

“Det kunne vært verre”

En kvalitativ studie av foreldres opplevelse av å få et barn født med LKG og deres behov for rådgivning

Jorid Tangstad



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet
Institutt for spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2009

SAMMENDRAG

Leppe-kjeve-ganespalte (LKG) er den mest alminnelige medfødte misdannelsen i hode- og halsregionen. I Norge blir det årlig født 100-130 barn med en eller annen form for spalte. Det er en komplisert tilstand med behov for tverrfaglig og langvarig innsats fra flere instanser innen allmenn-, spesialist- og tannhelsetjenesten, pedagogisk- psykologiske tjenester og andre. Dersom det skal være mulig å levere gode tjenester må faglig kvalitet kompletteres med at vesentlige problemstillinger fanges opp og håndteres i en god relasjon med barnet og foreldre. Rådgivning til foreldre er en viktig del av oppfølgingen av barn født med LKG.

Problemstillingen for undersøkelsen er: *Hvordan er foreldres opplevelse av å få et barn født med LKG og hvilket behov har de for rådgivning?* Formålet med forskningen er å belyse hva noen foreldre i et gitt utvalg, subjektivt tenker og opplever når de har et barn i alderen 2-3 år, født med LKG. Det er et ønske om økt kunnskap om deres opplevelser, hva som skal til for at de opplever mestring og hvilket behov de har for rådgivning. Det er bare foreldre selv som kan fortelle om sine opplevelser, behov og utfordringer.

Undersøkelsen bygger på kvalitativ forskningsmetode. Datamaterialet er hentet ved å benytte et semistrukturert forskningsintervju. Utvalget består av fire informanter som har et barn som er i alderen 2-3 år, og født med LKG. Ved et fenomenologisk og hermeneutisk perspektiv på studien er det satt fokus på foreldres opplevelse og forståelse av eget liv, samt gjennom informantenes utsagn fokusert på et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart oppfattes. Det har gjort det mulig å finne en helhetlig mening bak informantenes beskrivelser.

Alle intervjuene er transkriberte og innholdet er gruppert under tre hovedkategorier: *Gleder og utfordringer ved å få et barn født med LKG, Faktorer som fører til at foreldre mestrer utfordringer i hverdagen med barnet og Foreldres behov for rådgivning.* Datamaterialet er analysert i forhold til problemstillingen ut fra det Kvale

(2007) kaller for tre tolkningskontekster: *Selvforståelse*, *kritisk forståelse basert på sunn fornuft* og *teoretisk forståelse*. Teori om LKG, mestring og rådgivning fungerer som bakgrunn og referanseramme for funnene.

Studien viser at det å få et barn født med LKG kan gi foreldre både gleder og utfordringer i hverdagen sammen med barnet. Det gjelder fra foreldre får beskjed om barnets diagnose og fram til barnet er mellom 2-3 år, samt foreldres tanker om barnets framtid. Det er individuelle forskjeller på hva som oppleves som belastende.

Foreldres tidligere erfaringer kan ha betydning for hvordan de opplever og tolker ulike situasjoner i hverdagen med barnet, samt hvordan de mestrer eventuelle utfordringer.

Selv om foreldre kan oppleve ulike hendelser som belastende, viser studien at alle foreldre har en generell opplevelse av å mestre hverdagen godt sammen med barnet. Det kan komme av at det finnes ressurser som er tilstrekkelige til å mestre eventuelle belastninger, og at det er et dynamisk samspill mellom foreldre, tilgjengelige ressurser, sosial støtte og valg av mestringsstrategier. Studien viser at individuelle egenskaper i form av egne ressurser og tidligere positive erfaringer, å se barnets positive utvikling, andres positive reaksjoner, støtte fra familie og venner samt rådgivning og positiv kontakt med hjelpeapparatet er viktige faktorer for mestring.

Funnene viser at foreldre kan ha behov for rådgivning helt fra de får vite barnets diagnose og gjennom hele barnets oppvekst. Rådgivningen bør ivareta ulike områder av hverdagen med barnet. Det gjelder hvordan håndtere egne og andres reaksjoner når de får vite at barnet har LKG, hvordan håndtere matingen av barnet og periodene rundt ulike operasjoner, samt hvordan støtte barnet i sin utvikling i alle faser av oppveksten. Ved å møte foreldre ut fra en salutogenetisk tankegang og anvende empowerment som prinsipp i rådgivningen, er det mulig å gi rådgivning til foreldre slik at de opplever økt grad av mestring i hverdagen sammen med barnet født med LKG.

FORORD

Arbeidet med oppgaven har vært en lærerik prosess. Ved veis ende sitter jeg igjen med ny kunnskap som jeg har ervervet meg gjennom arbeidet med oppgaven. Det er mitt ønske at andre også kan ha nytte av arbeidet jeg har utført, og at oppgaven kan være inspirerende lesning.

Det er mange som har bidratt til at denne oppgaven er blitt til. De største bidragsyterne er foreldrene som har sagt seg villige til å åpne sine hjem og bruke av sin tid til å la seg intervju. Tusen takk for at dere sa ja til å dele deres tanker og opplevelser med meg!! I møte med dere har jeg lært svært mye, mye mer enn denne oppgaven kan romme. Uten dere hadde arbeidet med oppgaven vært umulig å gjennomføre.

Takk til veilederen min Astrid Askildt, for konstruktiv og inspirerende veiledning. Du har alltid pekt på det positive, samtidig som du har kommet med gode innspill.

Takk til alle som hjalp og støttet meg i arbeidet med å komme fram til problemstilling og intervjuguide. Jeg vil også rette en takk til den som stilte opp til prøveintervju. Prøveintervjuet ga meg stor inspirasjon til å gå i gang med intervjuene som danner grunnlaget for oppgaven. Takk til Statped Vest, avdeling for logopedi, ved avdelingsleder, som hjalp meg til å komme i kontakt med informantene.

