tanke på barnets selvbilde og fare for mobbing. I tillegg formidlet alle deltakerne at opplevelser i forbindelse med den kirurgiske

behandlingen, tidvis var svært krevende. I neste del skal vi se på informantenes erfaringer med hjelpeapparatet.

4.2 Erfaringer med oppfølging fra hjelpeapparatet

I denne delen viser jeg funn som handler om foreldrenes erfaringer med ulike deler av hjelpeapparatet. Jeg vil her trekke frem erfaringer med fødesykehus, dagskurs, spalteteam, helsestasjon, oppfølging i forbindelse med kirurgisk behandling av barna, samt erfaringer med Leppe- ganespalteforeningen. Som vi har sett i de foregående avsnittene, er foreldrene i en sårbar situasjon, med mye følelser. Hvordan de blir møtt av hjelpeapparatet, og hvilken støtte og informasjon de får, har stor betydning for deres omstilling til den nye tilværelsen (Davis, 1993/1995).

4.2.1 Erfaringer med fødesykehuset

Informasjon

Vi så i tidligere avsnitt at foreldrene hadde behov for mye informasjon. Uavhengig av fødesykehus, snakket alle deltakerne om mangelfull informasjon og lite kunnskap om LKG og behandlingsforløpet som ventet familiene. Betty og Cedrik sa:

«Det var lite kunnskap om den oppfølgingen vi kunne forvente oss. Vi fikk egentlig ingen informasjon om hva som kom til å skje. De ga oss feilaktig informasjon om hva vi kunne forvente oss i forbindelse med operasjoner og sånne ting. Så ja...de kunne ingenting.»

Dina hadde tilsvarende opplevelse: *«Jeg opplevde at vi fikk lite informasjon om hva som skulle skje og i forhold til hvilke hjelpemidler vi kunne benytte oss av.»*

Hun fortalte også at hun og mannen fikk beskjed om at barna «bare» hadde leppespalte og at alt kom til å være bra etter tre måneder. Foreldrene påpekte at også kjeven var rammet, og det viste seg senere at barna hadde leppe-kjeve-spalte. Anne skildret en annen episode i forbindelse med hørselsscreening av sønnen få dager etter fødselen, der helsepersonellet ikke

var klar over at testen ikke gir utslag hos barn med LKG. Anne og mannen bekymret seg i flere uker for om gutten deres kunne høre, inntil de fikk sjekket dette på Rikshospitalet, der alt var i orden. Det er grunn til å tro at disse episodene, som skyldtes for lite kunnskap, påførte foreldrene ekstra uro.

Samtlige informanter sa at de hadde søkt etter opplysninger om LKG på egen hånd, enten via internett eller ved å lese i permer på sykehuset fra Leppe- ganespalteforeningen, der disse var tilgjengelig. Frida fortalte imidlertid at hun og Even fikk besøk fra spalteteamet etter noen dager på sykehuset, og at de i den forbindelse fikk god informasjon. Frida:

«Jeg husker ikke helt, men det var en sykepleier eller psykolog fra spalteteamet som kom på sykehuset da vi hadde fått førstemann, og da fikk vi også vite om Leppe- ganespalteforeningen. Vi fikk ordentlig informasjon for første gang da.»

Anne fortalte at hun og mannen også ble kontaktet av spesialsykepleier fra spalteteamet og at de da fikk veldig god informasjon, men at dette skjedde senere. I mellomtiden fikk de god informasjon og hjelp av en likeperson fra Leppe- ganespalteforeningen. Dette omtales i et senere avsnitt.

Erfaringer i forbindelse med mating

Samtlige informanter skildret omfattende problemer med å gi barna (nok) mat. Ingen av barna kunne ammes, og mødrene måtte derfor pumpe seg og gi mat ved hjelp av spesialflasker. Dette krever en egen teknikk som må læres. Alle deltakerne påpekte at det var for lite kunnskap på barselavdelingene om hvordan barn med spalte kan mates. Betty uttalte:

«Barnepleierne som skulle veilede i mating hadde dårlig kunnskap om det. Lite hjelp og støtte å få i forbindelse med pumping, for det er jo litt annerledes når du skal kun pumpe enn når du skal amme litt og så pumpe som tillegg.»

Betty fortalte også at hun ikke følte seg trygg på å mate da de kom hjem, og ønsket heller at mannen skulle ta seg av matingen. Det er nærliggende å tro at hennes utrygghet skyldtes at hun ikke hadde fått tilstrekkelig veiledning om mating på sykehuset.

Alle foreldrene sa at de måtte finne ut av mye selv, men at de etter hvert fikk hjelp av enkeltpersoner, enten fra Leppe- ganespalteforeningen eller helsepersonell på andre avdelinger på sykehuset.

Frida og Even fortalte om en sterk oppfordring fra personalet om å amme, enda barna deres er født med totalspalte, noe som umuliggjør amming:

Even: «Det var et voldsomt fokus...et enormt ønske om at man skulle amme. Så det husker jeg du syntes var slitsomt. Det gikk jo ikke.» Frida: «Nei, det går ikke når du har ganespalte og ikke får vakuum, prøvde jeg å si. Så det ble jo veldig mye frustrasjon. Og man blir jo overlatt til seg selv. Jeg skulle ta vare på babyen på natta, og styre og stelle og pumpe og disse flaskene og sånn.. Jeg holdt på mye for meg selv, og var jo ganske sliten fra før. Etter hvert fant man jo teknikken og lærte babyen bedre å kjenne, men det var ikke på grunn av sykepleierne der. De hadde veldig lite kjennskap til det.»

Frida forteller her at personalets manglende kunnskap om amming av barn født med ganespalte, gjorde at hun ikke ble hørt. Dette gjorde situasjonen ekstra frustrerende. Siden spalten ble avdekket på ultralyd, visste Frida før fødselen at amming var umulig med ganespalte. Etter en slitsom fødsel hadde hun trolig behov for mye støtte, men opplevde ikke å bli møtt på dette.

Anne fortalte også om et sterkt ønske fra helsepersonellet om at hun skulle amme, enda det ikke var mulig da sønnen hennes var født med en stor ganespalte. Hun opplevde allikevel personalet som støttende og at de gjorde sitt beste i situasjonen:

«De var veldig støttende og omsorgsfulle, men det var tydelig at kunnskapen rundt det med mating og sånn var litt mangelfull. Og så var det veldig mange innom, og i beste mening skulle hjelpe til. Og «joda, det går an å amme barn med spalte», husker jeg de sa. Og så var det noen som sa at «nei, det var helt håpløst». Det var tydelig at det var ikke noe de var eksperter på. Men de ville bare det beste.» (Anne)

Anne gir her uttrykk for at selv om matsituasjonen ble preget av motstridende råd fra de ansatte, opplevde hun allikevel at hun fikk omsorg og støtte.

Even og Frida formidlet at de så på flaskematingen som en fordel. Even, fortalte at han opplevde det som positivt at han som far kunne være like delaktig i forbindelse med

matingen som mor: *«Vi pappaer til spaltebarn, vi blir mye tidligere involvert i barnet enn det pappaer til barn som blir ammet gjør. Og det er jo egentlig positivt. Man mater i fra første stund. Så det er en fin greie.» (Even)*

Mangel på utstyr i form av spesialflasker og smokker, er også en felles erfaring hos alle foreldrene. Foreldrene fikk med seg minimalt med utstyr hjem fra sykehuset, og verken sykehusapotek eller andre apotek hadde dette utstyret inne.

Foreldrene skildret på ulike måter hvordan de opplevde å streve med matingen. Samtlige sa at det var slitsomt og tidkrevende. Dina (mor til tvillinger) sa at «de kavet fælt med matingen», og fortalte hva hun tenkte da hun stod midt oppi det: *«Jeg greier ikke å mate ungen min engang og så skal jeg ha ansvar for to barn! Jeg husker jeg følte meg helt...jeg følte meg så mislykka.»*

Dina uttrykker her fortvilelsen hun følte over å ikke klare noe så grunnleggende som å gi barna sine mat. At hun dessuten hadde to babyer kan ha forsterket følelsen av nederlag, og muligens ha gitt en følelse av å mislykkes i morsrollen. Følelsen av fortvilelse ble tydeliggjort under intervjuet ved hjelp av tonefall og gester.

Emosjonell støtte fra helsepersonellet

Deltakerne fortalte om ulike erfaringer når det gjaldt å bli møtt med støtte og forståelse av helsepersonellet de første dagene på fødesykehuset. Selv om noen av deltakerne opplevde enkelte uheldige episoder i møter med helsepersonellet, var alle tydelige på at de trodde alt ble gjort i beste mening, enten for å trøste eller skåne foreldrene. Foreldrene tolket det imidlertid ikke slik der og da. En av Annes erfaringer handlet om en type omsorg fra sykepleierens side som lett kunne misforstås:

«Hun som ble min kontaktsykepleier og som skulle følge meg opp, gjorde jo det etter beste evne, men hun viste meg måter hvordan jeg kunne legge gutten min eller holde ham slik at andre ikke skulle se spalten. Jeg har tenkt i ettertid at det er ikke noen fin innfallsvinkel til en fersk mamma som har fått en baby hun skal være stolt av. Det var nok sagt i beste mening, men ikke så veldig psykologisk gjennomtenkt.»

Dina fortalte om en lignende episode:

«Sykepleieren sa «Prøv å dekk til ungene litt sånn at du ikke får så mange blikk og sånn». Og hun mente nok, når jeg ser i ettertid...fordi jeg var så skjør - det skulle jo ingenting til før jeg brast i gråt, så hun ville nok skjerme meg, eller hjelpe meg selv med å skjerme meg litt. Men jeg tenkte jo at oi, dette her er noe vanlige folk ikke tåler å se. Det var det JEG tolka ut ifra det.»

Denne episoden utspant seg en dag eller to etter fødselen, da Dina trolig var preget av sjokk og sorg grunnet tvillingenes uventede diagnose. I tillegg var hun sliten etter tvillingfødselen. Under slike omstendigheter er det lett å mistolke denne type utsagn, selv om de er sagt i beste mening.

Anne var imidlertid takknemlig for at jordmora som tok imot barnet under fødselen, viste støtte og varsomhet da Anne fikk beskjed om spalten, og skulle se gutten sin for første gang:

«Det var så fin måte hun gjorde det på, for hun la ham med den «hele» siden til, sånn at jeg så den hele leppa da jeg så ham første gang. Og det var fint at hun gjorde det i starten, og jeg husker hun sa at «Du har fått en helt frisk og fin baby, men han er født med en spalte.» Så hun la dét fram først, istedenfor å si at.... Ja, hun sa at det var en frisk og fin baby, men at det var en lite greie i tillegg.»

Anne ble dermed litt forberedt, før hun så spalten med egne øyne. At jordmor dessuten vektla at babyen var frisk, kan ha gjort at Anne opplevde det første møtet som mindre dramatisk.

Anne klarte muligens å fokusere mer på barnet i sin helhet og ikke bare spalten.

En av erfaringene til Dina handlet om helsepersonellets forsøk på å trøste, men som kan ha blitt opplevd som en undergraving av Dina og mannens følelser:

«Jeg husker at de sa «Men tenk om det hadde vært noe med hjertet! Det hadde vært mye verre hvis de var hjertesyke.» De kom med mange sånne dumme eksempler. Så jeg tenkte bare at det spiller jo ingen rolle for oss. Det er helt uvesentlig og gir meg ingen trøst. Så jeg husker at jeg følte at vi fikk lite emosjonell støtte.»

I dette forsøket på å trøste, kan det se ut til at personalet forsøkte å få Dina og mannen til å føle takknemlighet over at det ikke var noe mer som feilte barna enn spalten. Dina og mannen kan på sin side ha fått følelsen av at de ikke fikk lov til å sørge.

Tre av foreldrene fortalte om gode møter og episoder med enkeltpersoner (ansatte) på fødesykehuset som bidro til å gjøre situasjonen mindre vanskelig. Eksempler på dette var en lege som var født med spalte selv, og som kom innom på barselavdelingen for å vise hvor fint resultatet kunne bli etter kirurgisk behandling. En annen lege så at et av foreldreparene trengte å bli noen ekstra dager på sykehuset, og fikk forlenget oppholdet. Han hjalp også til med søknad om pleiepenger, slik at far kunne få ekstra dager sammen med mor og barn etter hjemkomst. Dette er episoder som kan ha gjort en stor forskjell for foreldrene og bidratt til at den følelsesmessige påkjenningen ble mindre.

4.2.2 Erfaringer med dagskurs/informasjonsmøte

Alle informantene sa at de hadde deltatt på kursdagen som ble arrangert av spalteteamene, og samtlige formidlet gode erfaringer herfra. I løpet av kurset fikk alle dekket sine behov for informasjon, og de fikk følelsen av å bli ivaretatt av fagpersoner med god kompetanse. Dina satt blant annet igjen med denne positive erfaringen: *«Vi fikk straks følelsen: Dette her det kan dem! Altså, du kjenner at skuldrene bare senker seg, og du tenker at «okei, kanskje det går bra».*

Dina ser ut til å formidle at fagpersonene ga henne følelsen av å være i trygge hender, og at dette bidro til en sterkere fremtidstro.

