

Depressive symptomer blant ungdom født med leppe-, kjeve-, ganespalte

En longitudinell studie av betydningen av kroppsbilde og sosiale faktorer

Mia Kristin Stensland Jørgensen



Hovedoppgave ved Psykologisk Institutt

UNIVERSITETET I OSLO

19.04.16

Depressive symptomer blant ungdom født med leppe-, kjeve-, ganespalte. En longitudinell studie av betydningen av kroppsbilde og sosiale faktorer.

Av: Mia Kristin Stensland Jørgensen.

Innlevert som hovedoppgave ved Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo, 19.04.16.

© Mia Kristin Stensland Jørgensen

2016

Depressive symptomer blant ungdom født med leppe-, kjeve-, ganespalte: En longitudinell studie av betydningen av kroppsbilde og sosiale faktorer.

Mia Kristin Stensland Jørgensen

<http://www.duo.uio.no/>

Universitetet i Oslo

IV

Sammendrag

Forfatter: Mia Kristin Stensland Jørgensen.

Tittel: Depressive symptomer blant ungdom født med leppe-, kjeve-, ganespalte. En longitudinell studie av betydningen av kroppsbilde og sosiale faktorer.

Veiledere: Ingela Lundin Kvalem (hovedveileder) og Kristin Billaud Feragen (ekstern biveileder).

Bakgrunn: Målet med denne studien var å undersøke sårbarhet for og stabilitet i utviklingen av depressive symptomer hos ungdom med leppe-, kjeve-, ganespalte (LKG) fra 10- til 16- års alder. Utseendevurderinger og sosiale faktorer påvirkning på sårbarhet og stabilitet i depresjonssymptomer var av spesiell interesse.

Metode: Undersøkelsen baserte seg på longitudinelle data samlet inn mellom 1992 og 2015. Utvalget var ungdom med LKG (N= 372) som kom til rutineundersøkelse ved Statped sørøst og Rikshospitalet når de var 10 år og senere ved 16- års alder. Som mål på depressive symptomer ved 10- års alder ble The Personality Inventory for Children (PIC) og Hopkins Symptom Checklist (HSCL) ved 16- års alder brukt. Delskalaen Physical appearance fra Self-Perception Profile for Adolescents (SPPA) (16 år) og The Cleft Hearing, Appearance and Speech Questionnaire (CHASQ) (10 og 16 år) ble benyttet som mål på utseende. Som mål på sosiale faktorer ble delskalene Social competence og Close friendship fra SPPA (16 år), samt Child Experience Questionnaire (CEQ) (10 og 16 år) brukt. For å predikere depressive symptomer ved 16 år ble en hierarkisk multippel regresjonsanalyse utført. Paired samples t-test ble benyttet for å teste hvor stabile depressive symptomer, utseendevurderinger og sosiale faktorer var fra 10- til 16- års alder.

Resultater: Resultatene viste at flere jenter ved 16- års alder rapporterte moderat og alvorlig grad av depressive symptomer sammenlignet med guttene. Misnøye med utseende og lav selvfølelse i forhold til sosial kompetanse og nære venner ved 16- års alder predikerte depressive symptomer kontrollert for kjønn ved 16- års alder. Jentene rapporterte en signifikant økning i depressive symptomer fra 10- til 16- års alder, mens guttene har en signifikant nedgang i rapporterte symptomer.

Konklusjon: Resultatene fra denne studien viser at en tidlig identifisering av ungdommer med sårbarhet for depressive symptomer grunnet misnøye med utseende og sosiale vansker er viktig for positiv psykologisk tilpasning. Videre er denne studiens funn med på å bekrefte at det å være født med en synlig annerledeshet i ansiktet ikke er koblet til negative konsekvenser i seg selv. Disse funnene kan være en ytterligere indikasjon på at prosesser av emosjonell resiliens foregår hos dem født med spalte.

Forord

Denne hovedoppgaven er et resultat av et samarbeid med Kristin Billaud Feragen som startet under min hovedpraksis på leppe-, kjeve-, ganespalteteamet i Oslo ved Statped sørøst.

Praksisperioden ga meg en økt interesse og et ønske om å videreutvikle kunnskapen og kompetansen jeg fikk ved å jobbe med barn og ungdom med LKG. Kristin har gitt meg tilgang til sitt unike datamateriale, samt uvurderlig støtte og inspirasjon gjennom prosjektet. Jeg er svært takknemlig for faglige innspill og oppmuntring, hennes kunnskap og bidrag til dette fagfeltet er beundringsverdig.

Videre vil jeg rette en stor takk til Ingela Lundin Kvalem som har vært min hovedveileder. Hennes tålmodighet og motiverende veiledning har bidratt til fremdrift i dette arbeidet. Ingelas høye kunnskapsnivå innenfor utseendefeltet har vært til inspirasjon og bidratt til at dette har blitt en lærerik og engasjerende prosess.

Til slutt vil jeg rette en takk til andre viktige støttespillere. Først og fremst venner, foreldre og min kjære lillesøster for kontinuerlig oppmuntring og støtte gjennom hovedoppgavearbeidet. En spesiell takk går til farfar som har vært den største supporteren gjennom de siste årene og som akkurat ikke rakk å se meg fullføre dette studieløpet. Jeg ønsker også å takke mine medstudenter Hege Røyset Fjell og Helene Abrahamsen for stadig inspirasjon og mye glede under denne skriveprosessen. Tusen takk!

Innholdsfortegnelse

Sammendrag.....	V
Forord.....	VII
Innholdsfortegnelse.....	VIII
1 INNLEDNING.....	1
1.1 Synlig annerledeshet.....	2
1.2 Leppe-, kjeve-, ganespalte.....	2
1.2.1 Prevalens og etiologi.....	3
1.2.2 Behandling og oppfølging av unge med LKG.....	4
1.2.3 Utfordringer knyttet til det å være født med LKG.....	5
1.2.4 Tilleggsvansker.....	6
1.3 Depressive symptomer.....	6
1.3.1 Prevalens og forløp ved depresjon.....	6
1.3.2 Kjønnforskjeller i depresjon.....	7
1.3.3 Depressive symptomer i LKG- utvalg vs. referansegruppe.....	8
1.4. Utseende.....	8
1.4.1 Utseendevurderinger.....	8
1.4.2 Utseendevurderinger og depressive symptomer.....	9
1.5. Sosiale faktorer.....	10
1.5.1 Negativ sosial erfaring, erting og psykologiske vansker.....	10
1.5.2 Negativ sosial erfaring, erting og utseendevurderinger.....	11
1.5.3 Sosiale faktorer i LKG- utvalg vs. referansegruppe.....	11
1.6 Problemstilling.....	12
2 METODE.....	13
2.1 Utvalg.....	13
2.1.1 Kjønn.....	14
2.1.2 Spaltetype.....	14
2.1.3 Synlighet.....	14
2.2 Prosedyre.....	15
2.3 Variabler og måleinstrumenter.....	15

2.3.1	Depressive symptomer ved 10- års alder	15
2.3.2	Depressive symptomer ved 16- års alder	16
2.3.3	Tilstedeværelse av tilleggsvansker.....	17
2.3.4	Utseende	18
2.3.4.1	Utseendevurderinger ved 10- og 16- års alder	18
2.3.4.2	Tilfredshet med eget utseende ved 16- års alder	18
2.3.5	Sosiale faktorer.....	19
2.3.5.1	Sosial kompetanse og nære vennskap	19
2.3.5.2	Negative sosiale erfaringer ved 10- og 16- års alder.....	19
2.3.5.3	Selvrapportert erting målt ved 10- og 16- års alder	20
2.3.5.4	Kjønn.....	20
2.4	Etiske vurderinger	20
2.5	Statistiske analyser	21
3	RESULTATER	22
3.1	Deskriptive analyser.....	22
3.2	Sammenhenger mellom studiens variabler	25
3.3	Hvilke variabler predikerer depressive symptomer?.....	27
3.4	Stabilitet	30
4	DISKUSJON	31
4.1	Depressive symptomer	31
4.2	Utseende	33
4.3	Sosiale faktorer.....	35
4.4	Metodiske styrker og begrensninger	37
4.4.1	Utvalget	37
4.4.2	Longitudinelle studier	37
4.4.3	Dikotome variabler.....	38
4.4.4	Måleinstrumenter	38
4.4.5	Kliniske implikasjoner	39
4.4.6	Videre forskning.....	40
5	KONKLUSJON	41
	Litteraturliste	42
	Vedlegg	53

1 INNLEDNING

Leppe-, kjeve-, ganespalte (LKG) er en av de vanligste medfødte tilstandene som påvirker ansiktet (Sivertsen et al., 2008a). I følge Feragen og Stock (2016) står forskere som studerer psykologiske følger av LKG for tiden overfor et motstridende bilde når det kommer til hvordan unge tilpasser seg denne tilstanden. Ungdomstiden er en tid der kommentarer, erting og mobbing relatert til utseende forekommer (Lovegrove & Rumsey, 2005), dette kan tenkes å påvirke de subjektive vurderingene ungdommen gjør av eget utseende (Menzel et al., 2010). En gruppe som kan stå i en særskilt stilling for å oppleve lav tilfredshet med eget utseende og negative sosiale erfaringer er unge født med en synlig annerledeshet i ansiktet, slik som ungdommer med LKG (Rumsey & Stock, 2013). Forskning har identifisert en rekke psykososiale utfordringer for denne gruppen (Feragen & Stock, 2016). Disse inkluderer spørsmål, kommentarer, det å bli stirret på, samt andre negative sosiale reaksjoner fra jevnaldrende. Ungdommer med LKG kan forvente å oppleve mer negative sosiale erfaringer og erting (Kapp-Simon, McGuire, Long, & Simon, 2005), noe som videre kan forventes å påvirke tilfredshet med utseende og emosjonelle vansker. Misnøye med utseende har vist seg å være en prediktor for depresjon hos individer med og uten LKG (Hunt, Burden, Hepper & Johnston, 2005). Imidlertid har nyere studier innen feltet fremhevet funn som viser at grad av psykososial tilpasning hos unge med LKG er på lik linje, eller bedre enn deres jevnaldrende (Berger & Dalton, 2009; Feragen, Kvalem, Rumsey, & Borge, 2010).

En stor metodologisk utfordring, både i den generelle utseendelitteraturen og i forskningen på synlige tilstander, er fraværet av longitudinelle datasett (Hunt et al., 2005; Reijntjes, Kamphuis, Prinzie, & Telch, 2010). Grunnet dette fraværet har konklusjoner rundt retningen på sammenhenger mellom lav tilfredshet med utseende, negative sosiale erfaringer og emosjonelle plager vært svært begrenset. Informasjon om spesifikke og potensielle sårbarhetsfaktorer, samt hvor stabile disse faktorene kan være over tid, kan være med på å hjelpe primære omsorgsgivere og spalteteam til å fange opp mer nøyaktig dem som trenger et utvidet behandlingstilbud. I tillegg kan allerede eksisterende styrker hos ungdommen fremmes. Så langt det er kjent, har få studier rettet seg mot å utforske sårbarhet og stabilitet for utvikling av depressive symptomer i spaltepopulasjonen i et longitudinelt perspektiv.

1.1 Synlig annerledeshet

Det å ha et utseende som skiller seg fra normen, omtales ofte som synlig annerledeshet i utseendepsykologien. Tilstander som i en del kulturer kan betraktes som avvikende er for eksempel skader og arr som følge av brann, trafikkuhell eller andre typer ulykker. Andre eksempler er overvekt, ulike hudtilstander og medfødte tilstander, som LKG (Rumsey & Harcourt, 2005). Utseendeavvik som omfatter ansiktet kan være ekstra belastende. Ansiktet har en enestående posisjon i sosial interaksjon (Cole, Martin, Peeke, Seroczynski & Hoffman, 1998). Individet kan føle seg synlig annerledes, selv om utseendeavviket kan fremstå som lite synlig for andre. Forskningslitteraturen har vist sammenfallende evidens for at synlige tilstander i ansiktet er spesielt alvorlig for individet, dette gjelder særlig de tilstander som omfatter munn og øyne. Utseendeavviket blir ekstra fremtredende i sosial interaksjon, da dette er naturlige fokuspunkter (Bull & Rumsey, 1988).

Flere studier viser at det ikke ser ut til å være en enkel sammenheng mellom utseendeavvikets objektivt målte synlighet eller alvorlighetsgrad og egenrapporterte psykiske plager (Landsdown, Lloyd, & Hunter, 1991; Masnari et al., 2013; Rumsey, 2002). Dette kan tyde på at den enkeltes subjektive opplevelse av utseendeavviket kan ha mer betydning enn den objektive tilstedeværelsen av avviket.

1.2 Leppe-, kjeve-, ganespalte

Craniofaciale anomalier (CFA) er en fellestermologi på forskjellige typer medfødte avvik som kan påvirke utseende. Disse omfatter hode og ansikt og det er stor variasjon i alvorlighetsgrad og omfang. Tilstanden er ofte svært synlig fra fødsel av, slik som den mest hyppige craniofaciale tilstanden observert hos mennesker (Cox, 2004), LKG. Denne studiens utvalg består av unge født med denne tilstanden.

Det finnes ulike former for LKG. Det er vanlig å dele disse enn i tre hovedgrupper:

- Leppespalte (L) og leppe-, kjevespalte (LK)
- Isolert ganespalte (G) eller submukøs ganespalte (sG)
- Leppe-, kjeve-, og ganespalte (LKG) (Watson, Sell & Grunwell, 2001a).

Den første kategorien er synlige former for spalte og inkluderer leppespalter (L) og leppe-, kjevespalter (LK). Om lag en firedel av alle som blir født med spalte i Norge, tilhører denne

kategorien (Sivertsen et al., 2008a). Disse spaltene kan variere fra et lite hakk i leppa, til spalter som strekker seg opp til neshullsgulvet (Wang et al., 2014). Den neste kategorien består av ganespalter (G). Dette er spalter som ikke er synlige i ansiktet. Om lag et av tre barn som fødes med spalter, har ganespalter (Sivertsen et al., 2008a). I disse tilfellene vokser ikke musklene i ganen sammen. En liten andel av disse barna har det man kaller en submucøs ganespalte (sG), her dekker kun et tynt lag med vev over spalten (Calnan, 1953). Den tredje og siste kategorien er leppe-, kjeve-, ganespalter (LKG). I likhet med den første kategorien spalter, er disse synlige. Dette er den spaltetypen som forekommer hyppigst i Norge. Leppe-, kjeve-, ganespalter utgjør om lag 40 % av alle spalter (Sivertsen et al., 2008a). Spalter varierer i omfang og bredde, de kan være unilaterale (enten på høyre eller venstreside) eller bilaterale (både på høyre og venstre side).

I denne oppgaven inkluderes ungdommer med både synlig og ikke- synlig LKG. Til tross for at unge med ikke- synlig LKG ikke har markerte tegn til spalte i ansiktet, får de fleste ungdommene oppfølging fra tverrfaglige behandlingsteam. Denne gruppen trenger ofte oppfølging av logoped, da de kan ha annerledes eller avvikende tale.

1.2.1 Prevalens og etiologi

Gjennomsnittlig fødes 1 av 700 barn med spalte gjennom leppe, kjeve og/eller gane viser internasjonale tall fra Verdens Helseorganisasjon (Mossey & Castilla, 2003). Disse tallene varierer imidlertid fra land til land, og i følge Sivertsen et al., (2008a) er prevalensen i Norge på 2,2 av 1000 barn. Dette innebærer at det i Norge fødes ca. 120 barn hvert år med denne tilstanden. Ganespalter forekommer oftere hos jenter, mens leppespalter og leppe-, kjeve-, ganespalter forekommer dobbelt så hyppig hos gutter (Mossey & Little, 2002).

I de første ukene av fosterstadiet finner utviklingen av ansiktet sted. På dette stadiet har alle fostre spalte som går fra gane til leppe. Spalten smelter sammen og lukker seg gradvis mellom 5. og 10. svangerskapsuke. Denne sammensmeltningprosessen foregår i to omganger. Først lukker den primære gane seg (leppe og fremre del av den harde gane) deretter etterfulgt (noen uker senere), av den sekundære gane (bakre del av den harde ganen og den bløte gane) (Shaw & Semb, 1993). Forstyrrelser i denne sammensmeltningprosessen fører til at prosessen stopper opp eller at den ikke finner sted i det hele tatt. At barnet fødes med LKG er et resultat av dette.

Årsakene til at noen barn fødes med spalte er komplekse, og kommer av et samspill av miljørelaterte og genetiske faktorer. I de fleste tilfeller er det vanskelig å klarlegge årsakene til at barnet blir født med spalte. Det er lettere å si noe om dette i tilfeller der spalten forekommer sammen med andre medfødte tilstander eller syndromer. Disse utgjør derimot mindretallet av barn født med LKG (Tolarová & Cervenka, 1998). Omfanget av den genetiske påvirkningen varierer i forhold til spaltetype, med størst betydning av spalter som kun involverer ganen (Sivertsen et al., 2008b). Det er blitt antydning at flere gener spiller inn, men det er foreløpig ikke enighet om hvilke gener dette gjelder (Mossey, Little, Munger, Dixon, & Shaw, 2009). Når det kommer til miljømessige faktorer er det funnet at mors røyking i svangerskapet er en risikofaktor (Little, Cardy, & Munger, 2004). Man ser også en forhøyet risiko for LKG jo høyere alder far har (McIntosh, Olshan, & Baird, 1995). Videre tyder forskning på at bruk av medikamenter og infeksjoner tidlig i svangerskapet kan ha betydning (Watson, Sell & Grunwell, 2001b). Mangel på folsyre er en annen medvirkende årsak som er identifisert. Økt inntak av folsyre under svangerskapet kan fungere som en beskyttende mekanisme som bidrar til å redusere risikoen for utvikling av LKG. Dette er funnet kun ved spalter som involverer leppe, enten med eller uten ganespalte og ikke i forbindelse med isolerte ganespalter alene (Wilcox et al., 2007). Disse funnene støtter derfor antagelsen om at det ligger distinkte årsaker til grunn for ulike spaltetyper.