Betty og Cedrik deltok på kurset 7 uker etter fødselen. De var også fornøyde med kursets innhold, men syntes det var lenge å vente i forkant.

«For vår del var det veldig lenge å vente. Men jeg har fra andre at de synes det er veldig deilig å måtte slippe å ta det når babyen er så liten. Men for vår del tror jeg vi hadde behov for så mye informasjon som vi overhodet kunne få, og da er det fint at den kommer fra helt sikkert hold. Det er jo veldig fort gjort å google og så får du både feil informasjon og sånn skremsels...worst case scenario-ting..» (Betty)

Betty og Cedrik hadde et stort informasjonsbehov fra dag 1, og Betty følte det var uheldig at de lette etter informasjon i mindre sikre kilder. Informasjonsmøtet burde derfor vært mye tidligere for deres del.

Alle foreldrene så dessuten en stor nytteverdi i å treffe andre familier i samme situasjon:

«Det var veldig fint å treffe andre.. folk som vi fortsatt har kontakt med i dag. Ungene er jo født i løpet av veldig kort tidsperspektiv. Det er jo bare et par uker eller dager mellom dem. Så absolutt veldig nyttig å treffe andre.» (Cedrik og Betty)

Even og Frida opplevde også kurset som veldig positivt, og ga uttrykk for at de fikk dekket sitt informasjonsbehov om hva som skulle skje lenger frem i tid.

Even: «Det var veldig mye informasjon. Kirurgen var der, logopeden kom. Frida: Og foreninga var også der. Det var veldig fint å møte andre i samme situasjon, og få litt gode faktaopplysninger om hva er det som skjer videre nå? For det er jo det alle sitter og lurer på: å få litt mer plan for hva vi skal, hva som skal skje.»

Det eneste Dina savnet på kurset var mer skriftlig informasjon, f.eks. i form av en perm med oppsummerende informasjon fra dagen. Hun sa at det kan være vanskelig å ta inn alt når man samtidig skal konsentrere seg om barnet.

Totalt sett uttrykker samtlige foreldre en høy grad av tilfredshet med kursdagen, og at den dekket et stort informasjonsbehov.

4.2.3 Erfaringer i forbindelse med kirurgisk behandling

Barna til foreldrene i studien har gjennomgått en rekke operasjoner i tiden frem til skolestart. Mødrene og fedrene har dermed rikelig med erfaringer på dette området. I likhet med betydningen av informasjon da spalten ble påvist, er også informasjon om de kirurgiske inngrepene sentralt i oppfølging av foreldre. Dina sa:

«Jeg husker at kirurgen tegnet og forklarte. Jeg hadde veldig behov for å få forklart hva som skulle gjøres med munnen deres. Det er jo ikke bare er å sy delene sammen. Vi måtte få litt mer inngående informasjon og det viste kirurgen oss veldig tydelig.»

Ved at kirurgen viste i detalj hva som skulle skje med barnet under operasjonen, fikk Dina informasjonsbehovet sitt dekket. Dette bidro muligens til mindre uro.

Både Frida og Dina fremhevet behovet for å få skriftlig informasjon i forbindelse med operasjonene, og at de gjerne kunne fått enda mer av dette. Frida påpekte at foreldrene ofte er spente og nervøse i en slik situasjon, og ikke klarer å ta til seg all muntlig informasjon.

Alle deltakerne var døg samstemte i at oppfølgingen og informasjonen i forkant av barnas operasjoner, var svært god. Foreldrene fortalte at de fikk mulighet til å stille alle spørsmålene de hadde behov for, og kirurgene forklarte på en forståelig måte hva som skulle gjøres. Betty og Cedrik savnet imidlertid en kontroll i tiden etter ganeoperasjonen til sønnen, for å se at alt var som det skulle.

Even og Frida formidlet bare gode erfaringer med oppfølgingen både før og etter barnas operasjoner:

«Vi er blitt tatt veldig godt imot av sykepleierne på xxx (behandlende sykehus), på spalteteamet. De kommer innom, og er veldig på servicesiden altså. Så det er kjempebra. Når det gikk galt med første leppelukkinga til andremann, ble jeg flyttet til enkeltrom så jeg skulle få ro med barnet. Det var veldig mye omsorg, og hvis vi trengte å prate litt...og jeg kunne spise på rommet. Ja, så de var veldig flinke...og støttende.» (Frida)

Frida og Even opplevde at stingene etter leppelukkingen sprakk opp. Når vi vet at tiden rundt den kirurgiske behandlingen er krevende for foreldrene og noe de gleder seg til å bli ferdig med, var det trolig en ekstra påkjenning for Frida og Even at operasjonen ikke var vellykket. God støtte fra helsepersonellet og litt ekstra tilrettelegging i form av enkeltrom, kan imidlertid ha gjort denne opplevelsen mindre krevende.

Betty og Cedrik fikk besøk av logopeden fra spalteteamet i etterkant av ganeoperasjonen. De ga uttrykk for at timingen for dette besøket ikke var så gunstig. Betty uttalte: *«Da kom logopeden òg, etter operasjonen på sykehuset. Men jeg husker veldig lite av det. Akkurat det logopediske var på en måte ikke det aller viktigste akkurat der og da for oss.»*

Med tanke på påkjenningen en slik operasjon kan være for foreldrene, kan det ha vært vanskelig for Betty og Cedrik å ta inn annen informasjon fra en utenforstående fagperson. Foreldrene var sannsynligvis mest opptatt av situasjonen der og da, om barnet hadde smerter, osv.

4.2.4 Erfaringer med helsestasjonen

Helsestasjonen er en viktig del av hjelpeapparatet både i den første tiden etter at barnet er født, men også i årene frem til skolestart. Det samlede inntrykket til alle informantene etter flere års kontakt med helsestasjonen, var imidlertid at helsepersonellet har for lite kompetanse om LKG. Frida:

«Vi opplevde at det var lite kunnskap om spalte og vi fikk lite opplæring i mating med spesialflasker. Vi opplevde heller at VI måtte fortelle om spalte og «lære» videre det vi hadde fått vite fra spalteteamet. Det var stor nysgjerrighet rundt spalte på helsestasjonen, men dessverre lite kunnskap».

Tre av informantene fortalte at straks helsepersonellet var usikre på noe som hadde med spalten å gjøre, ble foreldrene henvist til spalteteamet.

Vi så i et tidligere avsnitt at alle deltakerne strevde med mating av barnet den første tiden, og at behovet for hjelp og rådgivning var stort. Samtlige uttrykte frustrasjon over at helsestasjonen ikke kunne hjelpe til med det som hadde med matingen å gjøre. Dina: *«Og når barnet ikke får i seg mat...Det MÅ helsestasjonen ha kompetanse på. Om det heter spalte eller om det heter noe annet, det spiller egentlig ingen rolle. Det handler om mat til barnet!»*

Siden det er helsestasjonen som følger opp familiene den første tiden etter hjemkomst fra fødesykehuset, er det nærliggende å tro at Dina hadde en forventning om at helsestasjonen kunne hjelpe foreldrene med å dekke et av barnas mest grunnleggende behov.

4.2.5 Erfaringer med oppfølging fra spalteteam og lokalt hjelpeapparat

Familiene følges som nevnt opp av tverrfaglige team i Oslo eller Bergen. Alle informantene sa at de følte en lettelse da de begynte å få oppfølging av spalteteamet. Å ha kommet inn i et system gjorde at de følte seg ivaretatt og trygge på at de møtte fagpersoner med den ønskede fagkunnskapen. Alle foreldrene fortalte at de har henvendt seg flere ganger til spalteteamet utenom oppsatte avtaler, og de alltid var blitt godt ivaretatt. Betty: *«Jeg synes vi har fått god oppfølging. Når det har vært noe utenom de fastsatte kontrollene, så har de tatt oss på alvor, vi har kommet til fort.»*

Alle var samstemte om at timingen på oppfølgingen var god, og ingen ønsket at noe skulle vært gjort annerledes på det området (bortsett fra det tidligere nevnte logopedbesøket etter operasjonen). Frida og Even: *«Vi føler at de har lagt opp et løp som passer oss og våre barn, og at fagfolkene vet hva de driver med. Så vi følger det som er lagt der. For oss så har det vært timet greit.»*

Dina formidlet at hun også har veldig gode erfaringer med spalteteamet, selv om hun følte at tilgjengeligheten på telefonen kunne vært bedre:

«Det jeg setter pris på med oppfølgingen er jo fra spalteteamet. Vi er blitt henvist til spalteteamet når vi har lurt på noe. Og selv om det er veldig begrensede åpningstider på den telefonen, så opplever vi likevel at de er på ballen med en gang, og de husker oss fra gang til gang. Vi blir tatt på alvor uansett hva det handler om. Så selv om teamet er mange timer unna, er det allikevel de vi har hentet veldig mye støtte fra.»

Informasjon og betydningen av god informasjon er blitt fremhevet flere ganger i denne oppgaven. Når det gjelder fordelingen mellom muntlig og skriftlig informasjon ble det sagt i tre av intervjuene at det har vært mest muntlig informasjon og at det ville vært nyttig med mer informasjon i skriftlig form. Anne sa at fordelingen hadde vært veldig bra, og at det ikke var noe hun savnet på dette området.

En viktig del av tilbudet fra spalteteamet er rutinemessige konsultasjoner med barn og foreldre. Bortsett fra noen utsettelse grunnet korona, hadde alle familiene fulgt de oppsatte avtalene med spalteteamet. I intervjuene fortalte alle foreldrene at etter hvert som barnet er blitt eldre, har det vært mindre behov for å kontakte spalteteamet utenom avtalene.

Foreldrene fortalte at det lokale hjelpeapparatet har tatt over mye av oppfølgingen etter at primæroperasjonene ble gjennomført i barnas første leveår. Familiens behov for oppfølging er blitt enda mer individuelle jo eldre barna har blitt. Deltakerne uttalte at de har kontakt med lokal logoped, tannlege, kjeveortoped, og øre-nese-halsspesialist. Alle informantene skildret et godt inntrykk av samarbeidet mellom lokale fagpersoner og spalteteamet.

Frida og Even (som er de eneste som er involvert i logopedbehandling), hadde god erfaring med veiledning fra logopeden. De understreket hvor nyttig det var å få sønnens «lekser» i skriftlig form, dvs. hva de skulle øve på hjemme. Even sa imidlertid at logopeden bruker

mange faguttrykk som han ikke helt forstår: «*Det blir jo som å prate med IT-supporten eller... veldig mye lyder og ting jeg ikke henger med på.*» (Even).

Even gir her uttrykk for et behov for at logopeden skal ordlegge seg på en enklere og mer forståelig måte. Dette kan trolig bidra til at han og Frida klarer å øve på en god måte med sønnen, og at de klarer å motivere både seg selv og gutten sin hvis de forstår bakgrunnen for øvelsene.

Oppfølging av psykolog

En av fagpersonene i spalteteamet er psykologen, som følger opp barn med LKG jevnlig. Gjennom intervjuene formidlet foreldrene behov for psykologisk oppfølging også på egne vegne.

Alle deltakerne var åpne om at barnets spalte hadde fremkalt mange følelser, spesielt den første tiden etter at diagnosen ble avdekket, og at noen av disse følelsene hadde vært vanskelige å stå i. Frida trodde hun hadde hatt en telefonsamtale med en psykolog etter ultralydundersøkelsen, men ellers hadde ingen av de andre foreldrene hatt kontakt med psykologene i spalteteamet. I Bergen er det først de siste fem årene at psykolog har vært en del av teamet, slik at deltakerne som hører innunder Bergens-teamet har ikke hatt tilgang på psykolog hele tiden. Bettys tanker om psykolog:

«Jeg tror det hadde vært veldig nyttig å snakke med en psykolog, spesielt i begynnelsen. Etter hvert som årene går og vi har et helt vanlig barn uten så veldig mye ekstra, så har vi et mye mer avklart forhold til det og det er veldig uproblematisk, men i begynnelsen var det mye å ta innover seg.»

Bettys utsagn tyder på at hun syntes barnets diagnose var overveldende i starten, og at hun hadde et udekt behov for å snakke med en fagperson om tankene sine.

Spalteteamets psykolog kan kontaktes ved behov, slik at foreldre som ønsker det, kan få psykologhjelp. Frida påpekte at foreldre til barn med LKG ikke automatisk blir kalt inn til slik samtale, og at det kunne vært nyttig.