1.2.2 Behandling og oppfølging av unge med LKG

Barn med LKG har behov for støtte fra flere instanser. Dette kan for eksempel innebære hjelp med mating i spedbarnsalder, oppfølging fra logoped for å fremme utvikling av språk og tale, kjeveortopedisk behandling, plastisk kirurgi og eventuell psykologisk hjelp (Feragen, 2009).

Behandlingsopplegget inkluderer primære operasjoner for å lukke spalten, i tillegg finnes det muligheter for sekundære operasjoner, disse er av mer kosmetisk art. De første kirurgiske inngrepene finner sted allerede i barnets første leveår (Turner, Rumsey, & Sandy, 1998). Tidlig kirurgi har stor effekt på barnets utseende, men til tross for dette vil et arr fortsatt være synlig (Feragen, 2009). Arret er lokalisert i munn-neseområdet, dette er et sentralt fokuspunkt når man kommuniserer ansikt til ansikt med andre (Mertens, Siegmund, & Güsser, 1993).

I dag finnes det et team i Oslo og et i Bergen. I Oslo finnes det også et psykologisk tilbud. Psykologens fokus er å forebygge psykiske plager samt fremme mestringsstrategier og styrke utviklingen av et godt selvbylde gjennom rutineundersøkelser. Både barna og foreldrene kan be om samtale med psykolog. Dersom et barn har mer omfattende vansker kan psykologen

bistå med videre henvisning til psykisk helsevern, samt inngå i samarbeid med lokalt hjelpeapparat. Det er viktig at spalteteamene har gode rutiner for å kunne fange opp eventuelle psykososiale vansker, slik at barn og unge med LKG utvikler seg på lik linje med sine jevnaldrende (Turner et al., 1998). Verdens Helseorganisasjon har utviklet retningslinjer for oppfølging av barn født med LKG. På tross av dette varierer ofte oppfølgingen fra land til land og undersøkelser viser at disse retningslinjene sjeldent følges fullstendig, behandlingen som tilbys norske barn og unge vurderes derimot som god (Shaw et al., 2001).

1.2.3 utfordringer knyttet til det å være født med LKG

LKG defineres som en alvorlig misdannelse grunnet de behandlingsmessige og kosmetiske konsekvensene det å være født med LKG innebærer (Aylsworth, 1996). Til tross for operasjoner og andre intervensjonsprosedyrer fra fødsel til ung voksen alder, kan ungdommer med LKG føle at de er annerledes enn jevnaldrende når det kommer til deres synlig annerledes ansikt. Det omfattende behandlingsopplegget kan føles som en underliggende byrde i hverdagen for denne gruppen (Lansdown, Rumsey, Bradbury, Carr & Partridge 1997). For enkelte kan sykehusopphold og operasjoner bli en betydelig belastning (Kapp-Simon, 2004). Forhåpninger knyttet til behandlingens utfall kan være feilaktige og føre til skuffelse og regelmessige undersøkelser kan bli en kontinuerlig påminnelse om at man er annerledes (Rumsey, 2002). De fleste som opereres for tilstander knyttet til avvik i ansiktet opplever å bli mer fornøyd med utseende, i tillegg opplever de fleste et økt selvbilde etter operasjonene (Arndt, Travis, Lefebvre, Nice, & Munro, 1986). Imidlertid er det fortsatt noen som opplever misnøye med enkelte ansiktstrekk etter operasjonene (Noar, 1991). Barn og unge med LKG har på denne måten er rekke belastende elementer og utfordringer i hverdagen som kan sammenlignes med det å være kronisk syk (Kapp-Simon, Simon og Kirstovitch, 1992).

I følge Hunt og kollegaer (2005) ser det ut til at størsteparten av barn og voksne med spalte ikke opplever alvorlige psykososiale vansker. De fleste studier rapporterer at spaltetype eller alvorlighetsgrad ikke ser ut til å påvirke individets psykososiale funksjon, de fleste barn med LKG utvikler seg som forventet etter alder og uten signifikante psykologiske vansker (Endriga & Kapp-Simon, 1999; Hunt et al., 2005). Det er likevel noen studier som peker mot spesifikke vanskeligheter for enkelte. De hyppigst rapporterte vanskene blant unge med LKG er vanskeligheter i sosiale relasjoner, misnøye med eget ansikt og utseende, angst og depresjon. I følge Bilboul, Pope, og Snyder (2006) kan ungdom med CFA i aldersgruppen 14 til 18 år ha økt risiko for tilpasningsproblemer som for eksempel internaliseringsvansker og

sosiale vansker. Flere studier peker også på en assosiasjon mellom LKG og kognitive utfordringer (for en oversikt, se Richman, McCoy, Conrad, & Nopoulos 2012).

1.2.4 Tilleggsvansker

Blant barn født med LKG ser man en forhøyet forekomst av andre medfødte tilstander sammenlignet med populasjonen for øvrig. Medfødte tilstander er kjent for potensielt å påvirke emosjonelle symptomer og psykologisk fungering (Feragen, Stock, & Rumsey, 2014). Disse tilleggsvanskene kan være ulike utviklingsforstyrrelser, syndromer, AD/HD (hyperkinetisk forstyrrelse), dysleksi, spesifikke språkvansker og somatiske vansker (Feragen, et al., 2014). Forekomsten av tilleggsvansker er høyest blant barna født med isolerte ganespalter (G), omtrent én av tre har en eller flere medfødte tilleggsvansker. Når det kommer til leppe (L)/ leppe-, kjeve (LK) og leppe-, kjeve-, ganespalter (LKG) er forekomsten av tilleggsvansker betydelig lavere, nærmere bestemt 13 % og 7 % (Sivertsen et al., 2008a).

1.3 Depressive symptomer

Depressivt stemningsleie er et utbredt fenomen i ungdomstiden. For noen utvikler dette seg til en mer alvorlig problematikk i form av depresjon (Graber, 2004). For enkelte kan dette føre til omfattende konsekvenser, da depressiv lidelse i ungdomsalder viser signifikant kontinuitet inn i voksen alder (Harrington, 2002). Ordet depresjon kan ha ulike betydninger. Det vil derfor være nødvendig å skille mellom tre ulike betydninger av ordet. Man kan være i et depressivt stemningsleie der man opplever en følelse av å være deprimert. Eller man kan ha depressive symptomer eller depressive lidelser. Når vi snakker om depressive symptomer og lidelser er det slik de er definert i klassifiseringssystemer for psykiatriske lidelser (Wichstrøm, 2007). De aller fleste vil ha opplevd å føle seg nedstemt eller trist i løpet av livet. Når depresjon omtales i denne studien er det symptomer på depresjon og depressive lidelser som menes og ikke den mer allmenne følelsen av nedstemthet eller tristhet.

1.3.1 Prevalens og forløp ved depresjon

Prevalenstall for depresjon hos ungdom i den generelle populasjonen varierer mellom ulike studier. Tallet påvirkes av hvilke målemetoder og definisjoner som benyttes (Harrington, 2002). I følge Wichstrøm (2007) er prevalensen for depresjon hos barn før 13 år (før puberteten) lav. Prevalensen ligger i området 0.2 % til 2 %. Fra 13 års alder øker derimot denne forekomsten. For alvorlig depressiv lidelse rapporterer ulike studier en forekomst mellom 0.4 og 8.3 %. Prevalens av depressive symptomer har en tendens til å øke fra barndom til voksen alder (Allgood-Merten, Lewinsohn, & Hops, 1990), og opptil 20 % av de spurte i

ungdomspopulasjoner rapporterer moderat til høy grad av depressive symptomer som for eksempel nedstemthet (Kandel & Davies, 1982; Petersen, et al., 1993).

Det er lett å tilskrive ungdommers depressive symptomer til livsfasen de er i da ungdomstiden er en tid med stadige humørsvingninger og store omveltninger. Det er lett å tenke at ungdommen vokser symptomene av seg. I følge Wichstrøm (2007) viser forskningen et annet bilde. Relativt typiske tall er at noen unge er deprimert over lang tid, også over flere år i strekk. De fleste ungdommene blir bedre (opp til 90 % av tilfellene), men tilbakefallsprosenten er høy. I følge Angst, Sellaro, og Merikangas (2000) har ungdommer som ikke tilfredsstiller kliniske kriterier på depresjon, men som allikevel har høy grad av depressive symptomer, en sterkt forhøyet sannsynlighet for å få depresjon senere i ungdomstiden eller senere i livet. Det er viktig å ta tegn på depresjon hos ungdom alvorlig da dette ofte er en langvarig lidelse med en rekke negative følger for den enkelte (Wichstrøm, 2007). Sammenlignet med andre land blir norske ungdommer lettere henvist for depresjon enn ungdom utenfor Norge. Fremdeles er det en utfordring å fange opp de som er deprimerte og å gi disse et tilbud. I en undersøkelse kom det frem at 83 % av norske ungdommer som hadde spesielt høye skårer på depresjon ikke hadde vært i kontakt med noe hjelpeapparat (Reigstad, Jørgensen, Sund, & Wichstrøm, 2006).

1.3.2 Kjønnforskjeller i depresjon

Et av de mest konsistente funn i depresjonslitteraturen er forskjellen man finner mellom jenter og gutter når det kommer til prevalens for depresjon (Hanklin, Wetter & Cheely, 2008). I tidlig ungdomsalder har en høyere andel gutter enn jenter en tendens til å rapportere depressive symptomer, mens en overvekt av jentene rapporterer depressive symptomer fra ca. 13- års alder (Kandel & Davies, 1982; Nolen-Hoeksema & Girgus, 1994). Videre indikerer de fleste studier at depressivt stemningsleie hos gutter har en tendens til å være ganske stabilt (i gjennomsnitt) gjennom hele ungdomstiden. Hos jentene ser man derimot en tendens til at nedstemthet øker i tidlig ungdomsalder, for deretter å holde seg relativt stabilt i en mellomperiode, før en liten nedgang i depressivt stemningsleie setter inn fra ca. 18- års alder og utover (Holsen, Kraft, & Vittersø, 2000; Kandel & Davies, 1982). Før ungdomstid ser man altså ingen kjønnforskjell i forekomsten av depresjon. Fra begynnelsen av ungdomsalderen er det derimot om lag dobbelt så mange jenter enn gutter som er deprimerte (Wichstrøm, 1999), dette er en kjønnforskjell som varer livet ut (Graber, 2004; Wichstrøm, 2007).

1.3.3 Depressive symptomer i LKG- utvalg vs. referansegruppe

I 2015 sammenlignet Feragen, Stock og Kvalem resultatene fra et representativt LKG- utvalg med en stor nasjonal referansegruppe av 16- år gamle ungdommer fra undersøkelsen «Ung i Norge 2002». Sammenlignet med referansegruppen, rapporterer ungdom med LKG signifikant færre depressive symptomer. Dette var tilfellet for både jentene og guttene. Gjennomsnittsverdiene for jentene i referansegruppen indikerte moderat grad av depressive symptomer, mens gjennomsnittsverdiene for jentene i spaltegruppen lå innenfor normalområdet. Feragen og kolleger identifiserte videre dem som rapporterte alvorlig grad av depressive symptomer og fant at en signifikant høyere andel ungdom fra referansegruppen rapporterte alvorlig grad av depressive symptomer (23.3 %) sammenlignet med spaltegruppen (11.8 %). Selv om 20.5 % av jentene med LKG rapporterte alvorlig grad av depressive symptomer, var dette tilfelle for kun 6.3 % av guttene med LKG, sammenlignet med 29.0 % og 18 % av ungdommene i referansegruppen. Spaltens synlighet var ikke forbundet med høy risiko for depressive symptomer heller ikke tilstedeværelse av tilleggsvansker. Totalt sett rapporterte ungdom med spalte signifikant færre depressive symptomer enn jevnaldrende i referansegruppen.

1.4. Utseende

1.4.1 Utseendevurderinger

I den generelle populasjonen er utseendeevalueringer kjent for å variere med kjønn (Bucchianeri, Arikian, Hannan, Eisenberg, & Neumark-Sztainer, 2013). Vanligvis har unge jenter en tendens til å verdsette fysiske utseende høyere, og anser det for å representere en viktigere personlig egenskap enn det gutter gjør (Holsen, Kraft, & Røysamb, 2001). I denne perioden er selvopptatthet knyttet til utseende svært fremtredende. Jenters misnøye er så utbredt at det i litteraturen blir beskrevet som normativ misnøye (Kvalem, 2007; Strahan, Wilson, Cressman & Buote, 2006).

Jenter har en tendens til å måle egenverd ved å evaluere eget fysiske utseende opp mot samfunnets urealistiske standarder for skjønnhet (Fredrickson, Roberts, Noll, Quinn, & Twenge, 1998). Selv om tilfredshet med egen kropp er på sitt laveste i tidlig ungdomsalder for både jenter og gutter, rapporterer gutter gjennomsnittlig høyere tilfredshet med kroppsbilde enn jenter (Holsen, Jones & Birkeland, 2012). Etter tidlig ungdomsalder øker tilfredsheten med kroppsbilde for guttene, antagelig fordi når guttene modnes får de en kroppsbygning som tilsvarer samfunnets muskuløse ideal. For jentene derimot, har fysisk

modning blitt forbundet med avvik fra det tynne idealet koblet til femininitet (Holsen, et al., 2012).

I følge Hunt og kolleger (2005) har flere studier vist at ungdommer med synlig spalte ikke er mer misfornøyd med eget utseende enn referansegrupper uten synlig annerledes utseende. Andre studier indikerer imidlertid at mange derimot uttrykker misnøye med eget utseende (Hunt, Burden, Hepper, Stevenson & Johnston, 2006, 2007; Lockhart, 2003). Feragen og kolleger (2015) sammenlignet ungdommer med LKG og ungdommer fra «Ung i Norge» studien som hadde rangert seg selv på skalaen tilfredshet med utseende, hentet fra Self-Perception Profile for Adolescents (SPPA). Jentene med LKG rapporterte mer misnøye med utseende sammenlignet med guttene med LKG. Jentene med ikke- synlig spalte rapporterte signifikant høyere tilfredshet med utseende sammenlignet med både jentene med synlig spalte og referansegruppen. Jentene med synlig spalte og jentene i referansegruppen rapporterte misnøye med utseende i like stor grad. Det var derimot små forskjeller mellom guttene med synlig- og ikke- synlig spalte og referansegruppen når det kom til tilfredshet med utseende.

1.4.2 Utseendevurderinger og depressive symptomer

Flere studier har rapportert en negativ sammenheng mellom kroppsbilde og depressive symptomer i den generelle populasjonen (Holsen, et al., 2001). Ungdom som er misfornøyd med egen kropp eller fysisk utseende har en tendens til å rapportere mer depressive symptomer (Baron & Joly, 1988; Brooks-Gunn & Warren, 1989). I følge Allgood- Merten, Lewinsohn & Hops (1990) er bekymringer med tanke på kropp og hvilke konsekvenser dette kan ha for synet på seg selv, spesielt fremtredende hos jenter med internaliserende symptomer. Dagens kvinnelige og mannlige ideal er ofte svært vanskelig å oppnå. Derfor blir det et stort språk mellom hvordan man ønsker å se ut og hvordan man faktisk ser ut. Det er en sterk sammenheng mellom hva unge synes om seg selv som person og hvordan de bedømmer eget utseende. På den måten har et negativt kroppsbilde og misnøye med eget utseende en klar negativ betydning for sårbarhet for depresjon (Wichstrøm, 2007). Ungdomstidens omfattende fokus på utseende kan være spesielt utfordrende for dem som er synlig annerledes (Rumsey & Harcourt, 2004). For ungdom med CFA kan det være umulig å nå opp til samfunnets standarder for utseende (Bilboul et al., 2006). I følge Harter (1993) har tenåringer som opplever at utseende bestemmer deres egenverdi, større grad av depresjon og lavere selvtillit enn ungdommer som mener at deres egenverdi kommer forut for hvordan de føler og tenker om eget utseende. Flere forskere argumenterer for at synlig annerledeshet kan forsterke eller

forårsake en allerede eksisterende bekymring og misnøye relatert til selvtillit og selvbevissthet i ungdomsårene (Kapp-Simon & McGuire, 1997; Kellett, 2002). Den markerte kjønnsforskjellen i ungdommers oppfatning av eget utseende ser ut til å gå forut for forekomsten av kjønnsforskjeller i depresjon (Harter, 1999; Kostanski & Gullone, 1998). Krysseksjonelle (Kostanski & Gullone, 1998) og longitudinelle (Cole et al., 1998) studier tyder på at unges overbevisning om at man er mindre fysisk tiltrekkende predikerer et depressivt stemningsleie i større grad for jenter, enn for gutter.