«De har vel sagt på spalteteamet at det er bare å ta kontakt, hvis det er noe. Men det er ikke noe innkalling til noe. Det kunne vært fint å kalle inn foreldrene en dag og sittet og snakket litt, for dem som har behov for det.» (Frida)

4.2.6 Erfaringer med Leppe- ganespalteforeningen

På spørsmål fra meg om foreldrenes nettverk, sa alle at de er medlem av Leppe- ganespalteforeningen. Jeg har tidligere beskrevet deltakernes positive opplevelser med å møte likesinnede på dagskurs/informasjonsmøte. Samtlige formidlet de samme positive erfaringene i forhold til kontakt med Leppe- ganespalteforeningen. Alle deltakerne sa at kontaktpersoner i foreningen hadde vært viktige bidragsyttere i tiden rett etter fødselen, både i forhold til informasjon, hjelp med mating og emosjonell støtte. Foreldrene beskrev disse samtalene som verdifulle, og at de dekket mye av foreldrenes behov. Også etter hvert som barna har blitt eldre, har foreningen vært viktig for familiene.

Anne fortalte om den første tiden etter fødselen, der hun fikk et annet syn på barnets spalte etter å ha snakket med fylkeskontakten/likepersonen:

«Mannen min ringte til hun som var fylkeskontakt den gangen, og hun kom på besøk, og kunne fortelle fra sine erfaringer. Da skjønnte jeg at dette var egentlig ikke noen stor sak. Hun hadde masse god informasjon om smokker og pumping og hva som ventet oss. Dette kunne hun fortelle som mamma».

Siden fylkeskontakten har vært i samme situasjon som Anne, opplevdes sannsynligvis hennes budskap som ekstra troverdig. Anne kunne være trygg på at denne personen visste hva hun snakket om.

Dina hadde også hatt god hjelp av foreningen:

«Jeg tok kontakt med en likeperson når ungene var noen måneder. Jeg turte ikke før. Vi hadde en lang samtale, der hun hørte på tankene mine, og sa ikke at «jammen det går bra, eller at det kommer til å gå fint etter hvert». Hun bare hørte på det jeg hadde å si uten å korrigere det. Det var akkurat det jeg trengte. Ting som jeg ikke turte å si høyt til noen andre, turte jeg å si til henne. Hun sa at akkurat det har jeg også kjent på, og ga meg støtte på at det var veldig normale tanker.»

Dina forteller her om betydningen av å kunne snakke helt åpent uten å pynte på noe. Likepersonen *lyttet* til Dina, og det var dét hun hadde behov for. Dina fikk dessuten støtte på at hun ikke var «rar» eller unormal med tankene sine.

Frida sa at medlemskapet i foreningen har vært viktig med tanke på å dele erfaringer:

«Det gir litt mer trygghet, at vi kan drøfte problemstillinger, i hvert fall når ungene blir større og man tenker på mobbing eller det å se annerledes ut. Hvordan snakker dere med barna om det.. hvordan var den operasjonen.. Så vi deler jo erfaringer, da.»

Frida gir uttrykk for at det gir trygghet å snakke med andre som står overfor den samme problematikken, eller har gjennomgått det samme.

Betty fortalte at hun og Cedrik også har hatt stort utbytte av nettverket gjennom Leppe-ganespalteforeningen:

«Det er kultur innad i hele foreningen for at vi kan snakke om ting som andre foreldre uten barn med misdannelse kanskje ville blitt overrasket over at vi kunne si, og være veldig ærlig på det som er vanskelig og utfordrende. Fordi vi har en felles forståelse av det.»

Medlemskapet i foreningen ser ut til å ha gitt henne muligheten til å fritt kunne dele tankene sine med andre som hun vet forstår henne. Hun verdsetter å kunne snakke med foreldre som vil møte henne med aksept.

4.2.7 Oppsummering - erfaringer

Det var et samlet funn at foreldrene hadde et stort behov for informasjon, spesielt den første tiden. Foreldrene hadde imidlertid inntrykk av at det manglet kunnskap om LKG på fødesykehuset og helsestasjonen. Alle foreldrene beskrev matingen av det nyfødte barnet som krevende, og at helsepersonellet ikke hadde tilstrekkelig kunnskap på dette området, noe som bidro til uheldige episoder og mer bekymring for foreldrene.

Oppfølgingen rundt de kirurgiske behandlingene opplevde samtlige foreldre som svært god. De følte seg godt ivaretatt under det de opplevde som følelsesmessige krevende omstendigheter. Alle foreldrene hadde dessuten gode erfaringer med den øvrige oppfølgingen fra spalteteamene, samt informasjonen på dagskurs/informasjonsmøte. Deltakerne ga

imidlertid uttrykk for et behov for å samtale med psykologen i teamet, særlig i den første tiden. Etter hvert som barna er blitt bedre, ser foreldrene et behov for rådgivning fra psykolog om dette med å se litt annerledes ut. Alle informantene hadde gode erfaringer med at Leppe- ganespalteforeningen bidro med verdifull informasjon og emosjonell støtte.

5. Diskusjon

I forrige kapittel presenterte jeg resultater som viste hvordan foreldrene eksplisitt og implisitt ga uttrykk for sine behov for støtte og oppfølging gjennom egne opplevelser og erfaringer. Det kom også frem at noen av behovene ikke ble dekket i deres møter med hjelpeapparatet. I dette kapittelet blir funnene sett i sammenheng med studiens problemstilling *Hvilke behov for støtte og oppfølging har foreldre til barn som er født med leppe-kjeve-ganespalte?* og drøftet opp mot annen forskning på feltet og relevant teori.

Studiens informanter var ulike på mange måter: barn med ulike spaltetyper, oppfølging fra forskjellige spalteteam, ulikt antall barn, påvist diagnose på ulikt tidspunkt, m.m. På tross av disse forskjellene, var det slående mange likheter både i informantenes behov og i hvordan de opplevde å bli ivaretatt av hjelpeapparatet. Jeg konsentrerer derfor diskusjonen hovedsakelig om likheter mellom informanter, men vesentlige forskjeller blir også kommentert.

Først drøftes funn knyttet til informantenes behov for *emosjonell støtte og psykologisk oppfølging*, dernest deres behov for *informasjon*, samt *rådgivning og praktisk hjelp*. I tråd med foreldrenes utsagn, er det behovene det første året etter fødselen som får mest oppmerksomhet. Noen av foreldrenes fremtredende oppfølgingsbehov utover den første tiden kommenteres også. Avslutningsvis følger et avsnitt med implikasjoner for praksis.

5.1.1 Behov for emosjonell støtte og psykologisk oppfølging

I tråd med andre studier om foreldres erfaringer med å få barn med spalte (Johansson & Ringsberg, 2004; Rey-Bellet & Hohlfeld, 2004), skisserte foreldrene et vidt spekter av følelser fra tiden da diagnosen ble påvist og frem til i dag. Sjokk var den mest nevnte følelsesmessige reaksjonen den aller første tiden. Dette kanskje mest markante funnet bekrefter et hovedfunn i studien til McCorkell et al. (2012) som vurderte foreldres tilfredshet med spalteoppfølgingen i Irland. Informantene i min undersøkelse følte også på usikkerhet, sorg og skyldfølelse. Dette samsvarer med studien til Nelson et al. (2012) som undersøkte engelske foreldres følelsesmessige og sosiale erfaringer i forbindelse med å få et barn med LKG. Foreldrene i min studie formidlet et behov for emosjonell støtte fra hjelpeapparatet som ikke alltid ble dekket. De ga uttrykk for tidvis mangelfull oppfølging når det gjaldt dette

behovet, og da særlig på fødesykehuset. Etter å ha fått kjennskap til barnets diagnose, startet de på prosessen som Davis (1993/1995) kaller «foreldrenes tilpasning til barnets diagnose», der foreldrene må endre sine forestillinger om barnet og tilværelsen. Foreldrene uttrykte også at de trengte hjelp til denne prosessen. Bocian & Kaback (1978, referert i Kuttenger et al., 2009) sier at den aller første rådgivningen som gis, er den mest kritiske med tanke på foreldrenes tilpasning til situasjonen. Det kan derfor ha vært uheldig for denne omstillingsprosessen at informantene følte seg lite møtt på behovene for støtte i den første tiden etter fødsel. Funnene fra min studie avviker på dette punktet fra funnene til den kvantitative studien til Flaa (1998) der de aller fleste mødrene var fornøyde med omsorgen og støtten de fikk på fødesykehuset. Dette kan skyldes metodiske forhold der den kvalitative tilnærmingen jeg anvendte muligens ga mer plass for informantenes egne stemmer.

Jeg har tidligere i oppgaven skissert kjennetegn på kriser og omtalt betydningen av at fagpersoner mestrer å kommunisere med mennesker i krise (Tørdal & Kjøl, 2010). Noen av informantenes beskrivelser av følelser og reaksjoner den aller første tiden, kan minne om en kriselignende tilstand, men det er uvisst om foreldrene *selv* vil betegne barnets diagnose som kriseutløsende. Foreldrene ga uttrykk for at de hadde et friskt barn, men at det allikevel var et sjokk at barnet ikke var som de hadde sett for seg, det vil si et tap av «drømmebarnet» (Fyhr, 2000). Denne ambivalensen fant også Nelson et al. (2012) i sin studie av 35 foreldrepar til barn født med LKG. Her kom det frem at LKG er en diagnose som ofte fremkaller slike motstridende følelser hos foreldrene. Barnet er friskt, men betegnes samtidig som unormalt av hjelpeapparatet og utenforstående. Foreldrene kan også føle en ambivalens til behandlingsforløpet til barnet; de ønsker behandlingen, men vil samtidig skåne barnet. Dette kan være vanskelig og forvirrende å forholde seg til. Det er viktig at helsepersonell er klar over normaliteten i en slik ambivalens, og ikke tolker dette som en negativitet til behandlingen.

Informantene opplevde imidlertid episoder der de følte seg møtt og godt ivaretatt av helsepersonell på behovet for støtte. Ulike fagpersoner bidro til å gjøre situasjonen lettere for flere av informantene, for eksempel i måten barnets diagnose ble formidlet. Imidlertid fremsto dette som personavhengig. Dette bekrefter Skants' (2014) utsagn om at menneskelig ivaretagelse, eller psykososial oppfølging i stor grad baserer seg på erfaring. Flere av informantene fødte på mindre sykehus, og med tanke på forekomsten av LKG, kan erfaringen hos de ansatte ha vært begrenset. Helsepersonellet kan derfor ha vært usikre på hvordan

foreldre i denne situasjonen bør ivaretas. Personalets forsøk på å trøste ved å påpeke at det var godt diagnosen ikke var verre, kan tyde på manglende kompetanse om grunnleggende holdninger innenfor rådgivning. Foreldrene hadde et klart behov for å bli møtt med empati og forståelse for at situasjonen ble en annen enn de hadde sett for seg (Fyhr, 2000), samt respekt og aksept for sine følelser (Davis, 1993/1995). Skants (2014) peker på at informantenes personlighet, tåleevne og tidligere erfaringer vil virke inn på hvordan de reagerer. Dette kan også ha spilt en stor rolle for hvordan de opplevde møtene med helsepersonellet (Davis, 1993/1995). Foreldrene uttalte at de først i ettertid har forstått at de ansatte nok forsøkte å være støttende, men at kunnskapen om *hvordan* de burde møte foreldre i en slik situasjon, ikke var god nok.

Informantene ga også uttrykk for et behov for å samtale med psykolog den første tiden etter fødsel. Både Johansson og Ringsberg (2004) og Kuttenger et al. (2009) fremhever det samme behovet i sine studier som ble utført i henholdsvis Sverige og Sveits. Førstnevnte studie undersøkte blant annet hvordan foreldre til barn med LKG opplevde det første møtet med barnet. De så også på hvordan foreldrene opplevde reaksjoner fra venner og familie, samt emosjonell støtte fra fagpersoner. Kuttenger et al. (2009) evaluerte foreldres erfaringer med den aller første rådgivningen etter å ha fått et barn med LKG. Behovet uttrykkes i denne studien kanskje klarest av Dina, som sa at hun sannsynligvis hadde takket nei til psykologhjelp, for ikke å vise at hun var så langt nede. Davis (1993/1995) fremhever at slike tanker slett ikke er uvanlige; de kan blant annet forklares med at vi mennesker tror det stiller oss i et dårlig lys ved å «innrømme» at vi trenger hjelp. Stock et al. (2020) konkluderte i sin studie med at det kan være nyttig å gjøre en «psykologisk screening» av foreldre tett opp til påvisning av barnets spalte, for å fange opp, og dermed også ivareta foreldre med behov for psykologisk oppfølging. Dina sa også at hun ønsket at hun hadde åpnet seg om hvordan hun egentlig hadde det. Kanskje ville det vært lettere for Dina å snakke med en psykolog hvis det ble gjort en slik screening, eller dersom samtale med psykolog var en like «obligatorisk» del av foreldreoppfølgingen som dagskurset.

Flere av foreldrene formidlet en usikkerhet fra den første tiden i forhold til hvordan venner og familie ville reagere på spalten. Dette så ut til å påføre foreldrene stress og bekymring. Foreldrene fortalte at andres reaksjoner på barnets spalte kunne føles vanskelig i lang tid etter at slike sosiale episoder utspant seg. Også i studien til Nelson et al. (2012) beskrev deltakerne hvordan andres reaksjoner hadde ført til ytterligere følelsesmessig belastning. En psykolog

kunne muligens ha forberedt foreldrene på disse første møtene og gitt dem verktøy for å møte andres reaksjoner.