1.5. Sosiale faktorer

1.5.1 Negativ sosial erfaring, erting og psykologiske vansker

Tradisjonelt har det blitt antatt at unge med LKG eller andre synlige tilstander vil erfare mer erting og ha lavere selvfølelse som et resultat av deres synlige annerledeshet (Feragen & Stock, 2016). Mennesker som har et synlig annerledes ansikt opplever uønsket sosial oppmerksomhet som det å bli stirret på, samt spørsmål og kommentarer knyttet til utseende (Rumsey, 2002). Flere studier har vist at personer med spalte har høyere forekomst av sosial unngåelsesatferd og er mer sosialt tilbaketrukkne enn andre mennesker (Kapp-Simon & McGuire, 1997; Rumsey, Clarke & Musa, 2002), men ikke alle studier støtter dette (Persson, Aniansson, Becker, & Svensson, 2002). I følge Masnari et al. (2013) opplevde ungdommer med LKG like stor grad av sosial støtte fra venner, sammenlignet med den generelle populasjonen. Studier har også pekt på at unge med LKG er mindre tilfredse med sine sosiale relasjoner og har færre venner enn andre (Noar, 1991; Ramstad, Ottem, & Shaw, 1995). Med tanke på dette rapporterer flere studier om barn og unge som opplever å bli ertet for å ha spalte (Noar, 1991; Turner, Thomas, Dowell, Rumsey, & Sandy, 1997). Ertning kan være en årsak eller konsekvens av psykologiske vansker, eller en kombinasjon av begge (McDougall & Vaillancourt, 2015; Reijntjes et al., 2010). I en norsk longitudinell studie har positive sosiale erfaringer, slik som aksept fra jevnaldrende, vist å være en beskyttelsesfaktor mot emosjonelt stress i den generelle populasjonen (Holsen et al., 2001).

Når det kommer til kjønnsforskjeller i negative sosiale erfaringer og erting fant en studie at sårbarhet for depresjon og emosjonelle vansker var relatert til ertingens hyppighet blant guttene, denne assosiasjonen var også til stede blant jentene, men da uavhengig av hvor hyppig ertingen forekom (Brunstein Klomek, Marrocco, Kleinman, Schonfeld, & Gould, 2007).

1.5.2 Negativ sosial erfaring, erting og utseendevurderinger

I den generelle populasjonen er det funnet evidens for at negative sosiale erfaringer fra jevnaldrende påvirker emosjonell tilpasning og hvordan ungdommer vurderer sitt eget utseende (Lunde & Frisen, 2011; McDougall & Vaillancourt, 2015), tilsvarende funn ser man hos unge med en synlig annerledes tilstand (Feragen & Borge, 2010; Hunt et al., 2006, 2007). Slik det er funnet i den generelle populasjonen (Lunde & Frisen, 2011), kan det forventes at erting og mobbing av unge med LKG kan trigge eller forsterke lite tilfredshet med utseende (Feragen & Borge, 2010). Det kan også tenkes at emosjonelle vansker går forut for påfølgende erting. Individuer med lav tilfredshet med utseende eller høyt nivå av sosial angst er mer sannsynlige å oppfatte tvetydige sosiale opplevelser og videre tolke disse erfaringene til å være avvisning basert på utseende (Lavell, Zimmer- Gembeck, Farrell, & Webb, 2014; Rosser, Moss, & Rumsey, 2010). For unge er kvaliteten på relasjoner og sosial aksept viktig, særlig fra foreldre og jevnaldrende. Uavhengig av kjønn, har ungdom som rapporterer støttende relasjoner mer konsistente og positive selvoppfatninger av eget utseende. Selv om dette er et mønster som kan reflektere andre faktorer som for eksempel generell selvfølelse, gir dette ytterligere argumenter for effekten stabile positive relasjoner har når det kommer til tilfredshet med kroppsbilde (Keefe & Berndt, 1996) blant både gutter og jenter (Holsen et al., 2012).

1.5.3 Sosiale faktorer i LKG- utvalg vs. referansegruppe

Feragen og kolleger (2015) fant ingen forskjeller i nære vennskap mellom 16 år gamle jenter med synlig spalte, ikke- synlig spalte eller referansegruppen fra «Ung i Norge». For guttene derimot, rapporterte de med synlig spalte mer positive oppfatninger av nære vennskap sammenlignet med guttene med ikke- synlig spalte og guttene i referansegruppen. Guttene med ikke-synlig spalte rapporterte også mer positive oppfatninger av nære vennskap enn dem i referansegruppen. Når det kom til sosial kompetanse rapporterte jenter med spalte lavere grad av sosial kompetanse sammenlignet med gutter med spalte. Jentene med LKG rapporterte lik grad av sosial kompetanse som jentene i referansegruppen. Mens guttene med spalte rapporterte signifikant høyere grad av sosial kompetanse, sammenlignet med guttene i referansegruppen (Feragen et al., 2015).

1.6 Problemstilling

I denne studien undersøkes prevalensen for depressive symptomer ved 16- års alder hos ungdommer med LKG og sammenhengen mellom utseendevurderinger og negative sosiale erfaringer på depressive symptomer. I tillegg undersøkes det om utseendevurderinger og sosiale faktorer (ved 10- eller 16- års alder) kan predikere depressive symptomer ved 16- års alder, samt hvor stabile disse faktorene er fra 10- til 16- års alder. Både moderat og alvorlig grad av depressive symptomer inkluderes i studien, da det tenkes at det er viktig å identifisere alle ungdommer som skårer over klinisk cut- off grense.

Studiens problemstillinger er følgende:

- a) Hva er prevalensen for moderat og alvorlig grad av depressive symptomer blant 16 åringer med LKG? Er det kjønnsforskjeller i depressive symptomer? Er det forskjell på ungdommer som ligger i normalområdet vs. dem som rapporterer depressive symptomer i forhold til spaltens grad av synlighet og tilleggsvansker?
- b) Hva er sammenhengen mellom depressive symptomer ved 10- og 16- års alder hos jenter og gutter i forhold til utseendevurderinger og sosiale faktorer, kan utseendevurderinger eller sosiale faktorer predikere depressive symptomer ved 16- års alder?
- c) Hvor stabile er depressive symptomer, utseendevurderinger og negative sosiale erfaringer fra 10- til 16- års alder?

2 METODE

Deltakerne besto av unge med LKG som deltok på rutinemessige undersøkelser ved leppe-, kjeve-, ganespalteteamet i Oslo. De samme deltakerne ble undersøkt først ved 10- års alder og seks år senere når de var 16 år. Undersøkelsene i Oslo utføres enten på Rikshospitalet eller på Statped sørøst (fagområde språk og tale). Statped sørøst og Rikshospitalet utgjør til sammen ett av to behandlingsteam for pasienter med LKG i Norge. Norge tilbyr sentralisert behandling, fordelt mellom to regionale tverrfaglige behandlingsteam (Oslo og Bergen). Osloteamet følger opp omtrent to tredjedeler av den totale spaltepopulasjonen i Norge, bortsett fra områdene nær Bergen og består av flere fagpersoner enn det Bergensteamet gjør. Grunnet den sentraliserte behandlingen, kan man forvente at utvalget er representativt for populasjonen (Feragen & Stock, 2016).

Datamaterialet inngår i psykolog Kristin Billaud Feragens forskningsprosjekt "Coping with visible difference: Developmental trajectories in the associations between self-perceptions of appearance and social experience", (post doc prosjekt finansiert av Extra- stiftelsen).

2.1 Utvalg

Alle deltakerne født fra 1992 til 1998 som deltok i rutineundersøkelse ved både 10 og 16 års alder ($n = 475$) fra august 2002 til 2009 (rutineundersøkelse ved 10 års alder) og fra januar 2008 til juni 2015 (rutineundersøkelse ved 16 års alder) ble inkludert i studien. Grunnet alvorlige utviklingsforstyrrelser, var noen deltakere ($n = 20$) ikke i stand til å gjennomføre spørreundersøkelsene og ble derfor ikke inkludert i utvalget. Hos 40 deltakere manglet det utføring av en av de to rutineundersøkelsene. Årsakene til dette kan være at familien har flyttet inn eller ut av teamet, sakspapirene ikke ble funnet i arkivet, eller at barnet ikke var i stand til å fylle ut spørreskjemaet ved et av tidspunktene grunnet medisinske eller psykologiske betingelser som ikke skyldtes spalten (Feragen & Stock, 2016). Samtykke ble etterspurt blant de gjenværende 415 deltakerne. Blant disse ga 372 deltakere samtykke til å delta i studien (89.6 %).

2.1.1 Kjønn

Informasjon om kjønn var hentet fra ungdommens journal. Deltakerne består av 154 jenter (41.4 %) og 218 gutter (58.6 %).

2.1.2 Spaltetype

Deltakernes spaltetype (Tabell 1) inkluderer leppe-, kjeve-, ganespalte (LKG, $n = 191$; 51.3 %), leppespalte eller leppe-, kjevespalte (L/LK, $n = 43$; 11.6 %), isolert ganespalte eller submukøs ganespalte (G/sG, $n = 138$; 37.1 %). Det er en signifikant forskjell i fordelingen av ulike spaltetyper på kjønn ($\chi^2 = 15.42$, $p < .001$), slik at flere gutter har LKG og L/LK, mens jenter har forholdsvis mer G/sG. Dette er en kjønnsforskjell som er godt kjent i fagmiljøet (Sivertsen et al., 2008a).

2.1.3 Synlighet

Videre er de tre ulike spaltetyper delt inn i to kategorier (dikotom variabel), *synlig spalte* (1), og *ikke- synlig spalte* (0). Variabelen *synlig spalte* består av LKG og L/LK, ($n = 216$; 63.5 %), mens variabelen *ikke- synlig spalte* består av G og sG, ($n = 124$; 36.5 %). I utvalget har 62.9 % synlig spalte og 37.1 % ikke- synlig spalte (Tabell 1). Det er en signifikant forskjell i fordelingen av synlighet på kjønn ($\chi^2 = 15.17$, $p < .001$), slik at flere gutter har synlig spalte og jenter har forholdsvis mer ikke- synlig spalte. Kjønnsfordelingen med tanke på spaltetype og synlighet, samsvarer med forventet prevalens i denne gruppen (Watson et al., 2001b).

Tabell 1. Fordelingen av spaltetype i utvalget, T1.

	Jenter		Gutter		Total	
	n	%	n	%	n	%
LKG	63	40.9	128	58.7	191	51.3
L/LK	16	10.4	27	12.4	43	11.6
G/sG	75	48.7	63	28.9	138	37.1
Ikke synlig spalte	75	48.7	63	28.9	138	37.1
Synlig spalte	79	51.3	155	71.1	234	62.9

2.2 Prosedyre

Forskningsprosjektet baserer seg på longitudinelle data fra spørreundersøkelser administrert under rutinemessige psykososiale utredninger ved 10- og 16- års alder. Klinisk erfaring viser at ca. 98- 99 % av alle dem som er i kontakt med spalteteamet deltar på denne oppfølgingen (Feragen, 2009). Utredningen ved 10 års alder består av et semi- strukturert intervju, samt spørreskjemaer barnet fyller ut på egen hånd i løpet av den psykologiske undersøkelsen. Teamets psykolog er til stede og utfører undersøkelsen. Møte starter og avslutter med at både barn og foresatte er til stede og blir informert om undersøkelsen før foresatte forlater rommet. Etter undersøkelsen er gjennomført blir foresatte hentet inn og informert om hovedtrekkene i samtalen. Utredningen ved 16- års alder er basert på et kort individuelt møte mellom pasient og teamets psykolog før 16- åringen får utdelt et spørreskjema som han/hun svarer på i et eget rom.

Målet med den rutinemessige undersøkelsen er å vurdere barn og unge med spalte sin emosjonelle, psykologiske og sosiale tilpasning, samt å fange opp de som er i eventuelle behov for videre oppfølging. Noen spørsmål handler om venner, skole, interesser og fritid, enkelte handler om hvordan barnet og ungdommen ser på seg selv, mens andre spørsmål handler om den unges erfaring i forhold til det å være født med LKG. Spørreskjemaet er satt sammen av standardiserte skalar, samt spørsmål fra andre etablerte mål, som er videreutviklet av Feragen. Feragen har tatt utgangspunktet i et skjema utviklet av the Psychology Special Interest Group of the Craniofacial Society of Great Britain and Ireland. Det er i ettertid lagt til flere elementer, rekkefølgen er noe endret, og flere måleinstrumenter er lagt inn i skjemaet først og fremst for 16- åringene. Det faktum at informasjonen skal kunne brukes i oppfølgingen av ungdommene, samt at det er en viss tidsbegrensning under undersøkelsen, er blitt tatt hensyn til i utviklingen av spørreskjemaet. Spørreskjemaet har jevnlig blitt endret og vurdert.

2.3 Variabler og måleinstrumenter

2.3.1 Depressive symptomer ved 10- års alder

The Personality Inventory for Children (PIC) (Wirt, Lachar, Klinedinst & Seat, 1984) er en multidimensjonal personlighetstest som består av 280 ledd som skal besvares som sant eller usant, og der informanten er barnets mor. Vurderingen er godt dekkende for barnets psykososiale tilpasning gjennom ulike kognitive, atferdsmessige, interpersonlige og emosjonelle domener. PIC gir en empirisk klassifisering basert på 12 kliniske skalaer, der en

T- verdi plasseres innenfor normalområde, eller innenfor kategoriene milde, moderate eller alvorlige problemer. I denne studien blir den kliniske skalaen *Depresjon* benyttet. En norsk versjon av instrumentet ble anvendt (Troland, 1988). Skalaen *depresjon* består av 42 ledd som måler blant annet humørsvingninger, sosial isolasjon, gråtetokter, mangel på energi, pessimisme, oppfatning med død og separasjon, sensitivitet for kritikk, svakt selvbilde, manglende beslutningstaking og manglende kommunikasjon. Skalaen er ment å reflektere barns depressive reaksjoner, uten nødvendigvis å indikere at barnet oppfyller diagnostiske kriterier for depresjon. For denne skalaen i PIC er T- skårer < 70 innenfor normalområde, mens t- skårer på 70- 79 vurderes som milde vansker, T- skårer på 80- 89 som moderate og T- skårer > 90 vurderes som alvorlige vansker.

En T-skåre på 70 – 79 (milde vansker) beskriver barn som ofte kan være triste eller ulykkelige. Ofte karakterisert ved hyppige humørsvingninger som kan opptre uten synlig grunn. Stadige perioder med isolasjon og gråting kan forekomme. En T- skåre > 80 (moderate og alvorlige vansker) kan være indikasjoner på depresjon ved symptomer som søvnvansker, spiseproblematikk, isolasjon, overdrevet bekymring, emosjonell labilitet, selvkritikk og skyldfølelse. Hos større barn kan disse symptomene også være assosiert med suicidale tanker og atferd. Intern konsistens var $\alpha = .83$ i et lignende norsk utvalg som bestod av 10 år gamle barn med LKG (Feragen & Stock, 2016).

2.3.2 Depressive symptomer ved 16- års alder

En forkortet versjon (Kandel & Davies, 1982) av Hopkins Symptom Checklist (HSCL) er benyttet som mål på *depressive symptomer* ved 16- års alder (Derogatis, Lipman, Rickels, Uhlenluth & Covi, 1974). En norsk versjon av instrumentet ble benyttet (Hammer og Vaglum, 1990). HSCL-25 er et verktøy som gir indikasjon på om ungdommen opplever vansker som kan være symptomatiske for depresjon. HSCL-25 er ikke en klinisk skala brukt for diagnostisering. I følge Winokur, Winokur, Rickels, & Cox (1984) anvendes HSCL-25 effektivt for rutinemessig screening av depressive symptomer i ikke- kliniske pasientgrupper, innenfor ulike medisinske settinger. I denne undersøkelsen har det blitt benyttet 7 av skalaens 25 ledd (HSCL- 7). I spørreskjemaet skal 16- åringene i spaltegruppen besvare leddene med tanke på hvordan de har hatt det de siste to ukene. Eksempler på dette er «følt seg ulykkelig, trist eller deprimert» eller «følt at alt er et slit». Ungdommen besvarer leddene ved å angi om man ikke er plaget i det hele tatt (1), litt plaget (2), ganske mye plaget (3) eller veldig plaget

(4). De enkelte skårene summeres og en gjennomsnittsskåre blir utregnet. Denne skåren blir et mål på depressive plager og blir brukt i analysene i undersøkelsen.

Gjennomsnittsskårene som faller mellom den kliniske cut- off skåren på 1.75 og 2.00 på HSCL- 7 blir tolket til å være moderate nivåer av depressive symptomer, mens gjennomsnittsskårer på over 2.00 indikerer alvorlig nivå av depressive symptomer (Rognerud, Strand & Dalgard, 2002). Det er i et klinisk perspektiv ønskelig å identifisere alle ungdommer over klinisk cut- off grense, derfor blir ungdommene med moderate og alvorlige depressive symptomer slått sammen til en gruppe. Det ble laget en dikotom variabel, der 0 = cut off under 1.75 og 1 = > 1.75 og oppover.

Tambs & Moum (1993) har demonstrert at denne forkortede versjonen av instrumentet korrelerer godt ($r = .92$) med den originale versjonen HSCL- 25. Intern konsistens ble i dette utvalget beregnet til $\alpha = .83$.

2.3.3 Tilstedeværelse av tilleggsvansker

Tilleggsvansker er utbredt blant unge med LKG (Sivertsen et al., 2008a) og er kjent for og potensielt påvirke psykologisk fungering (Feragen et al., 2014). Tilstedeværelse av disse vanskene, spesielt i spaltepopulasjonen, bør bli gjort rede for og kontrollert for når dette er mulig (Feragen et al., 2014). Det ble samlet inn informasjon om eventuelle tilleggsvansker og diagnoser som kunne påvirke kognitiv eller psykologisk fungering hos deltakerne. Til sammen hadde 13 deltakere et diagnostisert syndrom (3.8 %), eksempelvis Sticklers, Treacher Collins, 22Q11 eller Goldenhar. Videre hadde 90 deltakere (10 av disse med et diagnostisert syndrom) en eller flere tilleggsvansker i tillegg til spalten (26.5 %). Eksempler på dette er dysleksi, autismespekterlidelse, utviklingsforstyrrelser, lærevansker og hyperkinetisk forstyrrelse (AD/HD). Informasjon om tilleggsvansker ble gitt av foreldre eller foresatte, ble funnet i sakspapirene eller diskutert under rutineundersøkelsen.

Det ble dikotomt kodet om ungdommene hadde *ingen tilleggsvansker* (0) eller *én eller flere tilleggsvansker* (1). I følge Feragen og Stock (2014) støttes en slik dikotom inndeling, da de viste at det ikke er type tilleggsvanske, men selve tilstedeværelsen av dette som statistisk sett kan ha noe å si for psykososiale utfall hos barn og ungdom med spalte. Altså viste det seg at en dikotomisering fanger opp det vesentlige med tanke på tilleggsvansker, at det er en utfordring på flere plan både emosjonelt og psykologisk, uavhengig av type tilleggsvanske ungdommen måtte ha (Feragen & Stock, 2014).

2.3.4 Utseende

2.3.4.1 Utseendevurderinger ved 10- og 16- års alder

The Cleft Hearing, Appearance and Speech Questionnaire (CHASQ), tidligere kalt SWA, er utviklet av Psychology Special Interest Group of the Craniofacial Society of Great Britain and Ireland og gir et mål på *utseendevurderinger* ved 10- og 16- års alder (se vedlegg 1 og 2).

Ved 10- års alder måler CHASQ hvor fornøyd barnet er med spalterelaterte og ikke-spalterelaterte trekk i ansiktet, egen tale, generelt utseende og kropp, samt egen oppfattelse av spaltens synlighet ved hjelp av 12 ledd. Hver rangering blir gjort på en intervallskala fra 0 til 10, der en rangering på 0 indikerer at barnet er veldig lite fornøyd med utseende og en rangering på 10 indikerer at barnet er veldig fornøyd (Feragen & Stock, 2016). Den totale gjennomsnittsskåren regnes ut basert på svarene fra de 12 leddene. Ved 16- års alder blir 5 ledd fra CHASQ brukt for å måle ungdommens vurdering av utseende generelt, samt ansikt og kropp separat, i tillegg til spaltens påvirkning på sosiale forhold og en subjektiv vurdering av spaltens synlighet. I likhet med 10- års alder blir rangering gjort på en intervallskala fra 0 til 10, der en rangering på 10 indikerer at ungdommen er veldig fornøyd. Den totale gjennomsnittsskåren regnes ut basert på svarene fra de 5 leddene.

CHASQ har en intern konsistens på $\alpha = .86$ ved 10- års alder og på $\alpha = .75$ ved 16- års alder i dette utvalget. Samt tilfredsstillende til god validitet i to store og representative norske spalteutvalg (Feragen & Stock, 2016; Feragen et al., 2015).

2.3.4.2 Tilfredshet med eget utseende ved 16- års alder

Som et generelt mål på utseende ved 16- års alder blir delskalen *tilfredshet med utseende* (*Physical Appearance*) brukt. Denne inngår i Self- Perception Profile for Adolescents (SPPA) som måler ulike dimensjoner av selvfølelse. Skalaen ble hentet fra en revidert norsk utgave av Self- Perception Profile for Adolescents, som er opprinnelig utviklet av Harter (1988) (Wichstrøm, 1995).

Hver delskala består av fem ledd. I tillegg til delskalaen *tilfredshet med utseende* brukes i denne studien to andre delskaler fra SPPA som presenteres i avsnittet ”Sosiale faktorer”.

Skalaen *tilfredshet med utseende* består av leddene «Jeg synes jeg ser bra ut», «Jeg liker utseendet mitt godt», «Jeg ønsker at jeg så annerledes ut», «Jeg ønsker at kroppen min var annerledes» og «Jeg er ikke fornøyd med utseendet mitt». Harter (2012) beskriver at denne skalaen måler i hvilken grad ungdommen føler seg fornøyd med eget utseende (kropp, ansikt,

hår etc.) og opplever seg selv som attraktiv. Leddene blir besvart ved hjelp av en firepunkts Likert- skala som går fra stemmer svært dårlig (1), stemmer ganske dårlig (2), stemmer ganske godt (3) til stemmer svært godt (4). En gjennomsnittsskåre ble regnet ut etter at leddene med negativ ordlyd var reversert. Intern konsistens for utvalget i denne studien er $\alpha = .90$.

2.3.5 Sosiale faktorer

2.3.5.1 Sosial kompetanse og nære vennskap

Både *sosial kompetanse* (*Social competence*) og *nære vennskap* (*Close friendship*) blir målt av to delskalaer i SPPA. Skalaen *nære vennskap* besto av leddene «Jeg har ikke noen god venn som jeg kan dele virkelige personlige ting med», «Jeg synes det er vanskelig å få venner som jeg virkelig kan stole på», «Jeg har en venn som jeg kan dele ting med». «Jeg har en nær venn jeg kan dele hemmeligheter med» og «Jeg klarer å få virkelige nære venner». Skalaen er ment til å måle ungdommens evne til å danne nære vennskap med dem de ønsker å dele personlige tanker og hemmeligheter med (Harter, 2012). Intern konsistens for dette utvalget er $\alpha = .78$.

Skalaen *sosial kompetanse* består av leddene «Jeg er populær blant jevnaldrende», «Jeg synes det er vanskelig å få venner», «Jeg føler at jevnaldrende godtar meg», «Jeg har mange venner» og «Andre ungdommer har vanskelig for å like meg». I følge Harter (2012) måler skalaen *sosial kompetanse* hvorvidt ungdommene vet hvordan man får venner, har ferdigheter med tanke på å få andre til å like en selv, forstår hva som skal til for å bli populær og vet hva man skal gjøre for å få andre til å akseptere en selv. Intern konsistens for dette utvalget er $\alpha = .80$.

Begge delskalaene har samme svarkategorier som *tilfredshet med utseende*, og et høyt gjennomsnitt tilsvarer god selvfølelse relatert til disse dimensjonene.

2.3.5.2 Negative sosiale erfaringer ved 10- og 16- års alder

Negative sosiale erfaringer ble målt ved hjelp av utsagn fra Child Experience Questionnaire (CEQ) (Pertschuk & Whitaker, 1982). CEQ reflekterer barnets eller ungdommens oppfatning av sosiale erfaringer på en fempunkts Likert- skala, der svarkategoriene går fra aldri (0), nesten aldri (1), av og til (2), ofte (3) til veldig ofte (4).

Feragen og Borge (2010) identifiserte ved hjelp av faktoranalyse at fire av testens tjue utsagn hadde en felles underliggende dimensjon som dekket ulike aspekter av oppfattet negativ sosial

erfaring. De fire utsagnene er «jeg blir ertet», «folk stirrer på meg», «jeg prøver å gjemme meg bort fra andre», «jeg blir valgt sist når andre velger lag». Utsagnene reflekterer barnet eller ungdommens oppfattede sosiale ekskludering og erting fra jevnaldrende. En gjennomsnittsskåre ble beregnet der en høy verdi reflekterer høyt nivå av negativ sosial erfaring. CEQ har en lav intern konsistens ved 10- års alder ($\alpha = .58$) og ved 16- års alder ($\alpha = .64$) i dette utvalget.

2.3.5.3 Selvrapportert erting målt ved 10- og 16- års alder

I tillegg til den kontinuerlige variabelen som målte negative sosiale erfaringer besvarte deltakerne ved 10- og 16- års alder på om de ble ertet ved daværende tidspunkt (ja/ nei) eller om de hadde opplevd erting tidligere (ja/ nei). Det ble ikke gjort noen distinksjon mellom utseenderelatert og ikke- utseenderelatert erting. Ved begge tidspunkt ble deltakerne spurt om de opplevde nåværende og/ eller tidligere erting (dikotom variabel). Siden informasjon om erting før og ved 10- års alder, i tillegg til før og ved 16- års alder ble samlet inn, gir dette et nåværende og et retrospektivt mål på erting ved begge tidspunkter. Informasjon om tidligere erting ved 16- års alder inneholder ingen detaljer om ved hvilket tidspunkt dette skjedde på. På grunn av dette kan noe av den retrospektive registreringen av erting ved 16- års alder overlappe med erting registrert ved 10- års alder.

2.3.5.4 Kjønn

Jenter er kodet som (0) og gutter som (1).

2.4 Etiske vurderinger

Godkjenning av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK øst) og Datatilsynet var hentet inn før jeg ble knyttet til hovedoppgaveprosjektet. Denne godkjenningen omfattet også vinklingen jeg har valgt for denne studien.

Ved 10- års rutineundersøkelse blir det utdelt samtykkeskjema til barnets foresatte, slik at de kan beslutte om de ønsker å gi informert samtykke til at barnets og foreldrenes rapporteringer blir en del av forskningsprosjektet. Dette besluttes ved å levere inn et underskrevet skjema ved undersøkelsestidspunktet eller sende samtykke ved en senere anledning (grunnet betenkningstid eller nøyere gjennomlesning). Ungdommene som er fylt 16 år (medisinsk myndige), gir selv samtykke til å delta i studien, samtidig som foreldrene blir informert. Hvis ungdommen ikke er fylt 16 år ved rutineundersøkelsen, er det foreldrene som samtykker på ungdommens vegne. For enkelte deltakere ble samtykke hentet inn i etterkant av undersøkelsen. Årsaken til dette var fordi for tre av årskullene var rutineundersøkelsene blitt

gjennomført før forskningsprosjektet hadde startet opp. Ungdommene som deltok i denne perioden ble kontaktet i ettertid for å innhente informert samtykke, da det var ønskelig å kunne bruke data fra disse årskullene også. Ungdommene som kom til rutineundersøkelse ved Rikshospitalet etter forskningsprosjektets begynnelse fikk utdelt samtykkeskjema ved undersøkelsen.

Siden foresatte ved 10- års undersøkelsen og ungdommene eller de foresatte ved 16- års undersøkelsen kan velge å levere samtykke på stedet eller lese og sende samtykke ved en senere anledning, var det noen av disse som ikke svarte. Deltakerne ble forsøkt kontaktet per telefon eller per brev. Noen deltakere var ikke mulig å få tak i, da de enten hadde manglende kontaktinformasjon eller lot være å besvare henvendelser.

2.5 Statistiske analyser

Grunnet kjønnsforskjeller i depresjon og utseendevurderinger i den generelle ungdomspopulasjonen, vil de fleste analysene i denne studien gjennomføres splittet på kjønn. For kategoriske variabler blir gruppeforskjellene testet ved hjelp av Pearson's chi-square, mens independent samples t-test blir benyttet på de kontinuerlige variablene.

Ved siden av de innledende deskriptive analysene vil det bli utført en korrelasjonsanalyse på alle studievariabler, slik er det mulig å studere sammenhengen mellom depressive symptomer ved 10- og 16- års alder hos begge kjønn i forhold til utseendevurderinger og sosiale faktorer.

For å undersøke hvilke variabler som predikerer depressive symptomer ved 16- års alder vil en hierarkisk multippel regresjonsanalyse bli utført. Variablene blir lagt inn i tre trinn, der kjønn, spaltens synlighet og tilleggsvansker blir introdusert i trinn 1 som kontrollvariabler. I neste trinn blir uavhengige variabler ved 10- års alder lagt inn og endelig blir uavhengige variabler ved 16- års alder introdusert i trinn 3. Kun variabler som er signifikante i foregående trinn blir videreført til neste.

Paired samples t-test vil bli benyttet for å teste hvor stabile depressive symptomer, utseendevurderinger og sosiale faktorer er fra 10- til 16- års alder. Utseendevurderinger (CHASQ) og sosiale erfaringer (CEQ) er målt ved hjelp av det samme instrumentet ved 10- og 16- års alder og skårene kunne derfor sammenlignes direkte. Når det gjelder depressive symptomer ved 10- og 16- års alder ble derimot to ulike instrumenter anvendt. Derfor kalkuleres z- skårer for å sammenligne depressive symptomer ved de to ulike tidspunktene.

3 RESULTATER

3.1 Deskriptive analyser

For å belyse min første problemstilling, der jeg ønsket å se nærmere på gruppen av 16-åringer som har moderat og alvorlig grad av depressive symptomer, ble det først gjennomført deskriptive analyser av de utvalgte variablene. Dette ble gjennomført for utvalget som helhet og med tanke på kjønnsforskjeller, samt eventuelle ulikheter med tanke på spaltens synlighet og tilleggsvansker. Fordelingen av depressive symptomer på kjønn er vist i tabell 2.

Tabell 2. *Depressive symptomer ved 16 år fordelt på kjønn.*

	Jenter		Gutter	
	<i>n</i> = 144		<i>n</i> = 204	
	<i>n</i>	%	<i>N</i>	%
Normalområde	96	66.7	183	89.7
Moderate /Alvorlige	48	33.3	21	10.3

Note. $\chi^2 = 28.19, p < .001$

Som vist i tabell 2 har en signifikant større prosentandel av jentene moderate eller alvorlige depressive symptomer sammenlignet med guttene ($\chi^2 = 28.19, p < .001$). Hvis man bare tar utgangspunkt i alvorlig grad av depressive symptomer viser resultatene at 18.8 % (*n* = 27) av jentene og 5.9 % (*n* = 12) av guttene har alvorlig grad av depressive symptomer.

I tabell 3 vises forskjeller i spaltens synlighet og tilleggsvansker for jenter og gutter uten depressive symptomer, samt for dem med moderate og alvorlige depressive symptomer ved 16- års alder.

Tabell 3. *Forskjeller i spaltens synlighet og tilleggsvansker mellom gruppen uten og med depressive symptomer hos jenter og gutter ved 16- års alder.*

	Jenter				
	Normalområde		Moderate/Alvorlige		χ^2
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	
Ikke synlig spalte	45	64.3	25	35.7	0.35
Synlig spalte	51	68.9	23	31.1	
Ingen tilleggsvansker	68	68.7	31	31.3	0.58
Tilleggsvansker	28	62.2	17	37.8	
	Gutter				
	Normalområde		Moderate/Alvorlige		χ^2
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	
Ikke synlig spalte	49	84.5	9	15.5	2.39
Synlig spalte	134	91.8	12	8.2	
Ingen tilleggsvansker	140	90.3	15	9.7	0.27
Tilleggsvansker	43	87.8	6	12.2	

Tabell 3 viser at det ikke er noen statistisk signifikant forskjell mellom de to gruppene med ulik grad av depressive symptomer når det kommer til spaltens synlighet eller tilleggsvansker for verken jentene eller guttene.

I tabell 4 vises gjennomsnitt, standardavvik og t- verdier for alle studievariabler separat for gutter og jenter.

Tabell 4. Gjennomsnitt, standardavvik og *t*- verdier for alle studievariabler målt ved 10- og 16- års alder.

	Jenter		Gutter		t- test
	M	SD	M	SD	
Depresjon 10 år	52.45	11.64	51.82	11.07	0.46
Depresjon 16 år	1.68	.61	1.34	.34	6.00***
Tilleggsvarsler 16 år	.32	.470	.26	.44	1.41
Utseendevurdering (CHASQ) 10 år	8.32	1.47	8.35	1.44	-0.22
Utseendevurdering (CHASQ) 16 år	6.69	2.12	7.43	1.66	-3.33**
Tilfredshet med utseende 16 år (SPPA)	2.43	.82	2.98	.63	-6.61***
Sosial kompetanse 16 år (SPPA)	2.93	.61	3.30	.50	-5.93***
Nære vennskap 16 år (SPPA)	3.35	.54	3.40	.59	-0.77
Negativ sosial erfaring (CEQ) 10 år	0.91	.71	0.73	.63	2.08*
Negativ sosial erfaring (CEQ)16 år	1.05	.73	0.54	.52	6.85***
Rapportert erting v/ 10 år	.38	.49	.32	.47	1.12
Rapportert erting før 10 år	.68	.47	.70	.46	-0.36
Rapportert erting v/ 16 år	.19	.40	.11	.32	1.98*
Rapportert erting før 16 år	.71	.45	.54	.50	3.10**

* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

Som man ser av tabell 4 er det en signifikant høyere grad av depressive symptomer hos jenter enn hos guttene ved 16- års alder. Det er ingen forskjell i depressive symptomer ved 10- års alder. Det er ingen forskjeller i tilleggsvansker. Når det gjelder utseende er guttene mer fornøyd med utseendevurderinger (CHASQ) som er knyttet til både spalterelaterte og ikke-spalterelaterte trekk i ansiktet ved 16- års alder, mens det er ingen kjønnsforskjeller ved 10- års alder. Guttene skårer signifikant høyere på tilfredshet med utseende ved 16- års alder, det samme gjelder for sosial kompetanse. Guttene rapporterer lavere grad av negative sosiale erfaringer ved både 10- og 16- års alder enn det jentene gjør. Jentene rapporterer å ha opplevd mer erting før og ved 16- års alder enn det guttene gjør. Derimot er det ingen kjønnsforskjeller i rapportert erting før og ved 10- års alder.

3.2 Sammenhenger mellom studiens variabler

For å belyse studiens andre problemstilling, der det var ønskelig å undersøke sammenhenger mellom depressive symptomer ved 10- og 16- års alder hos begge kjønn i forhold til utseendevurderinger og sosiale faktorer, ble en bivariat korrelasjonsanalyse gjennomført.

Tabell 5 viser korrelasjoner mellom alle studievariabler splittet på kjønn.

Som vi ser av tabell 5, var det en høy korrelasjon mellom noen av de uavhengige variablene i analysen, spesielt mellom de to utseendevariablene, samt mellom sosial kompetanse og negative sosiale erfaringer.

Mønsteret av variabler som korrelerer med depressive symptomer ved 16- års alder er ganske likt for jenter og gutter.