Å få barn er en stor omveltning i seg selv, uavhengig av om barnet fødes med en misdannelse eller ei. Ingen av deltakerne hadde barn fra før da de fikk det første barnet med LKG. De hadde derfor ingen opparbeidet trygghet i foreldrerollen eller tidligere erfaring å lene seg på, verken om mating eller andre sider ved det å ha ansvar for et nyfødt barn. Dette kan ha forsterket både følelsen av usikkerhet og behovet for støtte og oppfølging.

Selv om deltakerne beskrev mange like reaksjoner og følelser, var det selvsagt individuelle forskjeller i hvordan foreldre opplevde barnets diagnose og oppfølgingen. Ifølge Skants (2014) må helsepersonell derfor ta høyde for disse ulikhetene, lese situasjonen og tilpasse sin kommunikasjon til hver enkelt.

5.1.2 Behov for informasjon

Et annet funn og fellestrekk i alle foreldrenes utsagn, var behovet for informasjon, noe som samsvarer med funn i flere andre studier (se bl.a. Kuttenger et al., 2009; Berggren et al., 2012, m.fl.). Foreldrene hadde lite kunnskap om LKG fra før, og få «knagger» å henge diagnosen på. Dette kan ha bidratt til bekymringen som foreldrene formidlet. Davis (1993/1995) fremhever at god informasjon har stor innvirkning på foreldrenes tilpasning til barnets misdannelse og den nye situasjonen de befinner seg i. Han hevder videre at fagpersoner ofte gir *for lite informasjon*, at den gis til *feil tid* og på en *uegnet måte*. Foreldrene i min studie ga uttrykk for flere erfaringer som samsvarer med dette utsagnet. I den første tiden var informasjonsbehovet særlig stort i forhold til behandlingen som ventet barnet. Samtlige foreldre opplevde at helsepersonellet på fødesykehuset hadde for lite kunnskap om det kommende behandlingsforløpet. I studien til Kuttenger et al. (2009) fremhevet flere av informantene denne erfaringen. Samtlige informanter i min studie formidlet at de hadde fått for lite informasjon fra hjelpeapparatet før de fikk oppfølging av spalteteamet. Det var også episoder der foreldrene følte at informasjonen ble gitt på et tidspunkt der de ikke var mottakelige for den, f.eks. rett etter barnets operasjon. Flere ga uttrykk for at det var vanskelig å ta til seg all muntlig informasjon på dagskurset/informasjonsmøtet da foreldrene var opptatt med å ta seg av barna sine, samtidig

som de skulle lytte. Men jevnt over var foreldrene fornøyd med informasjonen når spalteteamene kom aktivt på banen. Dette stemmer med foreldres erfaringer i andre land som har en lignende organisering av spalteoppfølgingen (McCorkell et al., 2012).

Frida og Even, som fikk påvist diagnosen ved hjelp av ultralyd, savnet ikke bare informasjon og støtte i diagnoseøyeblikket, men også i den resterende tiden av svangerskapet. Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3) har foreldre i denne situasjonen krav på å få den nødvendige informasjonen, noe disse foreldrene ikke følte ble innfridd. Dette samsvarer med resultatene i studien til Rey-Bellet og Hohlfeld (2004), der det dessuten kom frem at informasjon om barnets diagnose bør gis så kort tid etter ultralydundersøkelsen som mulig. Frida understreket også dette behovet for tett oppfølging rett etter ultralyd, særlig for å fange opp foreldrenes bekymring rundt barnets utseende, men også i forhold til frykten for at barnet kunne ha flere og mer alvorlige diagnoser.

Et hovedpoeng her er at foreldre som får vite om barnets diagnose i løpet av svangerskapet, ikke vet hvor omfattende misdannelsen vil være når barnet blir født. Dette kan gi grobunn for mye usikkerhet og grubling, og det er naturlig å søke etter svar. Even og Frida søkte etter informasjon om LKG på internett for å dekke noe av sitt informasjonsbehov. Dette gjorde også de øvrige foreldrene etter fødselen. Alle ga uttrykk for at dette var ugunstig på grunn av tilgangen på feilaktig informasjon og worst-case-beskrivelser. Også informantene i den kanadiske studien til Breuning et al. (2020) og i den britiske studien til Searle et al. (2018) uttrykte at de ble redde og bekymret av å se på internettkilder om dette temaet. Dette tydeliggjør foreldrenes informasjonsbehov fra sikre kilder, slik at foreldrene unngår å bli skremt eller få misvisende opplysninger.

Alle foreldrene ga også uttrykk om at det var en klar fordel å få informasjonen presentert skriftlig, i tillegg til muntlig, og tre av informantene ønsket seg mer av dette. Frida uttalte at i en situasjon der foreldrene er preget av mye følelser og bekymring, er det vanskelig å ta inn den informasjonen som blir gitt. Dette er en vanlig problematikk for mennesker i kriselignende situasjoner (Skants, 2014; Chuachoen, 2009). Mødrene påpekte også at de var slitne eller utmattet etter fødselen, og at dette gjorde det vanskelig å få med seg det som ble sagt. Slike forhold indikerer at det kan være til stor hjelp med skriftlig informasjon som er tydelig, lett forståelig og lett tilgjengelig. Dette kan bidra til å gi foreldrene bedre oversikt, samt at det er håndfaste opplysninger de kan komme tilbake til. Dette støttes i studien til

McCorkell et al., (2012), men her kom det også frem at i tillegg til skriftlig informasjon, satt foreldrene enda mer pris på praktiske, «hands-on advice», det vil si å bli vist rent praktisk (for eksempel i bruk av spesialflasker).

Også i forbindelse med barnas operasjoner, hadde foreldrene behov for mye informasjon, og i særdeleshet skriftlig sådan (med illustrasjoner). Dette var en del av behandlingsforløpet som foreldrene opplevde som særlig krevende og som fremkalte mange motstridende følelser, der foreldrene ønsket inngrepet, samtidig som de ville spare barna for smertene. Samtlige foreldre opplevde å få informasjonsbehovet dekket på behandlingssykehusene. De beskrev god oppfølging fra kirurgene, og at foreldrene fikk rikelig med tid og anledning til å stille spørsmål. Dette funnet samsvarer svært godt med resultatene i LKG-registeret, som viser en høy grad av tilfredshet i forbindelse med informasjon før og etter operasjon (Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte, 2022).

5.1.3 Behov for rådgivning og praktisk hjelp

Foreldrene uttrykte at hovedproblemet den første tiden etter fødsel var mating av barnet. Tilsvarende funn ble gjort i den svenske studien til Johansson & Ringsberg (2004). Vansker ved mating av barn med LKG, skyldes som nevnt anatomiske forhold i barnets munn (Tørdal & Kjøl, 2010). Å dekke babyens grunnleggende behov og gjøre tilværelsen best mulig for den nyfødte, ligger dypt forankret i de aller fleste foreldre. Når foreldrene i mitt utvalg ikke lyktes med dette, skapte det mye emosjonelt stress og uro. Alle deltakerne måtte benytte spesialflasker for å gi barnet mat, og hadde et stort behov for opplæring i bruken av disse. De opplevde imidlertid at både kunnskapen om mating av barn med spalte, og hvordan man helt konkret bruker slike klemme flasker, var mangelfull på fødesykehuset. Dette kom bl.a. til uttrykk gjennom sterke oppfordringer fra personalet om å amme barna, enda dette ikke var fysisk mulig. Det samme kom frem i den norske studien til Lindberg og Berglund (2014), som undersøkte 12 norske mødres erfaringer med mating av babyer med LKG. Informantene i denne studien hadde også opplevd samme type motstridende beskjeder som Anne, Frida og Even, om hvorvidt amming var mulig eller ikke. Even og Frida forsøkte å si ifra at amming ikke lot seg gjøre, uten at de følte seg hørt. Davis (1993/1995) peker på betydningen av at fagpersoner som skal hjelpe og veilede, lytter til foreldre og tar dem på alvor. Dette danner

god grobunn for et tillitsforhold mellom hjelperen og foreldrene. Det er et mål for rådgivning av foreldre at de skal føle mestring og få tro på egne evner, i dette tilfellet evnen til å gi barnet sitt mat. Det kan derfor gjøre en stor forskjell at helsepersonell på barselavdelingen har god kunnskap om mating og bruk av utstyr til dette.

Foreldrene hadde lignende erfaringer i sine møter med helsestasjonen; også der var kunnskapen mangelfull. Foreldrene uttrykte alle et ønske om bedre oppfølging i tiden fra fødsel og frem til dagskurset, og om forsterkning av kompetansen på helsestasjonene for å kunne gi familiene den rådgivningen de trenger. Tangstad (2009) gjorde tilsvarende funn i sin masteroppgave, der informantene opplevde lite eller ingen kunnskap om LKG på helsestasjonen. Informantene i studien til Johansson og Ringsberg (2004) ga uttrykk for den samme erfaringen.

Ifølge helse- og omsorgstjenesteloven (2011, § 3-1), skal kommunen sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester. Helsestasjonen skal tilby slike tjenester, men kan også henvise familier videre til regionale foretak. Informantene formidlet at helsepersonellet i flere tilfeller hadde gjort det sistnevnte, og at foreldrene derfor endte opp med å henvende seg til spalteteamet. Foreldrene opplevde ikke at dette var av «vond vilje», men at mye tydet på at personalet var redde for å gjøre feil, siden de ikke hadde god nok kunnskap. En lignende registrering gjorde Searle et al. (2018) i deres undersøkelse om foreldres erfaringer med oppfølging av spesialsykepleier fra spalteteamet. Foreldrene opplevde der at andre fagpersoner veldig raskt henviste foreldrene til spesialsykepleieren, da de var for usikre til å gi råd. Helsestasjonen er imidlertid foreldrenes mest tilgjengelige kilde til hjelp i den første tiden, og det er derfor viktig at familiene kan stole på at de får den hjelpen de har behov for nettopp der.

Som nevnt i kapittel 2 kan en problematisk matsituasjon potensielt påvirke samspillet mellom barn og foreldre, og derved svekke tilknytningen dem imellom (Rye, 2002). Til tross for en slitsom og stressende situasjon med pumping og flaskemating, var det ingen av informantene som ga uttrykk for at dette gikk ut over samspillet med barnet. Dette positive funnet avviker noe fra studien til Tsuchiya et al. (2019) som fant en noe forhøyet tilknytningsrisiko forbundet med å få et barn med LKG. Studien til Tsuchiya og medarbeidere er en omfattende studie av mor og barn-tilknytning ett år etter barnas fødsel. Det var imidlertid flere faktorer som måtte være til stede samtidig for at tilknytningsvansker ble avdekket: høy alder hos mor

(35 år eller mer), at hun hadde flere barn i tillegg til barnet med spalte (dette ga en høyere stressfaktor), og at hun led av depresjon. Ingen av mødrene i min studie fylte alle disse «kriteriene». Heller ikke barnets åpning i leppa, som for noen foreldre kan oppleves litt skremmende frem til den lukkes, så ut til å innvirke på foreldrenes nærhet og kontakt med barnet.

Et annet interessant funn var hvor stor betydning Leppe- og ganespalteforeningen har hatt for familiene, både i den aller første tiden, men også etter hvert som barna er blitt eldre. Både likepersoner og andre medlemmer syntes å gjøre en stor forskjell når det gjaldt informasjon, hjelp med mating, emosjonell støtte, m.m. Davis (1993/1995) understreker betydningen av en slik støtte, og hevder at den kan bidra til en lettere omstillingsprosess for foreldrene. Flere av foreldrene sa at de gjennom foreningen hadde fått dekket flere av sine behov som ikke ble dekket av det øvrige hjelpeapparatet. Likepersonene har ingen formell utdanning innenfor rådgivning, men på bakgrunn av egne erfaringer på området, har de kompetanse på hva foreldrene i denne situasjonen kan trenge. To av informantene vektla at likepersonene snakket i kraft av å være *mamma*. Likepersonen fremsto derfor både kongruent og empatisk, noe som ofte fremheves som helt grunnleggende egenskaper ved å være en god hjelper (Davis, 1993/1995; Lassen, 2014). En av informantene understrekte dessuten betydningen av å bli lyttet til uten at likepersonen forsøkte å glatte over problemet eller komme med en form for mislykket trøst, slik hun opplevde at helsepersonell gjorde rett etter fødselen. I studien til Rey-Bellet og Hohlfeld (2004) ga også informantene uttrykk for at det var trygt og nyttig å snakke med andre foreldre i samme situasjon, mens det var en mer beskjeden interesse for pasientorganisasjoner for LKG i undersøkelsen til Kuttenger et al. (2009). I sistnevnte studie fikk foreldrene kun informasjon av andre fagpersoner om pasientforeningens eksistens. Muligens opplevdes da terskelen høyere for å ta kontakt med foreningen enn hvis foreldrene hadde møtt representanter/medlemmer, slik som praksis er på dagskurset/informasjonsmøtet.