De uavhengige variablene som er assosiert med depressive symptomer ved 16- års alder for jentene er de utseenderelaterte variablene og de sosiale variablene. Det er en høy negativ sammenheng mellom tilfredshet med utseende og grad av depressive symptomer. Det er færre sammenhenger med depressive symptomer ved 10- års alder. Det er en moderat sammenheng mellom depresjon ved 10- års alder og tilleggsvansker, samt negative sosiale erfaringer (10 år). Utseendefaktorer ved 10 år har ingen sammenheng med depresjon. Det er en spesiell høy korrelasjon mellom tilfredshet med utseende ved 16- års alder og depressive symptomer hos jentene, denne sammenhengen er litt lavere for guttene, men også tilnærmet en høy korrelasjon for dem.

For guttene er det en moderat sammenheng mellom depressive symptomer ved 16- års alder, utseendevurdering, sosial kompetanse, og nære vennskap. Det er få sammenhenger med depressive symptomer ved 10- års alder. Det er en moderat sammenheng mellom depresjon ved 10- års alder og tilleggsvansker ved 16 år. Hos guttene er det en moderat negativ sammenheng mellom negative sosiale erfaringer (10 år) og utseendevurderinger ved 10- års alder.

Tabell 5. Korrelasjoner for studievariabler målt ved 10- og 16- års alder for jenter (nedre venstre diagonal) og gutter (øvre høyre diagonal).

	D10	D16	SYN	TIL10	TIL16	Ev/10	Ef/10	Ev/16	Ef/16	UV10	UV16	TU16	SK16	NV16	CEQ10	CEQ16
Depresjon 10år	-	.15	.02	.25**	.32**	.05	.12	.14	.12	-.09	-.06	-.02	-.26**	-.19	.15	.29**
Depresjon 16år	.30**	-	-.17*	-.02	.03	.03	-.13	.21**	.20**	-.11	-.32**	-.45**	-.35**	-.34**	-.01	.26**
Synlighet	-.13	.01	-	-.11	-.09	.12	.13	-.05	.18*	-.18*	-.41**	-.01	.08	.11	.09	.02
Tilleggsvansker 10år	.30**	.06	-.09	-	.87**	.04	.15	.14	.02	.07	.14	.10	-.04	-.04	.21**	.02
Tilleggsvansker 16år	.27**	.04	-.07	.81**	-	.08	.16	.09	.03	.04	.07	.06	-.02	-.02	.18*	.05
Erting ved 10år	.15	.11	.09	.14	.00	-	.11	.22**	.20*	-.10	-.09	-.08	-.12	.06	.32**	.26**
Erting før 10år	-.22	-.07	.33**	-.06	-.06	.13	-	.15	.23	.00	.13	-.20*	-.12	-.03	.09	.27**
Erting ved 16år	.13	.29**	.03	.05	-.01	.31**	.14	-	.19*	-.00	-.07	-.06	-.23**	-.20**	.15	.45**
Erting før 16år	.08	.31**	.06	.16	.11	.15	.38**	.30**	-	-.02	-.15	-.16*	-.15	-.14	.09	.25**
Utseendevurdering 10år	-.17	-.15	-.15	-.02	-.06	-.09	-.05	.09	-.10	-	.21**	.27**	.19*	.14	-.35**	-.15
Utseendevurdering 16år	.08	-.48**	-.40**	.05	.06	.01	-.12	-.22*	-.32**	.28**	-	.55**	.18	.13	-.10	-.19*
Tilfreds. utseende 16år	-.05	-.51**	-.19*	.09	.12	.07	-.20	-.23**	-.39**	.25**	.70**	-	.35**	.28**	-.04	-.21**
Sosial kompetanse 16år	-.31**	-.42**	-.09	-.11	-.08	-.07	-.08	-.28**	-.26**	.16	.40**	.43**	-	.60**	-.10	-.40**
Nære vennskap 16år	-.20*	-.31**	-.12	-.09	-.06	-.04	.08	-.28**	-.04	.23*	.21*	.17*	.56**	-	-.11	-.27**
Neg.sos.erf.10år	.30**	.07	.10	.18	.12	.50**	.20	.31**	.36**	-.16	-.12	-.24*	-.28**	-.11	-	.12
Neg.sos.erf.16år	.08	.44**	.21*	.12	.10	.25**	.07	.42**	.42**	-.20*	-.54**	-.47**	-.63**	-.35**	.34**	-

Merknad. D10= Depresjon 10 år; D16= Depresjon 16 år; SYN= Synlighet; TIL10= Tilleggsvansker 10 år; TIL16= Tilleggsvansker 16 år; Ev/10= Erting ved 10 år; Ef/10= Erting før 10 år; Ev/16= Erting ved 16 år; Ef/16= Erting før 16 år; UV10= Utseendevurdering 10 år; UV16= Utseendevurdering 16 år; TU16= Tilfredshet utseende 16 år; SK16= Sosial kompetanse 16 år; NV16= Nære vennskap 16 år; CEQ10= Negative sosiale erfaringer 10 år; CEQ16= Negative sosiale erfaringer 16 år.

* = $p < .05$, ** = $p < .01$

3.3 Hvilke variabler predikerer depressive symptomer?

Det var videre ønskelig å undersøke hvilke variabler målt ved 10- og 16 års alder som kunne predikere depressive symptomer ved 16 års alder. For å gjøre dette ble en hierarkisk multipl regressjonsanalyse utført.

Innledende analyser ble gjennomført for å sikre at det ikke var noen brudd på antakelsene for normalitet, linearitet, multikolinearitet og homoskedastisitet (homoscedasticity). Variablene blir lagt inn i ulike forhåndsbestemte steg. I de innledende analysene (steg 1) kontrollertes det statistisk for kjønn, spaltens synlighet og tilleggsvansker. Kun kjønn var statistisk signifikant variabel og ble tatt med videre til steg 2 og 3. I steg 2 er depresjon målt ved 10 år inkludert slik at man kan se om det predikerer depressive symptomer uavhengig av den mulige effekten av kjønn. I steg 3 ble uavhengige variabler målt ved 16- års alder inkludert, kontrollert for depressive symptomer ved 10- års alder, samt kjønn. Slik kunne det studeres hvorvidt utseenderelaterte variabler og sosiale faktorer predikerer depressive symptomer ved 16- års alder, uavhengig av baselinivået av depresjonssymptomer ved 10- års alder. Grunnet høy interkorrelasjon mellom de to utseenderelaterte variablene for hele utvalget ved 16- års alder ($r = .65, p = .000$) ble det foretatt to separate regressjonsanalyser, der kun en av utseendevariablene var inkludert i hver sin analyse (Tabell 6 og 7). Det var også en høy negativ interkorrelasjon mellom sosial kompetanse og negative sosiale erfaringer ved 16 år ($r = .58, p = .000$), her ble det valgt å bare inkludere førstnevnte variabel i modell 3 siden negative sosiale erfaringer ble sett på som et svakere mål på sosiale aksept, siden det ikke er validert.

Tabell 6. Hierarkisk multippel regresjon med grad av depresjonssymptomer ved 16 år som avhengig variabel. Med variabelen tilfredshet med utseende som utseendemål ved 16 år.

Regresjonsvariabler	<i>B</i>	β	<i>p-verdi</i>
Modell 1			
Kjønn	-.283	-.291	<.001
Modell 2			
Kjønn	-.276	-.284	<.001
Depressive symptomer 10 år	.010	.223	<.001
Modell 3			
Kjønn	-.075	-.077	.165
Depressive symptomer 10 år	.005	.117	<.05
Sosial kompetanse	-.145	-.171	<.05
Tilfredshet med eget utseende	-.247	-.391	<.001
Nære vennskap	-.117	-.135	<.05
Rapportert erting ved 16 år	.087	.061	.238

Merknad: *B*: ustandardisert regresjonskoeffisient, β : standardisert regresjonskoeffisient

Som vi ser av tabell 6, modell 1, predikerer det å være jente høyere depresjonsskåre. Modell 2 viser at grad av depresjonssymptomer ved 10 år predikerer depressive symptomer ved 16 år, kontrollert for kjønn. Når de andre uavhengige variablene blir inkludert i modell 3 er ikke lenger kjønn en signifikant prediktor. Her finner vi at lav tilfredshet med utseende sammen med lav selvfølelse på sosial kompetanse og på nære vennskap, og depressive symptomer ved 10- års alder, er alle unike prediktorer for grad av depresjonssymptomer ved 16- års alder.

Tabell 7. Hierarkisk multipl regressjon med grad av depresjonssymptomer ved 16 år som avhengig variabel. Med variabelen utseendevurdering (CHASQ) 16 år som mål på utseende.

Regresjonsvariabler	<i>B</i>	β	<i>p-verdi</i>
Modell 1			
Kjønn	-.286	-.291	<.001
Modell 2			
Kjønn	-.279	-.284	<.001
Depressive symptomer 10 år	.010	.226	<.001
Modell 3			
Kjønn	-.149	-.151	<.01
Depressive symptomer 10 år	.005	.123	<.05
Sosial kompetanse	-.172	-.202	<.01
Nære vennskap	-.140	-.160	<.05
Utseendevurdering ved 16 år	-.069	-.280	<.001
Rapportert erting ved 16 år	.106	.075	.173

Merknad: *B*: ustandardisert regresjonskoeffisient, β : standardisert regresjonskoeffisient

I tabell 7, er tilfredshet med utseende byttet ut med den mer spesifikke utseendevurderingen ved 16 år. Her finner vi at resultatene er tilnærmet identiske med den forrige regresjonsanalysen, eneste forskjell er at kjønn fortsatt er signifikant i modell 3.

3.4 Stabilitet

For å undersøke hvor stabile depressive symptomer, utseendevurderinger og negative sosiale erfaringer (erting, gjemme seg bort, bli valgt sist, samt opplevelsen av å bli stirret på) er fra barna er 10 til de fyller 16 år, ble det gjennomført en paired samples t- test (Tabell 8).

Tabell 8. Stabilitet depressive symptomer, utseendevurdering (z-skårer) og negative sosiale erfaringer fra 10 til 16 år. Paired samples t-test.

	Jenter					
	10 år			16 år		
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>
Depressive symptomer	108	0.01	1.05	0.33	1.19	-2.47*
Utseendevurderinger	112	8.33	1.44	6.71	2.19	7.58***
Negative sosiale erfaringer	96	0.87	0.70	1.00	0.72	-1.64
	Gutter					
	10 år			16 år		
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>
Depressive symptomer	159	-0.05	0.94	-0.26	0.68	2.45*
Utseendevurderinger	163	8.36	1.40	7.44	1.63	6.19***
Negative sosiale erfaringer	150	0.72	0.61	0.53	0.47	-3.22**

* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

For jentene er det en signifikant økning i depressive symptomer, samt en signifikant nedgang i tilfredshet med utseendet fra 10 til 16 år. For guttene i den samme tidsperioden, ser vi en signifikant nedgang i depressive symptomer fra 10 til 16 års alder. Det er videre en signifikant nedgang i tilfredshet med utseendet og en nedgang i negative sosiale erfaringer.

4 DISKUSJON

Denne studiens fokus var å undersøke ungdommer med LKG og betydningen utseendevurderinger og sosiale faktorer har for sårbarhet og stabilitet for depressive symptomer fra 10- til 16- års alder i denne gruppen.

Resultatene viste at flere jenter ved 16- års alder rapporterte moderat og alvorlig grad av depressive symptomer sammenlignet med guttene. Videre var det ingen forskjell mellom de to gruppene med ulik grad av depresjonssymptomer når det gjaldt spaltens synlighet eller tilleggsvansker for verken jentene eller guttene. Misnøye med utseende og sosiale faktorer som lav grad av sosial kompetanse og nære vennskap ved 16- års alder predikerte depressive symptomer uavhengig av kjønn ved 16- års alder. Jentene rapporterte en signifikant økning i depressive symptomer fra 10- til 16- års alder, mens guttene derimot, opplevde en signifikant nedgang i rapporterte symptomer. Misnøye med utseende øker fra 10- til 16- års alder for begge kjønn, men denne misnøyen preger jentene i større grad enn guttene. Jentene rapporterer høyere grad av negative sosiale erfaringer ved både 10- og 16- års alder enn det guttene gjør. For guttene er det en signifikant nedgang i negative sosiale erfaringer fra 10- til 16- års alder. Jentene rapporterer å ha opplevd mer erting før og ved 16- års alder enn det guttene gjør, det er ingen kjønnsforskjeller i rapportert erting før og ved 10- års alder.

4.1 Depressive symptomer

Det vurderes at andelen av ungdommer med moderat og alvorlig grad av depressive symptomer i denne studien er lav sammenlignet med ungdomspopulasjonen for øvrig. I denne studien rapporterer 18.8 % av jentene med LKG alvorlig grad av depressive symptomer sammenlignet med 29.0 % av 16- årige jenter i et representativt utvalg fra «Ung i Norge». Tilsvarende var prevalensen lavere for gutter med LKG, 5.9 % sammenlignet med 18 % i den øvrige populasjonen. Til tross for at jentene med LKG rapporterer flere depressive symptomer enn guttene, slik som det også er funnet i den generelle ungdomspopulasjonen, så man i studien til Feragen og kolleger (2015) at jentene med LKG skårte (i gjennomsnitt) innenfor normalområdet, mens jentene i referansegruppen skårte innenfor moderate depressive symptomer. Det å ha et synlig annerledes utseende i seg selv eller tilleggsvansker, ser ikke ut til å ha noen betydning med tanke på prevalens av depressive symptomer. Til tross for at tilleggsvansker kan være en medvirkende faktor som kan påvirke emosjonelle symptomer og

psykologisk fungering i spaltegruppen (Feragen et al., 2014), er ikke dette tilfelle i denne studien.

Når det kommer til prevalens for depressive symptomer ved 10- års alder er det ingen forskjeller mellom kjønnene. Forekomsten av depresjon hos barn før 13 år er generelt lav i den øvrige populasjonen. Fra 13- års alder øker derimot prevalensen (Wichstrøm, 2007), denne studien tyder på at lignende tendenser kan gjelde for jenter født med LKG. Guttene i LKG- utvalget viste derimot en signifikant nedgang i depressive symptomer fra 10 til 16 år. De psykologiske undersøkelsene som ligger til grunnlag for datainnsamlingen til denne studien, ble kun gjennomført på to tidspunkter. Inkluderingen av ytterligere en eller flere undersøkelser ville gitt en mer detaljert kunnskap om hvordan disse mønstrene endrer seg over tid og hvor stabile de er. Siden prevalensen i depressive symptomer øker i den generelle populasjonen ved 13- års alder, ville det vært interessant å studere LKG- utvalget rundt denne aldersperioden. Negative livshendelser som traumer, sykdom eller skilsmisse hos foresatte, ble ikke registrert. Hendelser som dette kan ha forekommet mellom de to tidspunktene det har vært rutineundersøkelse og kan ha påvirket den avhengige variabelen i studien, men det er uklart hvordan dette skulle kunne forklare de observerte kjønnsforskjellene i stabilitet. Regresjonsanalysen viser at det å være jente er en signifikant prediktor for depressive symptomer. I tillegg ser man at misnøye med utseende, negative sosiale erfaringer og depresjonssymptomer ved 10- års alder er sårbarhetsfaktorer for å oppleve depressive symptomer som 16- åring når man har spalte. Utseende og sosiale faktorer vil jeg komme nærmere inn på senere i diskusjonen.

Den dikotome inndelingen av normalområde vs. moderat og alvorlig grad av depressive symptomer gjorde det mulig å foreta grundigere analyser av ungdommene i gruppen med sårbarhet for depressive symptomer, som viste seg å være en undergruppe i dette utvalget. Det tenkes at det er en kvalitativ forskjell mellom en gruppe som ikke opplever noen depressive symptomer, sammenlignet med en gruppe som rapporterer moderat og alvorlig grad av depressive symptomer. Det vil derfor være nødvendig å undersøke sammenhengene i gruppene hver for seg, slik at man kan utvikle kunnskap om hva som muligens forklarer dette. Dette vil være spesielt viktig i klinisk sammenheng, da det mest sannsynlig er gruppen som skårer innenfor moderat og alvorlig grad av depressive symptomer som enten vil søke hjelp i helsevesenet eller som LKG- teamet vil identifisere og tilby tettere oppfølging. Winokur et al., (1984) benyttet HSCL- 25 ved to måletidspunkt, med en fire- ukers periode mellom første

og andre selvrapporing, for å identifisere symptomer på depresjon i en ikke- klinisk pasientgruppe. Pasientene med lav grad av depressive symptomer utviklet sjeldent symptomer under denne fire-ukers perioden. Av pasientene som scoret mer enn > 2.0 (alvorlig grad) på HSCL- 25 ved første selvrapporing, forble 72 % av disse, symptomatiske i høy grad også fire uker senere. Dette indikerer viktigheten av tidlig screening og vurdering for å diagnostisere mulige emosjonelle vansker og kunne gi tilpasset og hensiktsmessig behandling og omsorg. Når en skåre over > 2.0 identifiseres under rutinemessig undersøkelser ved LKG-teamet i Oslo, er videre evaluering og oppfølging insinuert. Til tross for at ungdommer som faller innenfor alvorlig grad av depressive symptomer er en undergruppe, trenger disse ungdommene rask oppfølging og eventuell behandling eller henvisning til lokalt hjelpeapparat. Pasienter som har moderate skårer på innledende screening av HSCL- 25, representerer en mer usikker gruppe, men også denne gruppen bør bli revurdert jevnlig (Winokur et al., 1984).

4.2. Utseende

Ved å sammenligne ungdom som har synlig og ikke- synlig spalte, ble det kontrollert for det å ha en «objektivt sett», synlig annerledeshet i ansiktet. Spaltens synlighet som er med på å definere denne gruppen som utvalg, hadde ingen signifikant forklaringsverdi med tanke på depressive symptomer. I hvilken grad den objektive synligheten til spalten påvirker psykologisk og sosial tilpasning, har vært en pågående debatt innenfor spaltefeltet. Umiddelbart tenker man at det å være født med spalte vil ha sammenheng med negativ vurdering av utseende, og innad i LKG- gruppen finner man ofte at de med synlig spalte er mer misfornøyde enn gruppen der spalten ikke er synlig (Feragen et al., 2015). Men flere studier finner også at ungdom med LKG ikke skiller seg fra den øvrige populasjonen når det kommer til kroppstilfredshet (Hunt et al., 2005). Det henger allikevel igjen en oppfatning av at gruppen er mer misfornøyd og dette kan kanskje komme av det faktum at mange studier bare har gjort sammenligninger innad i LKG- grupper i stedet for sammenligninger med jevnaldrende fra normalpopulasjonen. Når man tenker på utseendes betydning i ungdomstiden kan dette virke overraskende, men sammenlignet med tidligere funn og hvis man trekker sammenligninger til utseendefeltet generelt er ikke dette oppsiktsvekkende. Det kan være stor diskrepans mellom hvordan en ungdom faktisk ser ut og hvordan denne ungdommen vurderer utseendet selv. Dette gjelder også i normalpopulasjonen. Eksempler på dette er for eksempel normalvektige som rapporterer misnøye med vekten og kroppen sin (Grogan, 2006). Det er altså ikke mest det objektive utseendet, men den subjektive vurderingen av utseende som

fører til misnøye. Flere studier har funnet evidens for at det er subjektive vurderinger som best predikerer psykologisk fungering, altså at det er ungdommens egen opplevelse av utseende og ikke de diagnostiske og objektive mål som er bestemmende (Moss, 2005; Rumsey & Harcourt, 2005), noe som også ser ut til å være tilfelle i denne studien. En synlig annerledeshet i ansiktet i seg selv som sårbarhetsfaktor for depressive symptomer er derfor ikke tilstrekkelig. Dette er et positivt funn som tyder på at utfallet av det å være født med et synlig annerledes ansikt ikke er gitt.

Man ser en signifikant økning i misnøye i utseende for begge kjønn fra 10- til 16- års alder. Til tross for at tilfredshet med egen kropp er på sitt laveste i tidlig ungdomsalder for både jenter og gutter, rapporterer gutter høyere tilfredshet med kroppsilde noe som er i overensstemmelse med hva man finner i den øvrige populasjonen. Funnene viste at jentene opplevde depressive plager i større grad enn guttene og at sammenhengen mellom depressive symptomer og utseende er noe sterkere i jentegruppen enn i guttegruppen. Dette stemmer overens med tidligere forskning i den generelle ungdomspopulasjonen der flere longitudinelle studier har bekreftet at negativ evaluering av kroppsilde blir forsterket i løpet av ungdomsskoleårene for både gutter og jenter (Bearman, Presnell, Martinez, & Stice, 2006; von Soest & Wichstrøm, 2009). Det kan også se ut som at evalueringen av det globale utseende har noe sterkere sammenheng med depressive symptomer enn den mer spesifikke utseendevurderingen har for disse ungdommene.

Misnøyen ser derfor ut til å handle om ungdommers generelle bekymringer rundt kropp og fysisk attraktivitet og kanskje ikke spalten i seg selv. Både gutter og jenter med LKG rapporterer misnøye med utseende i en tid der de selv og jevnaldrende blir svært opptatt av kroppsilde. Dette sees på som en naturlig utvikling av kroppsilde som ungdommer generelt går gjennom i puberteten. Det kan være spesielt viktig å følge opp jenter med LKG, med tanke på tilfredshet med egen kropp og utseende generelt og ikke bare med tanke på spaltens objektive synlighet. Det kan tenkes at intervensjoner som er knyttet til styrking av selvbilde vil være av spesiell nytte i denne perioden, der ungdommers misnøye med kropp vurderes i større grad å ha sammenheng med pubertet.

4.3 Sosiale faktorer

Både lav selvfølelse i forhold til sosial kompetanse og nære vennskap predikerer depressive symptomer ved 16- års alder, uavhengig av kroppsbilde. Det kan for eksempel tenkes at lav sosial kompetanse kan føre til mindre støtte fra venner, som igjen kan føre til økte depresjonssymptomer. Det kan også være mulig at lav selvfølelse på disse variablene indikerer en følelse av dårlig sosial integrering med jevnaldrende, noe som er en viktig utviklingsoppgave i ungdomsperioden. Jentene rapporterer høyere grad av negative sosiale erfaringer ved både 10- og 16- års alder enn det guttene gjør. Til tross for dette ser det ut til at negative sosiale erfaringer er noe minoriteten av barn og ungdom med spalte ser ut til å oppleve. For guttene ser man en signifikant nedgang i negative sosiale erfaringer fra 10- til 16- års alder.

Feragen og kolleger (2015) fant ingen forskjeller mellom 16 år gamle jenter med synlig spalte, ikke- synlig spalte eller referansegruppen fra «Ung i Norge» når det kom til nære vennskap. For guttene så spaltens synlighet ut til å være assosiert med mer positive oppfatninger av nære vennskap sammenlignet med de to andre gruppene. Samme tendenser så man når det kom til sosial kompetanse. Dette kan tyde på beskyttende faktorer, hovedsakelig hos unge gutter med LKG. von Soest, Wichstrøm, og Kvalem (2015) utforsket utviklingen av selvfølelse innenfor de ulike skalaene i SPPA og fant at nære vennskap var den eneste skalaen der kvinner konsekvent hadde høyere selvfølelsesskår enn menn. I denne studien derimot, ser dette ikke ut til å være tilfellet, da det ikke er forskjeller mellom kjønnene når det kommer til nære vennskap. Ideen om at bedre kvalitet på nære vennskap kan fungere som en buffer mot vanskeligheter med andre jevnaldrende har blitt foreslått tidligere, både innen generell litteratur (Berndt, Hawkins, & Jiao, 1999) og i spaltelitteratur (Feragen et al, 2010; Tiemens, Nicholas, & Forrest, 2013). Generelt er sosial støtte kjent for å beskytte mot psykologiske plager og for å styrke positiv tilpasning hos individer som påvirkes av en synlig annerledes tilstand (Baker, Owens, Stern, & Willmot, 2009). Resultatene tyder på at mer positive sosiale opplevelser kan være assosiert med det faktum at gutter med LKG rapporterte færre depressive symptomer enn gutter fra den øvrige populasjonen.

Jentene rapporterer å ha opplevd mer erting før og ved 16- års alder enn det guttene gjør, det er derimot ingen kjønnsforskjeller i rapportert erting før og ved 10- års alder. Det ser videre ut til at erting før og ved 16- års alder har en bivariat sammenheng med depressive symptomer for begge kjønn, men denne sammenhengen var ikke signifikant i regresjonsanalysen. Det er

også en lav sammenheng mellom erting før 16- års alder og synlighet for guttene. En begrensning med disse resultatene er at dataene ikke spesifiserer om ertingen er relatert til spalterelaterte trekk eller ikke. Det er heller ingen inkludering av mål som vurderer grad av intensitet på ertingen eller om ertingen bestod av repeterte erfaringer over tid, noe som kan gjøre det vanskelig å tolke de endelige resultatene. Det er også behov for større klarhet og enighet i hva konseptualiseringen av erting og mobbing er, og hvilket mål som skal brukes for å vurdere disse begrepene (Reijntjes et al., 2010), slik at man kan gjøre bedre sammenligninger mellom ulike studier. Rapportering av erting før 10- og 16- års alder ble samlet inn retrospektivt, noe som potensielt kan ha påvirket reliabiliteten. Det vurderes ytterligere at variabelen som retrospektivt rapporterer erting før 16 år er den svakeste. De fleste deltakerne hadde ikke spesifisert når denne ertingen forekom, og det er derfor vanskelig i de fleste tilfellene å avkrefte at erting rapportert før 16- års alder ikke overlapper erting rapportert før eller ved 10- års alder. Feragen & Stock (2016) viser til at denne overlappende subgruppen mest sannsynlig er liten, og har derfor marginal innvirkning på resultatene.

Resultatene fra denne studien foreslår at for å forebygge bekymringer rundt utseende og emosjonelle vansker, kan klinikere inkludere et sterkt fokus på sosiale erfaringer. Det er viktig med vennskap som er trygge og stabile over tid. Det vil være nyttig å kartlegge barn og ungdommens sosiale forhold og eventuelt bidra med å iverksette tiltak for å hjelpe unge med LKG som har det vanskelig når det kommer til negative sosiale erfaringer og erting.

Skolebasert forebygging og intervensjoner bør ha som mål å redusere forekomst av erting og mobbing fra jevnaldrende for å beskytte unge fra de negative konsekvensene dette kan påføre (Feragen & Stock, 2016). Parallelt, bør forebygging i skolene og de kliniske intervensjonene være rettet mot å styrke sosiale ferdigheter og resiliens hos sårbare unge (Kapp-Simon et al., 2005). For eksempel kan det å styrke ungdommens oppfatninger av sosial kompetanse føre til forbedringer knyttet til emosjonell resiliens og tilfredshet med utseende, som har vært vist tidligere (Kleve, Rumsey, Wyn-Williams, & White, 2002).

Kompleksiteten og interaksjonen mellom studiens ulike variabler, gjør det vanskelig å trekke klare konklusjoner. Allikevel tyder funnene fra denne studien på at ulike prosesser av sårbarhet og resiliens foregår samtidig. Unge med LKG viser god tilpasning på enkelte områder, mens de er mer sårbare innenfor andre områder, slik det er vist i den generelle resiliens litteraturen (Feragen et al., 2015). Klinikere og forskere må identifisere de barna og ungdommene som føler at deres medfødte tilstand bidrar til lav tilfredshet med spalterelaterte

trekk i ansiktet, misnøye med kropp og utseende generelt, samt dem som opplever negative sosiale erfaringer eller eriting og videre bistå med støtte. Gitt den kjente påvirkningen lav tilfredshet med utseende og negative sosiale erfaringer har på psykologisk trivsel og emosjonelle vansker, er identifisering av positive subjektive utseendeevalueringer og positive sosiale erfaringer i like stor grad som negative, viktig for å få forståelse for hvordan disse kan styrke emosjonell tilpasning, dette burde være primære mål for fremtidige kliniske intervensjoner og forskning.

4.4 Metodiske styrker og begrensninger

4.4.1 Utvalget

Prevalensen for LKG i den allmenne befolkningen er lav og av den grunn har mange av studiene på feltet små utvalg. En styrke med denne studien er det longitudinelle datasettet, som baserer seg på 372 unge mennesker med LKG, som har deltatt på to psykologiske rutineundersøkelser over en periode på seks års. Dette har bidratt til verdifull innsikt i retningen og egenskapene til viktige faktorer innen dette fagfeltet. Utvalget var basert på syv påfølgende fødselskohorter, dette tilsvarer ca. to tredjedeler av alle 16-åringene med spalte i Norge som er født i perioden 1992 til 1998.

Innvendinger kan likevel rettes mot funnene og tolkningene av disse. Utvalget i undersøkelsen er noe skjevt, da det er en lavere andel jenter enn gutter. Dette er forventet i spalteutvalg, da ganespalter forekommer oftere hos jenter, mens leppespalter og leppe-, kjeve-, ganespalter forekommer dobbelt så hyppig hos gutter (Mossey & Little, 2002). Ved å splitte studien på kjønn forekommer denne skjevheten i fordelingen av spalter. Det ville derfor vært ideelt å sammenligne ungdommene med synlig spalte og dem med ikke- synlig spalte i tillegg til å splitte på kjønn, men større utvalg kreves for å gjøre dette.

4.4.2 Longitudinelle studier

De fleste studier innen feltet er basert på krysseksjonell og retrospektiv metode, noe som kan være med på å begrense tolkningen av funnene. Denne studien utforsket sårbarhet og stabilitet for depresjon hos unge med LKG i et longitudinelt perspektiv, longitudinelle studier innen feltet er blitt etterlyst. Longitudinelle design kan være kostbare og mer tidkrevende å gjennomføre sammenlignet med krysseksjonelle studier og dermed være vanskeligere å praktisere. Krysseksjonelle studier kan identifisere og tydeliggjøre betydningsfulle variabler. Dette kan være bidrag til videre undersøkelse i longitudinelle studier. Det kan være en

utfordring at deltakerne i studien blir utsatt for repetert testing, noe som kan påvirke svarene deres. Rutineundersøkelsene ved LKG- teamet i Oslo gjennomføres med seks års mellomrom, der noen av de utvalgte måleinstrumentene benyttes både ved 10- og 16- års alder. For å kunne studere stabilitet over tid vurderes det som nyttig at samme måleinstrumenter benyttes ved de to ulike målingene, slik at man i større grad kan være sikker på at man måler de samme underliggende dimensjonene ved begge tidspunkter. For å fange opp hvilke faktorer som er av betydning for å oppdage tidlig sårbarhet og stabilitet for utvikling av depressive symptomer hos barn og unge med LKG trenger feltet både longitudinelle og krysseksjonelle studier.

4.4.3 Dikotome variabler

I denne undersøkelsen ble dikotome variabler anvendt i analysene som et tillegg til de kontinuerlige, og funnene er i stor grad sammenfallende. De dikotome variablene ble opprettet for å utforske egenskapene til høyrisikogrupper med hensyn til kjønn, spaltens synlighet, tilstedeværelse eller fravær av tilleggsvansker, samt for normal vs. moderat og alvorlig grad av depressive symptomer. Å benytte dikotome variabler synes å ha tilført studien flere nyanser.

4.4.4 Måleinstrumenter

For effektivt å kunne fange opp i hvilken grad ungdom med LKG opplever depressive symptomer, psykososiale utfordringer og videre hvordan de tilpasser seg disse, er det nødvendig med enighet rundt mål som både er klinisk nyttig og psykometrisk robuste. Prosessen rundt det å velge mål har vært utfordrende, og dialogen rundt forskere og klinikere er pågående innen feltet.

SPPA, HSCL- 25, og SDQ er alle validerte mål, mens CEQ og CHASQ ikke er dette.

Måleinstrumentene i denne studien demonstrerte hovedsakelig god indre reliabilitet. CHASQ har blitt brukt i en rekke LKG- studier og var en av to mål i denne studien som syntes å peke på utfordringer knyttet til misnøye med utseende. Måleinstrumentet er lett å administrere og tolke, og viser god intern reliabilitet innenfor det gjeldende utvalget. CHASQ ser altså ut til å være et nyttig måleinstrument, men dessverre er ingen publiserte normer tilgjengelig i dag.

CEQ viste lav intern konsistens for dette utvalget, dette er viktig å ta hensyn til i generaliseringen av funnene. I tillegg gjør manglende normer funnene vanskeligere å tolke.

Til tross for dette finner enkelte LKG- team dette måleinstrumentet klinisk nyttig (Feragen et al., 2015).

PIC og HSCL-25 er ikke kliniske mål på depresjon. De måler kun et utvalg plager som kan være symptomatiske for depresjon og går ikke dypere eller systematisk inn i disse. Det kan tenkes at PIC og HSCL-25 ikke er konsise nok for å avdekke plagene til barna ved 10- og ungdommene ved 16-års alder, og at de derfor ikke fremstår som deprimerte. Det er også mulig at unge som kjenner seg igjen i leddene som indikerer plager som for eksempel søvnproblemer, mangel på energi og sosial isolasjon har disse vanskene av andre årsaker enn nedsatt stemningsleie. Da deltakernes depresjonssymptomer ved 10- og 16-års alder blir målt av to ulike instrumenter, er det usikkert om de samme underliggende fenomenene blir målt. Flere av studiens måleinstrumenter benyttes i store nasjonale studier, noe som gjør det mulig å sammenligne ungdommer med LKG med den øvrige ungdomspopulasjonen.

4.4.5 Kliniske implikasjoner

Siden depresjonssymptomer ved 10-års alder predikerer depressive symptomer også ved 16-års alder vil være viktig å identifisere disse 10-åringene, slik at man kan forebygge en slik utvikling. Til tross for at det virker å være kliniske forskjeller på det å rapportere moderat og alvorlig grad av depressive symptomer, er det viktig å kontakte ungdommen som faller inn under begge disse gruppene, spesielt med tanke på at depressive lidelser i ungdomsalder viser signifikant kontinuitet inn i voksen alder (Harrington, 2002). Prevalensen for moderat og alvorlig grad av depressive symptomer som fremkom i denne studien, indikerer at det er viktig å fortsette å undersøke barn og ungdommers grad av depressive symptomer ved rutineundersøkelsene hos LKG-team både ved 10- og 16-års alder. Det vil være særdeles viktig at symptomer på depresjon oppdages og at ungdommene får hjelp, slik at man kan fange opp psykososiale vansker tidlig. Det er viktig at barn og ungdom med LKG utvikler seg på lik linje som sine jevnaldrende (Turner et al., 1998).

Ungdommer født med LKG gjennomgår et omfattende og regelmessig oppfølgings- og behandlingsopplegg gjennom oppvekst frem til tidlig voksen alder. Dette kan ha både negative og positive konsekvenser. Denne regelmessigheten i undersøkelser kan virke som kontinuerlige påminnelser på ungdommens annerledeshet, i tillegg kan behandlingen være belastende (Kapp-Simon, 2004; Rumsey, 2002). På en annen side kan denne kontinuerlige oppfølgingen gi en følelse av å bli godt ivaretatt og skape trygghet for den enkelte (Kapp-Simon, 2004). Behandlingstilbudets sentralisering fører til at avtaler hos de ulike faggruppene i teamet koordineres, samt at det hele tiden kommuniseres på tvers av de involverte faggruppene. Dette kan tenkes å minske belastningen ved den regelmessige oppfølgingen og

behandlingen. I tillegg til dette kan møte med andre ungdommer i tilsvarende situasjon, samt behandlere, være med på å normalisere tilstanden.