5.1.4 Foreldrenes behov for oppfølging etter barnets første leveår

I de foregående avsnittene har jeg hovedsakelig fokusert på foreldrenes behov for oppfølging i det første året etter fødselen, da det var i denne tiden informantene uttrykte størst behov. Etter hvert som barna til deltakerne ble eldre, ble også de individuelle forskjellene i

behandlingsforløpene større, og det lokale hjelpeapparatet kom mer på banen. Foreldrenes behov for støtte og oppfølging ble derfor mer ulike. Noen likhetstrekk går imidlertid igjen hos de fleste informantene også i denne tidsperioden. Disse omtales nedenfor.

I tillegg til behandling hos lokale fagpersoner, følges samtlige familier jevnlig opp av sitt respektive spalteteam. Flere av barna har gjennomgått ytterligere operasjoner etter første leveår. Foreldrene uttalte at den kirurgiske behandlingen fremdeles var krevende å forholde seg til, både med tanke på narkosen og smertene til barnet i etterkant. Behovet for å bli møtt med støtte av helsepersonellet var derfor fremdeles stort. Nelson et al. (2012) gjorde tilsvarende funn i sin studie, der det kom frem at uansett barnets alder på operasjonstidspunktet, var kirurgiske inngrep en stor følelsesmessig belastning for foreldrene. Alle foreldrene i min studie opplevde å bli godt ivaretatt også i forbindelse med disse sekundæroperasjonene.

Også etter hvert som barna ble eldre, opprettholdes foreldrenes informasjonsbehov om barnas behandling. Foreldrene ga uttrykk for at dette behovet ble dekket, og de uttrykte stor tilfredshet med spalteteamets veiledning av lokale fagpersoner. Dette er i tråd med Sosial- og helsedirektoratets (2007) intensjon om kunnskapsoverføring ut i det kommunale hjelpeapparatet. Foreldrene ga samlet sett uttrykk for å føle seg godt ivaretatt av spalteteamene. I flere utsagn kom det tydelig frem at foreldrene så på fagpersonene i teamene som troverdige, at de holdt et høyt faglig nivå og at foreldrene stolte på at de gjorde det som var best for familiene. Foreldrene verdsatte å bli tatt på alvor, og ikke minst at det alltid var anledning til å stille spørsmål.

Til tross for vellykkede operasjoner, hadde alle barna som var født med en spaltet leppe, synlige særtrekk i ansiktet etter spalten. Foreldrene var i større eller mindre grad bekymret for hvordan dette kunne påvirke barnas selvbilde, og om den lille annerledesheten ville få noen konsekvenser for barna senere, for eksempel i form av mobbing. Johansson og Ringsberg (2004) fant i sin studie at det var spesielt foreldre til jenter som hadde denne bekymringen. I min studie gjaldt dette imidlertid foreldre til både gutter og jenter, og de uttrykte et behov for rådgivning knyttet til hvordan de burde snakke med barna om å ha et utseende som skiller seg litt ut. Et slikt behov kom også frem i studien til Nelson et al. (2012), der det dessuten påpekes at rådgivning fra psykolog kan hjelpe foreldrene med styrking av barnas selvtillit.

Et annet utviklingsområde som foreldre gjerne bekymrer seg over når de har et barn som er født med spalte, angår språk og tale (Niinomi et al., 2022; Breuning et al., 2020). I min studie var det kun Even og Frida som ga uttrykk for en slik bekymring. De uttrykte imidlertid at etter hvert som sønnen har vist stor fremgang hos logopeden, har bekymringen deres avtatt. De beskrev en høy grad av tilfredshet med logopedoppfølgingen, og fremhevet spesielt verdien av å få både muntlig og skriftlig rådgivning i etterkant av hver behandlingstime. Foreldrene formidlet at deres behov for støtte og oppfølging endret seg i takt med at nye utfordringer dukket opp. Ifølge Davis (1993/1995) er denne endringen i behov noe som foreldre til barn med et langt behandlingsforløp/-problematikk ofte vil oppleve. Selv om det meldte seg nye bekymringer underveis (f.eks. i forbindelse med nye operasjoner), følte foreldrene i min undersøkelse allikevel at spalten fikk mindre plass i tilværelsen etter hvert som barnet ble eldre. Da var det barnets personlighet og vesen som var det altoverskyggende. Foreldrenes opparbeidede erfaringer, samt deres økte trygghet i foreldrerollen, kan også ha medvirket til at problematikk rundt spalten ikke lenger føltes så fremtredende.

5.1.5 Ulikheter i funnene

Det var mange likheter mellom foreldrenes opplevelser og erfaringer til tross for forskjellig utgangspunkt. Men det var også enkelte ulikheter, bl.a. på bakgrunn av at barna hadde forskjellige spaltetyper. Betty og Cedrik (som har barn med spalte som ikke påvirker utseendet) hadde en annen tilnærming til barnets vansker enn de andre foreldrene. Mens barnets *utseende* hadde forårsaket mye bekymring hos de andre foreldrene, lå bekymringen hos Betty og Cedrik mer på helseaspektet. De formidlet et ønske om at sønnen skulle være frisk og blant annet slippe mer trøbbel med ørene. Niinomi et al. (2022) fant også forskjeller i forhold til bekymring knyttet opp mot spaltetype. Trolig hadde de andre foreldrene i min studie det samme ønsket om at barna deres skulle være friske, men i intervjuet var det bekymringer knyttet til utseendet som ble formidlet. En mulig årsak til dette kan være at barna klarer seg bra helsemessig (foreldrene ga ikke uttrykk for noe annet), og foreldrene har ingen store bekymringer til dette. Mens det psykososiale aspektet knyttet til mobbing, selvbilde, osv. er alltid en kilde til bekymring, og særlig når barna begynner å bli eldre.

Sønnen til Betty og Cedrik har hatt et vedvarende problem med væske i ørene og innlegg av dren, slik at for dem var dette absolutt bekymringsfullt.

Det var også forskjeller i hvor raskt foreldrene så ut til å tilpasse seg barnets diagnose (Davis, 1993/1995). Even og Frida, som har to barn i ulik alder der begge har totalspalte, fikk vite om diagnosen på ultralyd i begge svangerskapene. De var derfor mer forberedt ved fødselen enn de andre foreldrene. De startet trolig sin tilpasningsprosess umiddelbart etter ultralydundersøkelsen. Da de fikk barn nummer to var de dessuten trygge både i foreldrerollen og i forhold til spalteproblematikk. Dina som fikk tvillinger, der begge hadde leppe- kjevespalte, trodde selv at hun hadde en depresjon etter fødselen, og ga uttrykk for en lang prosess før hun øynet et håp om at hun og mannen skulle klare å komme seg gjennom situasjonen. Først *da* kunne det se ut til at hun hadde klart å omstille seg til den nye tilværelsen (Davis, 1993/1995).

5.1.6 Styrker og svakheter ved undersøkelsen

I denne induktive studien har jeg bygget mine antagelser på empiri som stammer fra informantene i undersøkelsen. Men siden dette er et svært beskjedent antall, kunne jeg ha fått andre svar og en annen konklusjon dersom jeg hadde snakket med et annet utvalg fra populasjonen (Høgheim, 2020). Dette er derfor en klar svakhet ved studien. Jeg har dessuten måttet foreta en utvelgelse blant informantenes utsagn, der jeg har fremhevet noe, mens jeg har valgt bort noe annet. Det er ikke sikkert min prioritering samsvarer med hva informantene syntes var viktigst å formidle. Disse valgene har vært påvirket av min førforståelse og hva jeg anser som mest sentralt. En annen forsker ville kanskje foretatt en annen prioritering, og dessuten hatt en annen tilnærming til analysen. Dette bidrar til å gjøre funnene usikre.

Jeg ønsket å se om det er fellestrekk i foreldres opplevelse av å få et barn med spalte. Det er derfor en styrke at informantene var såpass forskjellige. Det er også en styrke at to av informantene/enhetene var i par, slik at de kunne bekrefte eller avkrefte det den andre sa, samt gi utfyllende kommentarer.

Alle intervjuene ble som nevnt gjennomført digitalt. Ulempen med å bruke zoom er at det er vanskelig å fange opp alle non-verbale signaler hos informantene, da man kun ser ansiktene

eller overkroppen deres. Det er også uheldig at følelsen av «kjemi» mellom intervjuer og deltaker kan bli borte når man ikke møtes fysisk. Den innledende småpraten som vanligvis preger et fysisk møte, kan bli mindre naturlig i det digitale møtet. Noen kan dessuten synes det er vanskelig å være seg selv foran kamera, blir mindre spontan og åpen, og noe av flyten i samtalen kan bli borte. Jeg merket forskjeller i graden av åpenhet hos informantene, men om dette skyldtes rammene rundt intervjuet, ulikheter i personlighet eller noe i min fremtoning, er vanskelig å si. For noen av deltakerne kan det også ha vært positivt å snakke via zoom. Kanskje det følte mindre invaderende at vi ikke satt i samme rom, og dermed tryggere å åpne seg (Dalen, 2011).

Jeg har benyttet tematisk analyse i analysearbeidet. En innvending mot denne formen for analyse, er at data er løsrevet fra sin sammenheng (Thagaard, 2018). Kvale & Brinkmann (2015) påpeker dessuten faren for «ekspertgjøring» av informantenes utsagn. Det vil si at jeg setter utsagnene, som er basert på *deres* livsverden, inn i mine egne kategorier for å uttrykke en grunnleggende realitet. Dette er en fare også i denne oppgaven. Alle mine funn er basert på mine tolkninger, og det er aldri noen garanti for at jeg har forstått eller tolket informantene riktig.

Som nevnt viste informantene ulik grad av åpenhet, slik at jeg kan ikke vite hvor mye de *ikke* fortalte meg. De gjorde et bevisst eller ubevisst valg av hvilke erfaringer som de ønsket å dele med meg. Mødre eller fedre som for eksempel ikke snakket så mye om sorgreaksjoner under intervjuet, kan ha opplevd tilsvarende stor sorg som personene som var veldig åpne om dette. Flere av opplevelsene ligger dessuten et stykke tilbake i tid, slik at det kan være detaljer som er blitt glemt, eller som ikke følte viktige lenger. Andre studier har imidlertid vist at detaljer knyttet til viktige livshendelser (som å få et barn med LKG), huskes i lang tid etterpå (Johansson & Ringsberg, 2004).

En styrke er at jeg fikk rikelig med data fra mine informanter. Jeg satt igjen med et stort empirisk materiale, og det var derfor ikke vanskelig å utvikle funn som kunne besvare mine forskningsspørsmål.

5.2 Implikasjoner for praksis

Barn og foreldre følges i dag opp av de to tverrfaglige spalteteamene i Bergen og Oslo, og foreldrene ga uttrykk for høy grad av tilfredshet med ivaretagelsen herfra. Det var kun på et fåtall områder at foreldrene ønsket enkelte endringer. Dette gjaldt i hovedsak oppfølging av psykolog ved påvisning av spalte i svangerskapet eller rett etter fødsel. Ordningen der psykolog eller spesialsykepleier skal ta kontakt med de blivende foreldrene rett etter ultralyd, er som tidligere nevnt, ikke godt nok innarbeidet (Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte, 2022). Dette skal derfor evalueres. Praksis pr. i dag er at foreldre selv kan ta kontakt med LKG-teamets psykolog ved behov, men ingen av informantene hadde tatt en slik kontakt. Muligens oppleves det at terskelen er for høy, eller at foreldrene ikke anser «problemet» sitt for å være stort nok. Tilbudet om en eller flere psykologsamtaler bør muligens inkluderes i den rutinemessige oppfølgingen, slik at alle foreldre får et konkret tilbud om en timeavtale. Kanskje det ville være lettere å takke ja, hvis foreldrene vet at dette er et tilbud alle får.

Et annet funn som utmerket seg, var foreldrenes behov for rådgivning når det gjelder å snakke med barna om å ha et annerledes utseende. Også i forhold til dette temaet kan rutinemessig psykologtilbud til foreldrene være et virkemiddel for å dekke dette behovet. Pr. i dag er de fastsatte avtalene med psykologen kun rettet mot barna.

Et annet innspill fra informantene var timing av dagskurset. Noen av foreldrene signaliserte at det gikk for lang tid mellom fødsel og dagskurs, og at de hadde et udekket informasjonsbehov frem til denne dagen. Foreldre som må vente lenge før dagskurset, kan med fordel bli kontaktet via telefonsamtaler/videokonsultasjoner fra spalteteamet gjentatte ganger frem til kursdagen. Det ble også pekt på behovet for mer skriftlig informasjon. Dette gjaldt generelt, men ble særlig påpekt i forbindelse med dagskurs/informasjonsmøte.