4.4.6 Videre forskning

Det er få studier som kan sammenligne ungdommer som har gjennomgått et like identisk behandlingsopplegg som ungdommene i denne studien. Det er plausibelt å anta at oppfølgingen og behandlingen denne gruppen mottar vil kunne prege ungdommene i både negativ og positiv forstand. Det vil videre vært nyttig å sammenligne denne gruppen med andre unge som gjennomgår lignende oppfølging og behandling, slik at man kan kontrollere for betydningen av dette. Det ville også vært interessant å sammenligne utvalget fra Oslo med barn og ungdom som benytter seg av landets andre sentraliserte behandlingsinstans i Bergen, da det kun er barn og ungdom i Oslo som får rutinemessig oppfølging av psykolog.

Et av de viktigste funnene i denne studien er at ungdom med LKG ikke synes å oppleve større psykiske vansker enn jevnaldrende når de sammenlignes med den øvrige populasjonen. Hva som derimot synes å være årsakene til dette, er det nødvendig å studere videre. Det trengs ytterligere indikasjon på hvilke prosesser av emosjonell resiliens som foregår hos dem født med LKG. Det vil være svært nyttig med flere studier som sammenligner disse ungdommene med den generelle ungdomspopulasjonen. Det er på den andre siden enkelte ungdommer i LKG- gruppen som står i faresonen for emosjonelle vansker. Mer forskning på undergrupper av ungdom som kan være i psykologisk risiko i ett eller flere områder når det kommer til psykososial tilpasning er også nødvendig. Slik kan vi bedre forstå hvorfor noen unge med en synlig annerledeshet i ansiktet ikke takler de utfordringene som er involvert med deres tilstand. Forhåpentligvis vil man i størst mulig grad kunne forebygge forekomsten av emosjonelle og psykososiale vansker, fremfor å sette inn tiltak etter at slike problemer har oppstått.

Det er sannsynlig at andre variabler enn dem belyst i denne studien, har betydning for ungdommer med LKG. Både med tanke på sårbarhet for utvikling av emosjonelle vansker, men også når det kommer til beskyttelsesfaktorer. Individuelle variasjoner i personlighet er ikke målt i dette utvalget, og kan kanskje være med på å forklare disse variasjonene. Ulike personlighetstrekk kan ha innvirkning på prosesser av resiliens, samt hvordan man tilpasser seg en synlig annerledes tilstand. Til slutt er det viktig å ta i betraktning at dataene er basert på et norsk utvalg og at disse funnene trenger ytterligere bekreftelse fra andre sosioøkonomiske og kulturelle kontekster.

5 KONKLUSJON

Kjønn var den mest fremtredende medierende faktor i denne studien, i tråd med studier med ungdom generelt. Resultatene fra denne studien viser at en tidlig identifisering av ungdommer med sårbarhet for depresjonssymptomer grunnet misnøye med utseende og negative sosiale erfaringer er viktig for positiv psykologisk tilpasning. Til tross for de ekstra utfordringene som er knyttet til det å vokse opp med LKG ser det ut til at disse ungdommene klarer seg bedre enn jevnaldrende i den generelle populasjonen. Denne studiens funn er med på å bekrefte at det å være født med en synlig annerledeshet i seg selv ikke er koblet til negative konsekvenser. En «objektivt sett» annerledeshet i ansiktet som sårbarhetsfaktor for depressive symptomer er ikke tilstrekkelig som forklaringsvariabel. Disse funnene kan være en ytterligere indikasjon på at prosesser av emosjonell resiliens foregår hos dem født med spalte. Eksponering for utfordringer fra ung alder kan føre til psykologiske mestringsstrategier i respons til det å håndtere motgang, noe som kan gjøre disse ungdommene mer hardføre. Det kan også tenkes at oppfølgingen og behandlingen denne gruppen mottar preger ungdommene i positiv forstand.

Denne studien oppfordrer klinikere og forskere innen feltet for medfødte tilstander til å bevege seg bort fra et paradigme der synlig annerledeshet predikerer emosjonelle vansker i seg selv og mot en forståelse av de sentrale faktorene som påvirker et individs selvpoppfatninger, slik som subjektiv evaluering av utseende og positive og negative sosiale erfaringer.

Litteraturliste

- Allgood- Merten, B., Lewinsohn, P.M., & Hops, H. (1990). Sex differences and adolescent depression. *Journal of Abnormal Psychology*, 99(1), 55-63.
<http://dx.doi.org/10.1037/0021-843x.99.1.55>
- Angst, J., Sellaro, R. & Merikangas, K.R. (2000). Depressive spectrum diagnoses. *Comprehensive Psychiatry*, 41(2), 39- 47. [doi:10.1016/s0010-440x\(00\)80007-3](https://doi.org/10.1016/s0010-440x(00)80007-3)
- Arndt, E. M., Travis, F., Lefebvre, A., Niec, A., & Munro, I. R. (1986). Beauty and the eye of the beholder: Social consequences and personal adjustments for facial patients. *British Journal of Plastic Surgery*, 39(1), 81-84. [doi:10.1016/0007-1226\(86\)90009-3](https://doi.org/10.1016/0007-1226(86)90009-3)
- Aylsworth, A.S. (1996). Genetic considerations in craniofacial birth defects. I T.A. Turvey, K.W.L. & Vig, R.J. Fonseca (Red). *Facial Clefts and Craniosynostosis* (ss. 76-94). Philadelphia: W.B. Saunders.
- Baker, S. R., Owens, J., Stern, M., & Willmot, D. (2009). Coping strategies and social support in the family impact of cleft lip and palate and parents' adjustment and psychological distress. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 46(3), 229-236.
<http://www.cpcjournal.org/doi/pdf/10.1597/08-075.1>
- Baron, P. & Joly, E. (1988). Sex differences in the expression of depression in adolescents. *Sex Roles*, 18, 1–7. [doi: 10.1007/bf00288013](https://doi.org/10.1007/bf00288013)
- Bearman, S. K., Presnell, K., Martinez, E., & Stice, E. (2006). The skinny on body dissatisfaction: A longitudinal study of adolescent girls and boys. *Journal of Youth and Adolescence*, 35(2), 217-229. [doi10.1007/s10964-005-9010-9](https://doi.org/10.1007/s10964-005-9010-9)
- Berger, Z. E., & Dalton, L. J. (2009). Coping with a cleft: Psychosocial adjustment of adolescents with a cleft lip and palate and their parents. *The Cleft Palate- Craniofacial Journal*, 46(4), 435-43. [doi: 10.1597/08-093.1.](https://doi.org/10.1597/08-093.1)
- Berndt, T. J., Hawkins, J. A., & Jiao, Z. (1999). Influences of friends and friendships on adjustment to junior high school. *Merrill-Palmer Quarterly*, 45(1) 13-41.
<http://www.jstor.org/stable/23093308>
- Bilboul, M.J., Pope, A.W., & Snyder, H.T. (2006). Adolescents with craniofacial anomalies: Psychosocial adjustment as a function of self-concept. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 43(4), 392-400. <http://www.cpcjournal.org/doi/pdf/10.1597/05-084.1>

- Brooks-Gunn, J. & Warren, M. D. (1989) Biological and social contributions to negative affect in young adolescent girls. *Child Development*, 60(1), 40–55.
[doi:10.2307/1131069](https://doi.org/10.2307/1131069)
- Brunstein Klomek, A., Marrocco, F., Kleinman, M., Schonfeld, I.S., & Gould, M.S. (2007). Bullying, depression, and suicidality in adolescents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46(1), 40–49.
<http://dx.doi.org/10.1097/01.chi.0000242237.84925.18>
- Bucchianeri, M.M., Arikian, A.J., Hannan, P.J., Eisenberg, M.E., & Neumark-Sztainer, D. (2013). Body dissatisfaction from adolescence to young adulthood: Findings from a 10-year longitudinal study. *Body Image*, 10(1), 1–7.
[doi:10.1016/j.bodyim.2012.09.001](https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2012.09.001)
- Bull, R., & Rumsey, N. (1988). *The social psychology of facial appearance*. New York: Springer-Verlag.
- Calnan, J. (1954). Submucous cleft palate. *British Journal of Plastic Surgery* 6(4), 264-282.
[doi:10.1016/S0007-1226\(53\)80060-3](https://doi.org/10.1016/S0007-1226(53)80060-3)
- Cole, D. A., Martin, J.M., Peeke, L. G., Seroczynski, A. D., & Hoffman, K. (1998). Are cognitive errors of underestimation predictive or reflective of depressive symptoms in children?: A longitudinal study. *Journal of Abnormal Psychology*, 107(3), 481-496.
<http://dx.doi.org/10.1037/0021-843X.107.3.481>
- Cox, T.C. (2004). Taking it to the max: The genetic and developmental mechanisms coordinating midfacial morphogenesis and dysmorphology. *Clinical Genetics*, 65(3), 163–176. <http://dx.doi.org/10.1111/j.0009-9163.2004.00225.x>
- Derogatis, L. R., Lipman, R. S., Rickels, K., Uhlenluth, E. H., & Covi, L. (1974). The Hopkins Symptom Checklist (HSCL): a self-report symptom inventory. *Behavioral Science*, 19, 1-15. [doi: 10.1002/bs.3830190102](https://doi.org/10.1002/bs.3830190102)
- Endriga, M.C., & Kapp-Simon K.A. (1999). Psychological issues in craniofacial care: State of the art. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 36(1), 3-11.
<http://www.cpcjournal.org/doi/pdf/10.1597/1545-1569%281999%29036%3c0001%3apiiccs%3e2.3.co%3b2>
- Feragen, K. B. (2009). *Psychosocial adjustment in children and adolescents with cleft lip and/or palate: Exploring risk and protective factors* (Doktoravhandling).
<http://urn.nb.no/URN:NBN:no-23958>

- Feragen, K.B., & Borge, A.I. (2010). Peer Harassment and satisfaction with appearance in children with and without a facial difference. *Body Image*, 7(2), 97–105.
[doi:10.1016/j.bodyim.2009.12.001](https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2009.12.001)
- Feragen, K.B., Kvaalem, I.L., Rumsey, N., & Borge, A.I. (2010). Adolescents with and without a facial difference: the role of friendships and social acceptance in perceptions of appearance and emotional resilience. *Body Image*. 7(4), 271–279.
[doi:10.1016/j.bodyim.2010.05.002](https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2010.05.002).
- Feragen, K. & Stock, N. (2014). When there is more than a cleft: psychological adjustment when a cleft is associated with an additional condition. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 51(1), 5-14. [doi: 10.1597/12-328](https://doi.org/10.1597/12-328)
- Feragen, K.B., & Stock, N.M. (2016). A longitudinal study of 340 young people with or without a visible difference: The impact of teasing on self-perceptions of appearance and depressive symptoms. *Body Image*, 16,133-142.
[doi:10.1016/j.bodyim.2016.01.003](https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2016.01.003).
- Feragen, K.B., Stock, N. M., & Rumsey, N. (2014). Toward a reconsideration of inclusion and exclusion criteria in cleft lip and palate: Implications for psychological research. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 51(5), 569-578.
<http://www.cpcjournal.org/doi/pdf/10.1597/12-326>
- Feragen, K.B., Stock, N.M., & Kvaalem, I.L. (2015). Risk and protective factors at age 16: Psychological adjustment in adolescents with a cleft lip and/or palate. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, 52(5), 555–573. <http://dx.doi.org/10.1597/14-063>
- Fredrickson, B. L., Roberts, T. A., Noll, S. M., Quinn, D. M., & Twenge, J. M. (1998). That swimsuit becomes you: sex differences in self-objectification, restrained eating, and math performance. *Journal of Personality and Social Psychology*, 75(1), 269–284.
<http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.75.1.269>
- Graber, J.A. (2004). Internalizing problems during adolescence. I R. M. Lerner, & L. Steingerg (Red.), *Handbook of adolescent psychology* (2.utg., ss.587-626). Hoboken NJ: John Wiley & Sons, Inc.
- Grogan, S. (2006). Body image and health contemporary perspectives. *Journal of health psychology*, 11(4), 523-530. [doi: 10.1177/1359105306065013](https://doi.org/10.1177/1359105306065013)
- Hammer, T., & Vaglum, P. (1990). Initiation, continuation or discontinuation of cannabis use in the general population. *British Journal of Addiction*, 85(7), 899-909.
[doi:10.1111/j.1360-0443.1990.tb03720.x](https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.1990.tb03720.x)

- Hanklin, B. J., Wetter, E., & Cheely, C. (2008). Sex Differences in Child and Adolescent Depression. A Developmental Psychopathological Approach. I J.R.Z. Abela & B.L. Hankin (red.), *Handbook of Depression in Children and Adolescents* (s.377-414). New York: The Guilford Press.
- Harrington, R. (2002). Affective disorders. I M. Rutter, & E. Taylor (Red.), *Child and adolescent psychiatry* (4.utg., ss.463-485). Oxford: Blackwell Publishing.
- Harter, S. (1993). Causes and consequences of low self-esteem in children and adolescents. I R.F. Baumeister (Red.), *Self-esteem: the puzzle of low self-regard* (ss. 87-116). New York: Plenum.
- Harter, S. (1988). *Manual for the Self- Perception Profile for Adolescents*. Denver: University of Denver.
- Harter, S. (2012). *Self-Perception Profile for Adolescents: Manual and Questionnaires*. The University of Denver. <http://portfolio.du.edu/SusanHarter/page/44210>.
- Holsen, I., Jones, D.C., & Birkeland M.S. (2012). Body image satisfaction among Norwegian adolescents and young adults: A longitudinal study of the influence of interpersonal relationships and BMI. *Body Image*, 9(2), 201-208. [doi:10.1016/j.bodyim.2012.01.006](https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2012.01.006)
- Holsen, I., Kraft, P., & Vittersø, J. (2000). Stability in depressed mood in adolescence: Results from a 6-year longitudinal panel study. *Journal of Youth and Adolescence*, 29(1), 61-78. [doi: 10.1023/a:1005121121721](https://doi.org/10.1023/a:1005121121721)
- Holsen, I., Kraft, P., & Røysamb, E. (2001). The relationship between body image and depressed mood in adolescence: A 5-year longitudinal panel study. *Journal of Health Psychology*, 6(6). 613–627 <http://dx.doi.org/10.1177/135910530100600601>
- Hunt, O., Burden, D., Hepper, P., & Johnston, C. (2005). The psychosocial effects of cleft lip and palate: a systematic review. *European Journal of Orthodontics*, 27(3), 274-285. <http://dx.doi.org/10.1093/ejo/cji004>
- Hunt, O., Burden, D., Hepper, P., Stevenson, M., & Johnston, C. (2006). Self- reports of psychosocial functioning among children with cleft lip and/or palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 43(5), 598-605. <http://www.cpcjournal.org/doi/pdf/10.1597/05-080>
- Hunt, O., Burden, D., Hepper, P., Stevenson, M., & Johnston, C. (2007). Parent reports of the psychosocial functioning of children with cleft lip and/or palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 44(3), 304-311. <http://www.cpcjournal.org/doi/pdf/10.1597/05-205>

- Kandel, D.B. & Davies M. (1982). Epidemiology of depressive mood in adolescents: An empirical study. *Archives of General Psychiatry*, 39(10), 1205–1212.
[doi:10.1001/archpsyc.1982.04290100065011](https://doi.org/10.1001/archpsyc.1982.04290100065011).
- Kapp-Simon, K.A., Simon, D.J., & Kirstovitch, S. (1992). Self-perception, social skills, adjustment, and inhibition in young adolescents with craniofacial anomalies. *Cleft Palate- Craniofacial Journal*, 29(4), 352-356.
<http://www.cpcjournal.org/doi/pdf/10.1597/1545-1569%281992%29029%3c0352%3aspssaa%3e2.3.co%3b2>
- Kapp-Simon, K.A. (2004). Psychological issues in cleft lip and palate. *Clinics in Plastic Surgery*, 31(2), 347-352. [doi:10.1016/S0094-1298\(03\)00134-2](https://doi.org/10.1016/S0094-1298(03)00134-2)
- Kapp-Simon, K.A., & McGuire, D.E. (1997). Observed social interaction patterns in adolescents with and without craniofacial conditions. *Cleft Palate- Craniofacial Journal*, 34(5), 380-384. <http://www.cpcjournal.org/doi/pdf/10.1597/1545-1569%281997%29034%3c0380%3aosipia%3e2.3.co%3b2>
- Kapp-Simon, K.A., McGuire, D.E., Long, B.C., & Simon, D.J. (2005). Addressing quality of life issues in adolescents: Social skills interventions. *Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 42(1), 45–50. <http://dx.doi.org/10.1597/03-0976.1>
- Keefe, K., & Berndt, T. J. (1996). Relations of friendship quality to self-esteem in early adolescence. *The Journal of Early Adolescence*, 16(1), 110-129.
[doi:10.1177/0272431696016001007](https://doi.org/10.1177/0272431696016001007)
- Kellett, S. (2002). Shame-fused acne: a biopsychosocial conceptualization and treatment rationale. I P. Gilbert, & J. Miles (Red.), *Body Shame*. Hove: Brunner-Routledge.
- Kleve, L., Rumsey, N., Wyn-Williams, M., & White, P. (2002). The effectiveness of cognitive-behavioural interventions provided at Outlook: a disfigurement support unit. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 8(4), 387-395. [doi: 10.1046/j.1365-2753.2002.00348.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-2753.2002.00348.x)
- Kostanski, M., & Gullone, E. (1998) Adolescent Body Image Dissatisfaction: Relationships with Self-esteem, Anxiety, and Depression Controlling for Body Mass. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(2), 255-262. [doi: 10.1111/1469-7610.00319](https://doi.org/10.1111/1469-7610.00319)
- Kvalem, I.L. (2007). Ungdom og kroppsbilde. I I.L. Kvalem, & L. Wichstrøm (Red.), *Ung i Norge. Psykososiale utfordringer* (ss. 33-50). Oslo: J.W. Cappelens forlag AS.