I undersøkelsen pekte foreldrene på behovet for økt kunnskap om LKG blant helsepersonell på fødesykehus og helsestasjon. En satsning på videreutdanning av helsepersonell som jobber på føde- og barselavdelingene, samt på helsestasjonen kan være et verdifullt tiltak i så måte. Det er særdeles viktig at helsesykepleierne som reiser hjem til familiene få dager etter fødsel, har kompetanse på mating av barn med spalte. Dina sa at det trenger ikke være store og omfattende tiltak som kan gi bedring, og pekte særlig tid og utstyr. Helsesykepleierne kan sette av litt ekstra tid, ha med forskjellig utstyr, og hjelpe foreldrene med å prøve seg frem,

slik at de finner en god fremgangsmåte for å få gitt barnet mat. Flere av informantene bidrar aktivt på vegne av Leppe- ganespalteforeningen med kursing av helsepersonell innenfor mating og bruk av spesialflasker. Dette er trolig et viktig bidrag til kompetanseheving på dette området.

Mangel på tilgjengelig utstyr i forbindelse med mating, gjorde den første tiden etter fødsel ekstra strevsom for flere av deltakerne. I dag må spesialflasker bestilles på sykehusapotekene, noe som kan medføre at foreldrene ikke alltid har tilgang på flasker ved hjemkomst. Økt tilgjengelighet, f.eks. ved å alltid ha spesialflasker på lager på barselavdelingene, og la foreldrene få med et tilstrekkelig antall hjem, kan minimere dette problemet.

6. Avslutning

I denne oppgaven har jeg undersøkt problemstillingen «*Hvilke behov for støtte og oppfølging har foreldre til barn med leppe-kjeve-ganespalte?*» Dette har jeg gjort ved å intervju seks foreldre til seks barn som er født med ulike former for LKG. Gjennom skildringer av subjektive opplevelser og erfaringer, beskrev foreldrene hvordan det har vært å få et barn som er friskt på alle måter, men som allikevel kan trenge omfattende behandling og oppfølging gjennom mange år. Spesielt i den første tiden hadde foreldrene et stort behov for informasjon om videre behandling av barnet, rådgivning om mating, samt psykologisk støtte, både av helsepersonell generelt, men også av psykolog spesielt. Alle informantene følte seg godt ivaretatt av de to tverrfaglige spalteteamene, men signaliserte noe mangelfull ivaretagelse i sine møter med fødesykehus og helsestasjon. Grunnet få fødsler av barn med LKG på det enkelte sykehus, får personalet gjerne begrenset erfaring med å følge opp denne pasientgruppen. Studien gir en indikasjon på at kompetansen bør styrkes hos helsepersonell som skal hjelpe disse foreldrene i en sårbar fase. Undersøkelsen viser at det er mange likhetstrekk informantene imellom når det gjelder behov for støtte og oppfølging. Dette kan ha en overføringsverdi til andre foreldre i samme situasjon. Det er imidlertid verdt å huske at alle foreldre er forskjellige, og det finnes ikke én felles oppskrift på oppfølging som er riktig for alle som får et barn med LKG. Ambisjonen hos oss som er en del av hjelpeapparatet bør uansett være at alle foreldre skal føle seg best mulig ivaretatt.

Videre forskning

Siden min undersøkelse har hatt et begrenset antall informanter, ville det være svært interessant å kartlegge foreldres opplevelse av ivaretagelse i en mye større skala. Som nevnt i begynnelsen av oppgaven, kartlegger LKG-registeret foreldres opplevelse av ivaretagelse i forbindelse med barnas kirurgiske behandling. Det kunne være interessant å registrere foreldres opplevelse av ivaretagelse gjennom *andre* deler av barnas behandlingsforløp. Dette kunne gi et mer utfyllende bilde av hvordan foreldre opplever oppfølgingen fra store deler av hjelpeapparatet, og gi indikasjoner på eventuelle forbedringsområder. Det ville være spesielt interessant å undersøke erfaringene til foreldre som bor langt unna de to spalteteamene, dvs. i de nordligere delene av landet.

Epilog

I denne oppgaven har målet vært å fange opp foreldrenes behov, og oppmerksomheten har i større eller mindre grad vært rettet mot det foreldrene har opplevd som vanskelig.

Foreldrenes *gode* opplevelser i forbindelse med å ha fått barnet/barna sine, har fått liten plass i oppgaven. Jeg ønsker derfor helt til slutt å rette søkelyset på noen av disse opplevelsene som foreldrene beskrev i intervjuene.

På spørsmål om hva som var fint og positivt i tiden etter fødselen, skildret foreldrene en tid med mye fysisk nærhet til barna, og at de kjente på en stor omsorg og et ønske om å beskytte dem. Flere beskrev de små nurkene sine som de fineste i verden, og at spalten ganske raskt var «glemt». Andre gode opplevelser var en sterk teamfølelse mellom mor og far, og at parforholdet kom styrket ut av det. En mor fortalte at hun følte en uventet mestring i morsrollen og at hun hentet frem uante krefter for å kjempe for barnet/barna sine. At fedrene var like delaktige i matingen som mødrene, opplevdes også som svært positivt. Foreldrene understreket dessuten at barna var og *er* jo friske! De er friske og fullkomne mennesker og akkurat som alle andre barn - det vil si like forskjellige.

Avslutningsvis vil jeg fremheve Annes viktige perspektiv:

«Det er viktig å få fram at det er et friskt menneske. Det er i det store og hele en liten ting, sånn at man ikke har den spalten for mye i fokus. Selv om det er en livsvarig sak, som man skal ta på alvor, så er det et fullkomment menneske. Det er bare vi i samfunnet vårt som har skjønnhetsidealer at man skal se sånn og sånn ut. Men når de er operert er de jo akkurat som... da er de jo egentlig ferdig, men så kan det gro litt skeivt her og der, men da er det jo egentlig bare kosmetisk. Det er vi som får det til å bli annerledes».

Kildeliste

- Anker, T. (2020). *Analyse i praksis: En håndbok for masterstudenter*. Cappelen Damm.
- Aurini, J. D., Heath, M. & Howells, S. (2022). *The How to of Qualitative Research* (2.utg). Sage Publications.
- Axelson, B. L. (2010). *Förluster: Om sorg och livsömsställning*. Natur & Kultur.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Berg, E., Haaland, Ø. A., Feragen, K. B., Filip, C., Vindenes, H. A., Moster, D., Lie, R. T. & Sivertsen, Å. (2016). Health Status Among Adults Born with an Oral Cleft in Norway. *JAMA Pediatrics*, 170(11), 1063–1070. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2016.1925>
- Berggren, H., Hansson, E., Uvemark, A., Svensson, H. & Becker, M. (2012). Prenatal compared with postnatal cleft diagnosis: What do the parents think? *Journal of Plastic Surgery and Hand Surgery*, 46:3-4, 235-241, [https://doi: 10.3109/2000656X.2012.698416](https://doi.org/10.3109/2000656X.2012.698416)
- Bradshaw, J. (1974). The concept of social need. *Ekistics*, Vol. 37, No. 220, 184–187, Human Health and Human Settlements. <https://www.jstor.org/stable/43618288>
- Breuning, E. E., Courtemanche, R. J., & Courtemanche, D. J. (2021). Experiences of Canadian Parents of Young Children With Cleft Lip and/or Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 58(5), 577–586. <https://doi.org/10.1177/1055665620977271>
- Brottveit, G. (2018a). Den kvalitative forskningsprosessen og kvalitative forskningsmetoder (s. 84-106). I G. Brottveit (Red.), *Vitenskapsteori og kvalitative forskningsmetoder: Om å arbeide forskningsrelatert*. Gyldendal Akademisk.
- Brottveit, G. (2018b). Analyse av kvalitative materialer i et vitenskapsteoretisk perspektiv (s. 129-153). I G. Brottveit (Red.), *Vitenskapsteori og kvalitative forskningsmetoder: Om å arbeide forskningsrelatert*. Gyldendal Akademisk.

- Chuacharoen, R., Ritthagol, W., Hunsrisakhun, J. & Nilmanat, K. (2009). Felt Needs of Parents Who Have a 0- to 3-Month-Old Child with a Cleft Lip and Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 46(3), 252–257. <https://doi.org/10.1597/07-099.1>
- Cohen, L., Manion, L. & Morrison, K. (2018). *Research Methods in Education* (8.utg). Routledge.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming* (2.utg.). Universitetsforlaget.
- Davis, H. (1995). *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn* (B. Kranstad, Overs.). Pensumtjeneste. (Opprinnelig utgitt 1993)
- De nasjonale forskningsetiske komitéer. (2021). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora (5.utg.). <https://www.forskningsetikk.no/globalassets/dokumenter/4-publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora>
- Flaa, V. U. (1998). «Alle ville trøste».....: Tidlig veiledning og informasjon til foreldre til barn som er født med leppe- ganespalte [Hovedfagsoppgave]. Universitetet i Oslo.
- Fyhr, G. (2002). *Den «forbudte» sorg: Om forventninger og sorg omkring det handicappede barn*. Komiteen for Sundhedsoplysning.
- Grollemund, B., Galliani, E., Soupre, V., Vazquez, M.-P., Guedeney, A. & Danion, A. (2010). The impact of cleft lip and palate on the parent-child relationships. *Archives de pédiatrie : organe officiel de la Société française de pédiatrie*, 17(9), 1380–1385. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2010.06.026>
- Hartelius, L. & Lohmander, A. (2008). Talstörningar – allmän del. I L. Hartelius, U. Nettelbladt & B. Hammarberg (Red.), *Logopedi* (s. 357-375). Studentlitteratur.
- Helse Bergen. (2022, 16.februar). Leppe-kjeve-ganespalte. Flerregional behandlingstjeneste LKG. <https://helse-bergen.no/behandlinger/leppe-kjeve-ganespalte?sted=flerregional-behandlingstjeneste-lkg>

- Helsedirektoratet. (2023, 18.januar). *Helsestasjon 0-5 år*.
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/helsestasjons-og-skolehelsetjenesten/helsestasjon-05-ar>
- Helsenorge. (2020, 10.januar). *Helsestasjon 0-5 år*. <https://www.helsenorge.no/hjelpetilbud-i-kommunene/helsestasjon-0-5-ar/>
- Helse - og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsepersonelloven. (1999) *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64) Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Hodgkinson, P. D., Brown, S., Duncan, D., Grant, C., McNaughton, A., Thomas, P. & Mattick, C. R. (2005). Management of children with cleft lip and palate: a review describing the application of multidisciplinary team working in this condition based upon the experiences of a regional cleft lip and palate centre in the United Kingdom: *Fetal and Maternal Medicine Review*, 16(1), 1–27.
<https://doi.org/10.1017/S0965539505001452>
- Høgheim, S. (2020). *Masteroppgaven i GLU*. Fagbokforlaget.
- Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W. & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori?: Nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Universitetsforlaget.
- Johansson, B. & Ringsberg, K. C. (2004). Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate. *Journal of Advanced Nursing*, 47(2), 165–173.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03075.x>
- Jugessur, A. (2003). *Genetic epidemiological studies of orofacial clefts in Norway: a population-based case-parent triad approach*. [Doktorgradsavhandling]. Universitetet i Bergen.

- Kallevik, S., A. (2006). Familielivet som ble annerledes. I *Navlestrengen: Den første tiden etter fødselen*. Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. <https://frambu.no/wp-content/uploads/2019/04/Navlestrengen.pdf>
- Kuttenberger, J., Ohmer, J. N. & Polska, E. (2009). Initial counselling for cleft lip and palate: Parents' evaluation, needs and expectations. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 39(3), 214–220. <https://doi.org/10.1016/j.ijom.2009.12.013>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3.utg.). Gyldendal.
- Kvarv, S. (2021). *Vitenskapsteori – tradisjoner, posisjoner og diskusjoner*. Novus Forlag.
- Kvernbekk, T. (2002). Vitenskapsteoretiske perspektiver. I T. Lund (Red.), *Innføring i forskningsmetodologi* (s. 19-78). Fagbokforlaget.
- Lancaster, H. S., Lien, K. M., Chow, J. C., Frey, J. R., Scherer, N. J. & Kaiser, A. P. (2020). Early speech and language development in children with nonsyndromic cleft lip and/or palate: A meta-analysis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 63(1), 14–31. https://doi.org/10.1044/2019_JSLHR-19-00162
- Lassen, L. M. (2014). *Rådgivning: Kunsten å hjelpe og sikre vekstfremmende prosesser* (2.utg.). Universitetsforlaget.
- Leppe- ganespalteforeningen (u.å.). [Leppe- ganespalteforeningen \(lgs.no\)](https://www.leppe-ganespalteforeningen.lgs.no)
- Lindberg, N. (2017, 26.oktober). *Hvordan følge opp barn med leppe-kjeve-ganespalte*. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.63754>
- Lindberg, N. & Berglund, A.-L. (2014). Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 66–73. <https://doi.org/10.1111/scs.12048>
- Lund, T. (2002). Generaliseringsproblematikk (s. 125-140). I T. Lund (Red.), *Innføring i forskningsmetodologi*. Fagbokforlaget.
- McCorkell, G., McCarron, C., Blair, S., & Coates, V. (2012). Parental experiences of cleft lip and palate services: The journal of the health visitors' association. *Community*

Practitioner, 85(8), 24-7. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/parental-experiences-cleft-lip-palate-services/docview/1032685941/se-2>

Mossey, P. A., Little, J., Munger, R. G, Dixon, M. J. & Shaw, W. C. (2009). Cleft lip and palate. *The Lancet (British Edition)*, 374(9703), 1773–1785.