- Lansdown, R., Lloyd, J., & Hunter, J. (1991). Facial deformity in childhood: Severity and psychological adjustment. *Child: Care, Health and Development*, 17(3), 165-171.
[doi: 10.1111/j.1365-2214.1991.tb00687.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.1991.tb00687.x)
- Lansdown, R., Rumsey, N., Bradbury, E., Carr, T., & Partridge, J. (1997). *Visibly different: Coping with disfigurement*. Oxford: Butterworth-Heinemann.
- Lavell, C.H., Zimmer-Gembeck, M.J., Farrell, L.J., & Webb, H. (2014). Victimization, social anxiety, and body dysmorphic concerns: Appearance-based rejection sensitivity as a mediator. *Body Image*, 11(4), 391–395.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.bodyim.2014.06.008>
- Little, J., Cardy, A., & Munger, R. G. (2004). Tobacco smoking and oral clefts: A metaanalysis. *Bulletin of the World Health Organization*, 82(3), 213-218.
http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S004296862004000300011&script=sci_artext&tlng=pt
- Lockhart, E. (2003). The mental health needs of children and adolescents with cleft lip and/ or palate. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 8(1), 7-16.
[doi:10.1177/1359104503008001003](https://doi.org/10.1177/1359104503008001003)
- Lovegrove, E., & Rumsey, N. (2005). Ignoring it doesn't make it stop: Adolescents, appearance, and bullying. *Cleft Palate– Craniofacial Journal*, 42(1), 33–44.
doi.org/10.1597/03-097.5.1
- Lunde, C., & Frisen, A. (2011). On being victimized by peers in the advent of adolescence: Prospective relationships to objectified body consciousness. *Body Image*, 8(4), 309–314. [doi:10.1016/j.bodyim.2011.04.010](https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2011.04.010)
- Masnari, O., Schiestl, C., Rössler, J., Gütlein, S. K., Neuhaus, K., Weibel, L., Meuli, M. & Landolt, M. A. (2013). Stigmatization predicts psychological adjustment and quality of life in children and adolescents with a facial difference. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(2), 162-172. [doi: 10.1093/jpepsy/jss106](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jss106)
- McDougall, P., & Vaillancourt, T. (2015). Long-term adult outcomes of peer victimization in childhood and adolescence: Pathways to adjustment and maladjustment. *American Psychologist*, 70(4), 300–310. <http://psycnet.apa.org/journals/amp/70/4/300.pdf>
- McIntosh, G. C., Olshan, A. F., & Baird, P. A. (1995). Paternal age and the risk of birth defects in offspring. *Epidemiology*, 6(3), 282-288.
http://journals.lww.com/epidem/abstract/1995/05000/paternal_age_and_the_risk_of_birth_defects_in.16.aspx

- Menzel, J.E., Schaefer, L.M., Burke, N.L., Mayhew, L.L., Brannick, M.T., & Thompson, J. K. (2010). Appearance-related teasing, body dissatisfaction, and disordered eating: A meta-analysis. *Body Image*, 7(4), 261–270. [doi:10.1016/j.bodyim.2010.05.004](https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2010.05.004)
- Mertens, I., Siegmund, H., & Grüsser, O.-J. (1993). Gaze motor asymmetries in the perception of faces during a memory task. *Neuropsychologia*, 31(9), 989-998. [doi:10.1016/0028-3932\(93\)90154-r](https://doi.org/10.1016/0028-3932(93)90154-r)
- Moss, T. P. (2005). The relationships between objective and subjective ratings of disfigurement severity, and psychological adjustment. *Body image*, 2(2), 151-159. [doi:10.1016/j.bodyim.2005.03.004](https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2005.03.004)
- Mossey, P. A., & Little, J. (2002). Epidemiology of oral clefts: an international perspective. In D. F. Wyszynski (Red.), *Cleft lip and palate: from origin to treatment* (s. 127-158). New York, New York: Oxford University Press.
- Mossey, P., & Castilla, E. (2003). *Global registry and database on craniofacial anomalies: Report of a WHO Registry Meeting on Craniofacial Anomalies*. Genève: World Health Organization. <http://www.who.int/genomics/anomalies/en/cfaregistrymeeting-2001.pdf>
- Mossey, P. A., Little, J., Munger, R. G., Dixon, M. J., & Shaw, W. C. (2009). Cleft lip and palate. *The Lancet*, 374(9703), 1773-1785. doi:10.1016/S0140-6736(09)60695-4
- Noar, J. H. (1991). Questionnaire survey of attitudes and concerns of patients with cleft lip and palate and their parents. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 28(3), 279-284. <http://www.cpcjournal.org/doi/abs/10.1597/1545-1569%281991%29028%3c0279%3aqsoaac%3e2.3.co%3b2>
- Nolen-Hoeksema, S., & Girgus, J. S. (1994). The emergence of gender differences in depression during adolescence. *Psychological bulletin*, 115(3), 424-443. <http://dx.doi.org/10.1037/0033-2909.115.3.424>
- Persson, M., Aniansson, G., Becker, M., & Svensson, H. (2002). Self-concept and introversion in adolescents with cleft lip and palate. *Scandinavian Journal of Plastic and Reconstructive Surgery and Hand Surgery*, 36(1), 24-27. [doi:10.1080/028443102753478336](https://doi.org/10.1080/028443102753478336)
- Pertschuk, M.J. & Whitaker L.A. (1982). Social and psychological effects of craniofacial deformity and surgical reconstruction. *Clinics in Plastic Surgery*, 9(3), 297–306.

- Petersen, A. C., Compas, B. E., Brooks-Gunn, J., Stemmler, M., Ey, S., & Grant, K. E. (1993). Depression in adolescence. *American Psychologists*, *48*, 155–168.
<http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.48.2.155>
- Ramstad, T., Ottem, E., & Shaw, W.C. (1995). Psychosocial adjustment in Norwegian adults who had undergone standardised treatment of complete cleft lip and palate. *Scandinavian Journal of Plastic and Reconstructive Surgery and Hand Surgery*, *29*(4), 329–336. doi:10.3109/02844319509008968
- Reigstad, B., Jørgensen, K., Sund, A.M. & Wichstrøm, L. (2006). Adolescents referred to specialty mental health care from local services and adolescents who remain in local treatment: What differs? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *41*(4), 323–331. doi 10.1007/s00127-005-0027-x
- Reijntjes, A., Kamphuis, J.H., Prinzie, P., & Telch, M.J. (2010). Peer victimization and internalizing problems in children: A meta-analysis of longitudinal studies. *Child Abuse & Neglect*, *34*(4), 244–252. doi:10.1016/j.chiabu.2009.07.009
- Richman, L. C., McCoy, T. E., Conrad, A. L., & Nopoulos, P. C. (2012). Neuropsychological, behavioral, and academic sequelae of cleft: early developmental, school age, and adolescent/young adult outcomes. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, *49*(4), 387–396. doi: 10.1597/10-237
- Rosser, B.A., Moss, T., & Rumsey, N. (2010). Attentional and interpretative biases in appearance concern: An investigation of biases in appearance-related information processing. *Body Image*, *7*(3), 251–254.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.bodyim.2010.02.007>
- Rognerud, M. Strand, B.H. & Dalgard O.S. (2002). Psykisk helse i Helse- og levekårsundersøkelsen i 1998. 1. Sosioøkonomiske forskjeller i psykisk helse og livsstil [Mental health in Norway 1998. Socioeconomic differences in mental health and lifestyle]. *Norsk Epidemiologi*, 0803-2491, *12*(3) 239–248.
<https://www.ntnu.no/ojs/index.php/norepid/article/viewFile/372/348>
- Rumsey, N. (2002). Body image and congenital conditions with visible differences. I T. F. Cash, & T. Pruzinsky (Red.), *Body image: A handbook of theory, research, and clinical practice* (s. 226-233). New York, New York: The Guilford Press.
- Rumsey, N., Clarke, A., & Musa, M. (2002). Altered body image: The psychosocial needs of patients. *British Journal of Community Nursing*, *7*(11), 563-566.
<http://dx.doi.org/10.12968/bjcn.2002.7.11.10886>

- Rumsey, N., & Harcourt D. (2004). Body image and disfigurement: issues and interventions. *Body Image*, 1(1), 83-97. [doi:10.1016/S1740-1445\(03\)00005-6](https://doi.org/10.1016/S1740-1445(03)00005-6)
- Rumsey, N., & Harcourt D. (2005). *The psychology of Appearance*. Maidenhead: Open University Press.
- Rumsey, N., & Stock, N.M. (2013). Living with a cleft: Psychological challenges, support and intervention. In S.Berkowitz (Red.), *Cleft lip and palate. Diagnosis and management* (pp. 907–915).Chicago, IL, USA: Springer Berlin Heidelberg. <http://eprints.uwe.ac.uk/21899>
- Sivertsen, Å., Wilcox, A., Johnson, G. E., Åbyholm, F., Vindenes, H. A., & Lie, R. T. (2008a). Prevalence of Major Anatomic Variations in Oral Clefts. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 121(2), 587-595. [doi: 10.1097/01.prs.0000297839.78179.f5](https://doi.org/10.1097/01.prs.0000297839.78179.f5)
- Sivertsen, Å., Wilcox, A.J., Skjørven, R., Vindenes, H.A., Åbyholm, F., Harville, E., & Lie R.T. (2008b). Familial risk of oral clefts by morphological type and severity: population based cohort study of first degree relatives. *British Medical Journal*, 336, 432-434. [10.1136/bmj.39458.563611.AE](https://doi.org/10.1136/bmj.39458.563611.AE)
- Shaw, W.C., & Semb, G. (1993).Management of major dentofacial anomalies. I W.C. Shaw (Red.) *Orthodontics and occlusal management*. Oxford: Wright.
- Shaw, W. C., Semb, G., Nelson, P., Brattström, V., Mølsted, K., Prah-Andersen, B., & Gundlach, K. K. H. (2001). The Eurocleft project 1996–2000: Overview. *Journal of Cranio-Maxillofacial Surgery*, 29(3), 131-140. [doi:10.1054/jcms.2001.0217](https://doi.org/10.1054/jcms.2001.0217)
- Strahan, E.J., Wilson, A.E., Cressman, K.E., & Buote, V.M. (2006). Comparing to perfection: How cultural norms for appearance affect social comparisons and self-image. *Body Image*, 3(3), 211- 227. [doi:10.1016/j.bodyim.2006.07.004](https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2006.07.004)
- Tambs, K. & Moum T. (1993). How well can a few questionnaire items indicate anxiety and depression? *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 87(5), 364–367. [doi: 10.1111/j.1600-0447.1993.tb03388.x](https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1993.tb03388.x)
- Tiemens, K., Nicholas, D., & Forrest, C. R. (2013). Living with difference: experiences of adolescent girls with cleft lip and palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 50(2), 27-34. <http://www.cpcjournal.org/doi/pdf/10.1597/10-278>
- Tolarová, M. M., & Cervenka, J. (1998). Classification and birth prevalence of orofacial clefts. *American Journal of Medical Genetics*, 75(2), 126-137. [doi: 10.1002/\(sici\)1096-8628\(19980113\)75:2](https://doi.org/10.1002/(sici)1096-8628(19980113)75:2)

- Troland, K. (1988). Personality Inventory for Children (PIC): "Barne-MMPI" norsk oversettelse og pilotutprøving [PIC: "MMPI for children" - A Norwegian version]. University of Bergen, Norway (1988)
- Turner, S. R., Rumsey, N., & Sandy, J. R. (1998). Psychological aspects of cleft lip and palate. *The European Journal of Orthodontics*, 20(4), 407-415.
<http://dx.doi.org/10.1093/ejo/20.4.407>
- Turner, S. R., Thomas, P. W. N., Dowell, T., Rumsey, N., & Sandy, J. R. (1997). Psychological outcomes amongst cleft patients and their families. *British Journal of Plastic Surgery*, 50(1), 1-9. [doi:10.1016/S0007-1226\(97\)91275-3](https://doi.org/10.1016/S0007-1226(97)91275-3)
- von Soest, T. & Wichstrøm L. (2009). Gender differences in the development of dieting from adolescence to early adulthood: A longitudinal study. *Journal of Research on Adolescence*, 19(3), 509–529. [doi: 10.1111/j.1532-7795.2009.00605.x](https://doi.org/10.1111/j.1532-7795.2009.00605.x)
- von Soest, T., Wichstrøm, L., & Kvaem, I. L. (2015). The Development of Global and Domain-Specific Self-Esteem From Age 13 to 31. *Journal of Personality and Social Psychology*, 110(4), 592–608. <http://dx.doi.org/10.1037/pspp0000060>
- Wang, K. H., Heike, C. L., Clarkson, M. D., Mejino, J. L.V., Brinkley, J.F., Tse, R. W., Birgfeld, C. B., Fitzsimons, D.A., & Cox, T. C. (2014). Evaluation and integration of disparate classification systems for clefts of the lip. *Frontiers in Physiology*, 5, 1-11.
[doi: 10.3389/fphys.2014.00163](https://doi.org/10.3389/fphys.2014.00163)
- Watson, A.C.H., Sell, D.A., & Grunwell, P. (2001a). Classification. I A.C.H. Watson, D.A. Sell, & P. Grunwell (Red.), *Management of cleft lip and palate* (ss. 16-24). London og Philadelphia: Wurr Publishers.
- Watson, A.C.H., Sell, D.A., & Grunwell, P. (2001b). Embryology, aetiology and incidence. I A.C.H. Watson, D.A. Sell, & P. Grunwell (Red.), *Management of cleft lip and palate* (ss. 3-15). London og Philadelphia: Wurr Publishers.
- Wichstrøm, L. (1995). Harter's Self-Perception Profile for Adolescents: Reliability, validity, and evaluation of the question format. *Journal of Personality Assessment*, 65(1), 100-116. [doi:10.1207/s15327752jpa6501_8](https://doi.org/10.1207/s15327752jpa6501_8)
- Wichstrøm, L. (1999). The emergence of gender difference in depressed mood during adolescence: The role of intensified gender socialization. *Developmental Psychology*, 35(1), 232-245. <http://dx.doi.org/10.1037/0012-1649.35.1.232>
- Wichstrøm, L. (2007). Depresjon og suicidalitet. I I.L. Kvaem & L. Wichstrøm (Red.). Ung I Norge. Psykososiale utfordringer (s. 83-106). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

- Wilcox, A.J., Lie, R.T., Solvoll, K., Taylor, J., McConnaughey, R., Vindenes, H., Vollset, S.E., Drevon, C.A., & Åbyholm, F. (2007). Folic acid supplements and risk of facial clefts: national population based case-control study. *British Medical Journal*, 334(7591), 464-467. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.39079.618287.0B>
- Winokur, A., Winokur, D. F., Rickels, K., & Cox, D. S. (1984). Symptoms of emotional distress in a family planning service: stability over a four-week period. *The British Journal of Psychiatry*, 144(4), 395-399. [doi: 10.1192/bjp.144.4.395](https://doi.org/10.1192/bjp.144.4.395)
- Wirt, R.D., Lachar, D., Klinedinst, J.K., & Seat, P.D. (1984). Multidimensional description of child personality: A manual for the Personality Inventory for Children. Western Psychological Services, Los Angeles, CA, USA

Vedlegg

Vedlegg 1:

Tilfredshet med utseendet

Noen barn er fornøyd med hvordan de ser ut. Andre barn kunne tenkt seg å se annerledes ut på en eller annen måte. Hva føler du i forhold til ditt eget utseende?

1. Hva synes du om hvordan du ser ut?

Veldig fornøyd ☺ ☹ Veldig lite fornøyd

10 0

2. Hva synes du om ansiktet ditt?

Veldig fornøyd ☺ ☹ Veldig lite fornøyd

10 0

3. Hvor pen synes du at du er?

Veldig pen Veldig lite pen

10 0

Hva føler du i forhold til disse delene av ansiktet ditt?

4. Nesen:

Veldig fornøyd ☺ ☹ Veldig lite fornøyd

10 0

5. Leppen:

Veldig fornøyd 😊 😞 Veldig lite fornøyd

10 0

6. Haken:

Veldig fornøyd 😊 😞 Veldig lite fornøyd

10 0

7. Tennene:

Veldig fornøyd 😊 😞 Veldig lite fornøyd

10 0

8. Håret:

Veldig fornøyd 😊 😞 Veldig lite fornøyd

10 0

9. Ørene:

Veldig fornøyd 😊 😞 Veldig lite fornøyd

10 0

10. Øynene:

Veldig fornøyd 😊 😞 Veldig lite fornøyd

10 0

11. Hvor fornøyd er du med talen din (lydene når du snakker)?

Veldig fornøyd



10



Veldig lite fornøyd

0

12. Hvor fornøyd er du med hørselen din?

Veldig fornøyd



10



Veldig lite fornøyd

0

Vedlegg 2:

40. Hvor fornøyd er du med ditt utseende "totalt sett":

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0

Veldig fornøyd

Veldig lite fornøyd

41. Hvor fornøyd er du med kroppen din:

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0

Veldig fornøyd

Veldig lite fornøyd

42. Hvor fornøyd er du med ditt ansikt:

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0

Veldig fornøyd

Veldig lite fornøyd

43. Hvor synlig tror du spalten er for andre mennesker?

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0

Veldig lite synlig

Veldig synlig

44. I hvilken grad tror du spalten påvirker ditt forhold til andre?

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0

Veldig lite påvirket

Veldig påvirket