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60695-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60695-4)

Nelson, P.A., Kirk, S.A., Caress, A.-L. & Glenney, A.-M. (2012). Parents' Emotional and Social Experiences of Caring for a Child Through Cleft Treatment. *Qualitative Health Research*, 22(3), 346–359. <https://doi.org/10.1177/1049732311421178>

Niinomi, K., Ueki, S., Fujita, Y., Kitao, M., Matsunaka, E., Kumagai, Y. & Ike, M. (2022). Differences in specific concerns perceived by parents of children with cleft lip and/or palate based on the types of cleft. *International Journal of Paediatric Dentistry*, 32(3), 304–313. <https://doi.org/10.1111/ipd.12886>

Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte (2022). *Årsrapport for 2021 med plan for forbedringstiltak*. <https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2022-06/%C3%85rsrapport%202021%20LKG.pdf>

Nyeng, F. (2012). *Nøkkelbegreper i forskningsmetode og vitenskapsteori*. Fagbokforlaget.

Parry, G. (1990). *Mestring af kriser*. Hans Reitzels Forlag.

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Postholm, M. B. (2020). *Kvalitativ metode: En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2.utg.). Universitetsforlaget.

REK (u.å.). *Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)*. Hentet 26.mai 2023 fra <https://rekportalen.no/#hjem/home>

Rey-Bellet, C. & Hohlfeld, J. (2004). Prenatal diagnosis of facial clefts: Evaluation of a specialised counselling. *Swiss Medical Weekly*, 134(43-44), 640–644. <https://doi.org/10.4414/smw.2004.10547>

- Rye, H. (2002). *Tidlig hjelp til bedre samspill* (2.utg.). Gyldendal Akademisk.
- Searle, A., Neville, P., Ryan, S. & Waylen, A. (2018). The Role of the Clinical Nurse Specialist From the Perspective of Parents of Children Born With Cleft Lip and/or Palate in the United Kingdom: A Qualitative Study. *Clinical Nurse Specialist*, 32(3), 121–128. <https://doi.org/10.1097/NUR.0000000000000371>
- Semb, G., Åbyholm, F., Tindlund, R. S. & Lie, R. T. (2000). Leppe-kjeve-ganespalte: en oversikt. *Den Norske Tannlegeforenings Tidende*, 2000, 110: 800-4. <https://doi.org/10.56373/2000-16-3>
- Sikt (2022). *Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør*. Hentet 26.mai 2023 fra <https://sikt.no/>
- Sjøvold, M. S. & Furuholmen, K. G. (2020). *De minste barnas stemme. Sped- og småbarn utsatt for vold og omsorgssvikt* (2.utg.). Universitetsforlaget.
- Skants, P. (2014). *Omsorg i kriser – håndbok i psykososialt støttearbeid* (2.utg.). Gyldendal.
- Skilbrei, M.-L. (2019). *Kvalitative metoder: Planlegging, gjennomføring og etisk refleksjon*. Fagbokforlaget.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2002) *En god start. Veileder til bruk i diagnoseprosessen ved funksjonshemming hos foster og barn*. Sosial- og helsedirektoratet. <http://inge.no/hit/engodstart.pdf>
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007). *Faglig gjennomgang av tilbudet til pasienter med leppe-/kjeve-/ganespalte, herunder velocardiofacialtsyndrom*. Sosial- og helsedirektoratet. <https://portal.styreweb.com/api/files/1877443/U0xfTRcOoUKzxn5omeyvXg/tilbudetleppekjevveganespalte.pdf?DocLinkId=9724&ref=%2fom-spalte%2f>
- Statped. (2021a, 1. juni). *Kva er leppe-kjeve-ganespalte?* <https://www.statped.no/leppe-kjeve-ganespalte/kva-er-leppe-kjeve-ganespalte/>

Statped. (2021b). Informasjonsbrosjyre om LKG: leppe-kjeve-ganespalte.

<https://statped.no/globalassets/laringsressurs/dokumenter/02-bokhefte/informasjonsbrosjyre-om-lkg-august-2021.pdf>

Statped. (2023, 9.mars). *Slik jobber statped med leppe-kjeve-og ganespalte (LKG)*.

<https://www.statped.no/leppe-kjeve-ganespalte/slik-jobber-statped-med-leppe--kjeve--og-ganespalte-lkg/>

Stock, N. M., Costa, B., White, P. & Rumsey, N. (2020). Risk and Protective Factors for Psychological Distress in Families Following a Diagnosis of Cleft Lip and/or Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 57(1), 88–98.

<https://doi.org/10.1177/1055665619862457>

Tangstad, J. (2009). «Det kunne vært verre». *En kvalitativ studie av foreldres opplevelse av å få et barn født med LKG og deres behov for rådgivning*. [Masteroppgave, Universitetet i Oslo]. DUO Vitenarkiv.

<https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/32104/Detxkunnexvrtxverrex19.05.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder* (5.utg.). Fagbokforlaget.

Tjora, A. (2018). *Viten skapt. Kvalitativ analyse og teoriutvikling*. Cappelen Damm Akademisk.

Tsuchiya, S., Tsuchiya, M., Momma, H., Koseki, T., Igarashi, K., Nagatomi, R., Arima, T., Yaegashi, N., Yamazaki, S., Ohya, Y., Kishi, R., Hashimoto, K., Mori, C., Ito, S., Yamagata, Z., Inadera, H., Kamijima, M., Nakayama, T., Iso, H., ... Katoh, T. (2019). Association of cleft lip and palate on mother-to-infant bonding: A cross-sectional study in the Japan Environment and Children's Study (JECS). *BMC Pediatrics*, 19(1), 505–505. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1877-9>

Tørdal, I. B. & Kjøll, L. (2010). *Talevansker hos barn med Leppe-Kjeve-Ganespalte: Innføring og veiledning i undervisning og behandling*. Statped.

van Dalen, M., Leemreis, W. H., Kraaij, V., de Laat, P. C. J., Pasmans, S. G. M. A., Versnel, S. L., Koudstaal, M. J., Hillegers, M. H. J., Utens, E. M. W. J. & Okkerse, J. M. E. (2021). Parenting Children With a Cleft Lip With or Without Palate or a Visible Infantile Hemangioma: A Cross-Sectional Study of Distress and Parenting Stress. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 58(12), 1536–1546.
<https://doi.org/10.1177/1055665621993298>

von Tetzchner, S. (2019). *Barne- og ungdomspsykologi: Typisk og atypisk utvikling*. Gyldendal.

Williams, C., Harding, S. & Wren, Y. (2021). An Exploratory Study of Speech and Language Therapy Intervention for Children Born With Cleft Palate ± Lip. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 58(4), 455–469. <https://doi.org/10.1177/1055665620954734>

VEDLEGG

Vedlegg 1 - Vurdering fra REK

Vedlegg 2 - Godkjenning fra Personverntjenester under Sikt

Vedlegg 3 - Tilleggs godkjenning fra Personverntjenester under Sikt

Vedlegg 4 - Intervjuguide

Vedlegg 5 - Informasjonsbrev til deltakere

Vedlegg 6 - Samtykkeerklæring

Vedlegg 7 - Skjematisk fremstilling av rutinemessig tverrfaglig behandling hos Oslo-teamet

Vedlegg 1 – Fremleggsvurdering fra REK



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst B	Marianne Bjørnerem	22845531	17.01.2023	577643

Merethe Vestskogen

Fremleggingsvurdering: Masteroppgave: Oppfølging av foreldre til barn som er født med leppe-kjeve-ganespalte.

Søknadsnummer: 577643

Forskningsansvarlig institusjon: Universitetet i Oslo

Prosjektet vurderes som ikke fremleggingspliktig

Søkers beskrivelse

Prosjektet vil kunne føre til ny kunnskap innenfor oppfølging og ivaretagelse av foreldre som har fått et barn med leppe-kjeve-ganespalte. Ny kunnskap vil særlig gagne logoped og andre fagpersoner innenfor det offentlige hjelpeapparatet.

Viser til skjema for fremleggingsvurdering for ovenstående prosjekt, mottatt 05.01.2023. Henvendelsen er vurdert av sekretariatet i REK sør-øst B.

REKs vurdering

Formålet med prosjektet, slik det fremgår av skjema og vedlegg, er å undersøke om foreldre til barn med leppe-kjeve-ganespalte får den oppfølgingen de har behov for, og om hjelpen de får samsvarer med behovene. Med oppfølging menes praktisk bistand (f.eks. i forbindelse med matning av barnet), informasjon om medisinske aspekter, hjelp til å håndtere følelsesmessige sider ved det å få et barn med diagnosen, samt generell rådgivning om diagnosen.

Konklusjon

Helseforskningsloven gjelder for medisinsk og helsefaglig forskning, i loven definert som forskning på mennesker, humant biologisk materiale og helseopplysninger, som har som formål å frambringe ny kunnskap om helse og sykdom, jf. helseforskningsloven §§ 2 og 4 bokstav a. Formålet er avgjørende, ikke om forskningen utføres av helsepersonell eller på pasienter/sårbare grupper eller benytter helseopplysninger.

REK mener at selv om prosjektet kan gi nyttig kunnskap om disse foreldrenes behov for oppfølging, så vil det ikke gi ny kunnskap om sykdom og helse slik dette forstås i helseforskningslovens § 4. Prosjektet fremstår derfor ikke som fremleggelsespliktig, jf. helseforskningslovens §§ 2 og 4.

Studien kan gjennomføres uten REK-godkjenning.

REK sør-øst B

Besøksadresse: Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo

Telefon: 22 84 55 11 | E-post: rek-sorost@medisin.uio.no

Web: <https://rekportalen.no>

REK antar for øvrig at prosjektet kommer inn under de interne regler for behandling av opplysninger som gjelder ved ansvarlig virksomhet. Søker bør derfor ta kontakt med enten forskerstøtteavdeling eller personvernombud for å avklare hvilke retningslinjer som er gjeldende.

REK gjør oppmerksom på at det faktisk at et prosjekt blir vurdert av REK til å være utenfor helseforskningslovens virkeområde ikke er til hinder for at resultater fra prosjektet kan publiseres.

Vi gjør videre oppmerksom på at konklusjonen er å anse som veiledende jf. forvaltningsloven § 11.

Dersom dere likevel ønsker å sende inn en fullstendig søknad til REK vil søknaden bli behandlet i komitémøte, og det vil bli fattet et enkeltvedtak etter forvaltningsloven.

Med vennlig hilsen

Jacob Hølen
Sekretariatsleder, REK sør-øst

Marianne Bjørnerem
Rådgiver, REK sør-øst

Kopi til:
Universitetet i Oslo

Vedlegg 2 – Godkjenning fra Personverntjenester under Sikt



[Meldeskjema](#) / [Oppfølging av foreldre til barn født med leppe-kjeve-ganespalte](#) / Vurdering

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer
279940

Vurderingstype
Standard

Dato
03.02.2023

Prosjekttittel

Oppfølging av foreldre til barn født med leppe-kjeve-ganespalte

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Oslo / Det utdanningsvitenskapelige fakultet / Institutt for spesialpedagogikk

Prosjektansvarlig

Ragna Bente Eriksen Hagtvet

Student

Merethe Vestskogen

Prosjektperiode

02.01.2023 - 01.08.2023

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Særlige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 01.08.2023.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

OM VURDERINGEN

Sikt har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

TYPE PERSONOPPLYSNINGER

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold.

VURDERING BEHOV FOR DPIA

Prosjektet behandler særlige kategorier personopplysninger om helseforhold til barn som tredjepersoner.

Vanligvis krever dette en mer omfattende vurdering (DPIA). Vi mener det likevel ikke er høy risiko for personvernet og at prosjektet derfor ikke trenger en DPIA.

Dette fordi:

- Alle foreldrene/foresatte får informasjon
- Alle foreldre/foresatte samtykker
- Rekrutteringen sikrer reell frivillighet
- Få personer har tilgang
- Personopplysninger anonymiseres fortløpende
- Varigheten av behandlingen er kort

LOVGRUNNLAG TREDJEPERSONER , BARN

Under datainnsamlingen vil det fremkomme personopplysninger om informantens barn, fordi informantene er foreldre til barn med

leppe-kjeve-ganespalte. Det er foreldrenes opplevelser, tanker og erfaringer som er fokus for prosjektet. Barna er kun indirekte identifiserbare via sine foreldre og som rekrutteringsgrunnlag. Det innhentes ingen andre opplysninger om barna. Foreldrenes personopplysninger anonymiseres fortløpende, siden barna er indirekte identifisert via foreldrenes personopplysninger vil de også bli anonymisert fortløpende.

Prosjektet vil innhente samtykke fra foresatte til behandlingen av personopplysninger om barna. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte/foresatte kan trekke tilbake.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Vi har vurdert at du har lovlig grunnlag til å behandle personopplysningene, men husk at det er institusjonen du er ansatt/student ved som avgjør hvilke databehandlere du kan bruke og hvordan du må lagre og sikre data i ditt prosjekt. Husk å bruke leverandører som din institusjon har avtale med (f.eks. ved skylagring, nettspørreskjema, videosamtale el.)

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Se våre nettsider om hvilke endringer du må melde: <https://sikt.no/melde-endringer-i-meldeskjema>

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Vi vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 3 – Tilleggsgodkjenning fra Personverntjenester under Sikt



[Meldeskjema](#) / [Oppfølging av foreldre til barn født med leppe-kjeve-ganespalte](#) / Vurdering

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer
279940

Vurderingstype
Standard

Dato
16.02.2023

Prosjekttittel

Oppfølging av foreldre til barn født med leppe-kjeve-ganespalte

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Oslo / Det utdanningsvitenskapelige fakultet / Institutt for spesialpedagogikk

Prosjektansvarlig

Ragna Bente Eriksen Hagtvet

Student

Merethe Vestskogen

Prosjektperiode

02.01.2023 - 01.08.2023

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Særlige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 01.08.2023.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

Personverntjenester har vurdert endringen registrert i meldeskjemaet.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg. Behandlingen kan fortsette.

Endring er at en ønsker å utvide rekruttering ved å informere om prosjektet på en Facebookside for leppe-kjeve-ganespaltegruppen og be interesserte i prosjektdeltakelse ta kontakt.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Vi vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Kontaktperson: Gry Henriksen

Lykke til videre med prosjektet!

Vedlegg 4 - Intervjuguide

INTERVJUGUIDE

Innledning

Informasjon før vi starter: Informasjon om studien, samtykke, behandling av data, anonymisering, retten til å trekke seg. Informasjon om praktisk gjennomføring av intervjuet. Eventuelle spørsmål.

Åpningsspørsmål

- Fortell litt om barnet deres. Alder, kjønn?
- Hvordan er hverdagen med barnet? Går barnet i barnehage, på skolen?
- Hvilken spaltetype har hun/han?
- Hvordan vil dere helst at barn som er født med leppe-kjeve-ganespalte skal omtales? Barn født med LKG? Barn født med spalte? Spaltebarn? Noe annet?

Svangerskap, fødsel og barseltid

- Hvordan forløp svangerskapet? Når og på hvilken måte fikk dere vite at barnet hadde spalte?
- Hvordan reagerte dere da dere fikk vite om diagnosen?
- Hvor mye visste dere om LKG fra før?
- Hvis LKG ble oppdaget på ultralyd: Hva ønsket dere av informasjon da dere fikk påvist diagnosen?
- Hvordan var den første tiden etter fødselen?
- Hvilke behov for informasjon og hjelp hadde dere rett etter fødselen?
- Hvordan ble dere ivaretatt på sykehuset? Både følelsesmessig og i forhold til informasjonsbehov.
- Hvordan foregikk matingen av barnet deres? Hvordan var oppfølgingen i forhold til mating? Hvordan opplevde dere kompetansen om LKG hos helsepersonellet?
- Fikk dere informasjon om hvem dere kunne kontakte hvis dere lurte på noe?
- Hvordan opplevde dere oppfølgingen på helsestasjonen?
- Hva var mest utfordrende de første ukene? Var det noe dere opplevde som spesielt vanskelig?
- Hva var mest gledelig?
- Hvordan var reaksjonene fra venner og familie når de møtte barnet deres den første gangen?

Kontakt med hjelpeapparatet

Dagskurs/informasjonsmøte

- Har dere deltatt på dagskurs/informasjonsmøte?
I så fall, hvor gammelt var barnet da dere deltok?
- Hvilke fagpersoner deltok på kurset/møtet?
- Hvordan opplevde dere kurset/møtet?
- Var det noe dere savnet? (I så fall hva?)
- Var det noe som var utfordrende ved å delta?
- Var det noe som var spesielt nyttig/verdifulle?
- Andre innspill?

Kirurgisk behandling

- Hvilke operasjoner har barnet deres gjennomgått? Alder på barnet på operasjonstidspunktet.
- Hvordan opplevde dere som foreldre dette?
- Hvordan var oppfølgingen/informasjonen i forkant av operasjonene?
- Hvordan var oppfølgingen/informasjonen i etterkant?
- Var det noe dere savnet? (I så fall hva?)
- Andre innspill?

Oppfølging innenfor barnets språk- og uttaleutvikling

- Får barnet ekstra oppfølging innenfor språk og uttale? I så fall av hvem (hvilken fagperson), og i hvor stort omfang?
- Har dere fått informasjon om hvordan dere kan støtte barnets språk- og taleutvikling? I så fall av hvem (hvilken fagperson), og i hvor stort omfang? (ved én enkelt anledning eller gjentatte ganger)
- Er det noe dere savner når det gjelder oppfølging på dette området?

Oppfølging i forhold til følelsesmessige utfordringer

- Har dere snakket med noen om følelsesmessige utfordringer knyttet til det å få et barn med LKG? I så fall hvem? Hvordan opplevde dere dette?
- Har dere fått tilbud om å snakke med noen om mulige utfordringer knyttet til barnets utseende og selvbilde? Hvis ja, hvem fikk dere tilbud om å snakke med? Hvis nei; har dere ønsket et slikt tilbud?

Lokal oppfølging

- Har barnet fått/får barnet oppfølging av lokalt hjelpeapparat? I så fall av hvem?
- Hvordan opplever dere foreldre samarbeidet med det lokale hjelpeapparatet? Er det noe dere savner? Er det noe som er spesielt bra?
- Andre innspill?

Oppfølging fra spalteteamet/Statped

- Hvis dere tenker på oppfølgingen fra spalteteamet fra barnet ble født og frem til nå, hva er deres inntrykk totalt sett?
- Hvordan har «timingene» av oppfølgingen vært?
- Er det noe dere ville hatt mer informasjon om?
- Er det noe som er blitt fokusert for *mye* på?
- Hvordan har fordelingen vært mellom skriftlig og muntlig informasjon? Er det noe som burde vært annerledes?
- Er det noen fagpersoner dere savner å få oppfølging av/snakke med?
- Hva slags oppfølging har dere hatt behov for i tiden etter ganelukkingen og frem til skolestart?
- Har dere tatt kontakt med spalteteamet utenom de oppsatte avtalene? Hvis ja; husker dere hva dere hadde behov for å ta opp?

Nettverk

- Har dere kontakt med andre foreldre til barn med LKG? Hvis ja; hvordan har dere etablert denne kontakten?
- Hva betyr denne kontakten for dere?

Tanker om fremtiden

- Hva tenker dere om fremtiden til barnet deres?
- Er det noe dere er særlig bekymret for, i forhold til spalten?
- Hvis ja; har dere noen dere kan snakke med disse bekymringene om?

Avslutning

- Er det noe dere vil tilføye?
Er det noe annet jeg burde ha spurt om, eller som dere gjerne vil at jeg skal formidle/få frem i oppgaven min?
- Tusen takk for velvilligheten og hjelpen 😊

Vedlegg 5 – Informasjonsskriv til informanter

Vil du delta i forskningsprosjektet

”Oppfølging av foreldre til barn som er født med leppe-kjeve-ganespalte” ?

Dette er en forespørsel til deg som er mor eller far til et barn som er født med leppe-kjeve-ganespalte (LKG) om å delta i et forskningsprosjekt om LKG. Formålet med studien er å undersøke foreldres behov for oppfølging innenfor LKG, og hvordan de opplever den oppfølgingen de får fra hjelpeapparatet. I dette skrivet får du informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Med *oppfølging* menes i denne sammenheng informasjon om LKG, praktisk og konkret hjelp (f.eks. i forbindelse med mating av barnet i nyfødtp perioden), informasjon om medisinske aspekter (kirurgi, m.m.), hjelp til å håndtere tanker og følelser, veiledning om språkutvikling, m.m.

Formål

Jeg heter Merethe Vestskogen, og er i gang med siste året av min logopedutdanning. I min masteroppgave ønsker jeg å få mer kunnskap om oppfølging av foreldre til barn som er født med LKG, og vil gjerne intervjuere mødre og/eller fedre med egne erfaringer på dette området. Resultatene fra intervjuene vil kunne føre til økt innsikt i hvordan logopeder og andre fagpersoner best kan følge opp foreldre til barn født med LKG.

Prosjektet har følgende problemstilling: *Hvilke behov for støtte og oppfølging har foreldre til barn som er født med leppe-kjeve-ganespalte?*

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Deltakere rekrutteres via Leppe- ganespalteforeningen og gruppa Leppe- og ganespalte på Facebook. Personer som ønsker å delta, kan ta kontakt med meg via e-post eller mobil. Kriterier for å bli med, er at barnet ditt er født med leppe-kjeve-ganespalte, og at spalten ble oppdaget i løpet av svangerskapet eller umiddelbart etter fødselen. Barnet ditt må være i alderen 6-12 år.

Hva innebærer det for deg å delta?

Å delta i prosjektet innebærer at du blir med på et intervju som vil ta cirka en time, der jeg vil stille deg noen spørsmål om opplevelser og tanker rundt det å få et barn med LKG. Intervjuet kan gjennomføres via zoom eller ved personlig møte. Hvis du foretrekker det sistnevnte, er det mest praktisk at du bor i Tønsberg-Drammen-Oslo-området. Dersom du ønsker det, kan du få spørsmålene på forhånd. Det vil tas lydopptak av intervjuet, slik at jeg kan transkribere og gjengi svarene korrekt i analysearbeidet. Lydopptaket slettes ved prosjektslutt.

Det er frivillig å delta

Det er helt frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta, eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun prosjektansvarlig student (Merethe Vestskogen) som vil få tilgang til opplysningene. Alle intervjupersoner vil bli anonymisert, og det som sies i intervjuene vil ikke kunne spores tilbake til deg. Du vil kunne få lese transkriberte tekster av intervjuene, dersom du ønsker det.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil avsluttes 01.08.2023, og da vil lydopptak og datamateriale slettes.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra Universitetet i Oslo, har SIKT personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med Universitetet i Oslo ved

- Merethe Vestskogen, merethv@uio.no, tlf. 40885116
- Ragna Bente Eriksen Hagtvvet, r.b.e.hagtvvet@isp.uio.no, tlf. 22858009
- Personvernombudet ved Universitetet i Oslo: Roger Markgraf-Bye, roger.markgraf-bye@admin.uio.no, tlf. 90822826

Hvis du har spørsmål knyttet til vurderingen av prosjektet som er gjort av SIKT personverntjenester ta kontakt på: personverntjenester@sikt.no, eller telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Ragna Bente Eriksen Hagtvvet (Veileder)

Merethe Vestskogen (Student)

Vedlegg 6 – Samtykkeskjema

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Oppfølging av foreldre til barn som er født med leppe-kjeve-ganespalte*», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta på intervju
- at det gjøres lydopptak av intervjuet
- at mine opplysninger behandles frem til prosjektet avsluttes 01.08.23

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 7 - Oslo-teamets behandlingstilbud

OSLO-TEAMETS BEHANDLINGSTILBUD FOR BARN FØDT MED LEPPE- KJEVE- GANESPALTE (LKG)

Skjematisk oversikt over rutinemessig tverrfaglig behandling.

Tilleggsundersøkelser tilbys ved behov.

Alder	Spalte- type	Kirurg	Kjeve- ortoped	Logoped	Øre-nese- halslege	Psykolog
0-3 mnd	Alle	Dagskurs	Dagskurs	Dagskurs		Dagskurs
3-5 mnd	L-LK-LKG	Leppelukking				
12 mnd	LKG og G	Ganelukking			Undersøkelse	
18 mnd	LKG og G			Individuell kartlegging		
3 år	LKG og G			Undersøkelse og veiledning ved behov		
4 år	L-LK-LKG og G	Vurdering av leppe- og/eller nesekorreksjon L-LK og LKG	Vurdering av tann- og bittforhold L-LK og LKG	Undersøkelse og veiledning	Undersøkelse i samarbeid med logoped	
5 år	LKG og G			Undersøkelse og veiledning ved behov	Undersøkelse ved behov	
6 år	L-LK-LKG og G		Undersøkelse av tann- og bittutvikling	Undersøkelse av LKG og G	Undersøkelse ved behov	
7-10 år	L-LK-LKG og G	Bentransplantasjon LKG og LK	Undersøkelse og evt. behandling			
10 år	L-LK-LKG og G		Undersøkelse og evt. henvisning for behandling	Undersøkelse av LKG og G		Undersøkelse og samtale
16 år	L-LK-LKG og G	Undersøkelse	Undersøkelse og behandling	Undersøkelse og samtale		Undersøkelse og samtale
16år +	LK-LKG		Oppfølging til hhv 18 -21 år			

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

Sist oppdatert 2016 ved Statped sørøst, LKG-teamet.