Takk til alle i min familie som har støttet og vist meg tålmodighet! Også takk til venner og kollegaer som har oppmuntret meg dette året. Tusen takk til min svoger som har lest korrektur.

Bergen, mai 2009

Jorid Tangstad

INNHold

SAMMENDRAG	2
FORORD.....	4
INNHold	5
1. INNLEDNING	9
1.1 BAKGRUNN, TEMA OG FORMÅL	9
1.2 TITTEL, PROBLEMSTILLING OG AVGRENSNING	10
1.3 OPPGAVENS OPPBYGGING OG STRUKTUR.....	11
2. TEORETISK FORANKRING	12
2.1 LKG.....	12
2.1.1 Forekomst og årsaksammenheng.....	13
2.2 FØLGER AV Å VÆRE FØDT MED LKG.....	14
2.2.1 Ernæring	14
2.2.2 Samspill mellom foreldre og barn.....	14
2.2.3 Tann- og kjeveutvikling.....	15
2.2.4 Språk og tale	16
2.2.5 Psykososial fungering	17
2.3 FORELDRES OPPLEVELSE AV Å FÅ ET BARN FØDT MED LKG.....	19
2.3.1 Foreldres reaksjoner.....	19
2.3.2 Reaksjoner fra andre.....	21
2.3.3 Utfordringer i hverdagen sammen med barn født med LKG	21
2.3.4 Foreldres mestring av hverdagen med barnet født med LKG.....	22
2.4 RÅDGIVNING TIL FORELDRE.....	25

2.5	OPPFØLGING FRA HJELPEAPPARATET	27
2.5.1	<i>Sentralisert oppfølging</i>	28
2.5.2	<i>Lokal oppfølging</i>	29
2.6	OPPSUMMERING	31
3.	METODE	32
3.1	VALG AV METODE OG VITENSKAPSTEORETISKE PERSPEKTIV	32
3.1.1	<i>Design og metode</i>	32
3.1.2	<i>Fenomenologi</i>	33
3.1.3	<i>Hermeneutikk</i>	33
3.2	PLANLEGGING OG GJENNOMFØRING AV UNDERSØKELSEN	35
3.2.1	<i>Forskerrolle og førforståelse</i>	35
3.2.2	<i>Uvalg</i>	36
3.2.3	<i>Intervjuguide</i>	38
3.2.4	<i>Gjennomføring av undersøkelsen</i>	38
3.3	ORGANISERING, BEARBEIDING OG ANALYSE AV INTERVJUENE.....	40
3.3.1	<i>Memos</i>	40
3.3.2	<i>Transkribering</i>	40
3.3.3	<i>Analyse</i>	41
3.4	PÅLITELIGHET, GYLDIGHET OG OVERFØRBARHET	44
3.4.1	<i>Pålitelighet</i>	44
3.4.2	<i>Gyldighet</i>	46
3.4.3	<i>Overførbarhet</i>	47
3.5	ETISKE REFLEKSJONER	48
3.6	OPPSUMMERING	50

4.	PRESENTASJON OG DRØFTINGER AV FUNN	51
4.1	PRESENTASJON AV INFORMANTENE.....	51
4.2	GLEDER OG UTFORDRINGER VED Å FÅ ET BARN FØDT MED LKG	52
4.2.1	<i>Egne reaksjoner</i>	<i>53</i>
4.2.2	<i>Reaksjoner fra andre.....</i>	<i>56</i>
4.2.3	<i>Matingen den første tiden etter fødselen.....</i>	<i>59</i>
4.2.4	<i>Perioden rundt operasjonene.....</i>	<i>60</i>
4.2.5	<i>Samspeillet med barnet.....</i>	<i>61</i>
4.2.6	<i>Språk og tale</i>	<i>63</i>
4.2.7	<i>Fasen som barnet er i ved 2-3 årsalder</i>	<i>64</i>
4.2.8	<i>Framtiden.....</i>	<i>67</i>
4.2.9	<i>Oppsummering.....</i>	<i>71</i>
4.3	FAKTORER SOM FØRER TIL AT FORELDRE MESTRER UTFORDRINGER I HVERDAGEN MED BARNET	71
4.3.1	<i>Individuelle egenskaper</i>	<i>72</i>
4.3.2	<i>Barnets positive utvikling.....</i>	<i>75</i>
4.3.3	<i>Andres positive reaksjoner.....</i>	<i>75</i>
4.3.4	<i>Støtte fra nær familie og venner.....</i>	<i>77</i>
4.3.5	<i>Rådgivning.....</i>	<i>78</i>
4.3.6	<i>Positiv kontakt med hjelpeapparatet.....</i>	<i>79</i>
4.3.7	<i>Oppsummering.....</i>	<i>80</i>
4.4	FORELDRES BEHOV FOR RÅDGIVNING.....	81
4.4.1	<i>Når diagnosen LKG formidles</i>	<i>81</i>
4.4.2	<i>Ved oppfølging på fødesykehuset.....</i>	<i>83</i>
4.4.3	<i>Ved oppfølging på helsestasjonen.....</i>	<i>85</i>

4.4.4	<i>Ved oppfølging fra LKG-teamet</i>	86
4.4.5	<i>Ved oppfølging fra personalet i barnehage og lokal logoped</i>	87
4.4.6	<i>Når barnet er i 2-3 årsalderen</i>	88
4.4.7	<i>I framtiden</i>	89
4.4.8	<i>Oppsummering</i>	90
5.	OPPSUMMERING OG KONKLUSJON	91
	KILDELISTE	94
	<i>Vedlegg 1</i>	<i>101</i>
	<i>Vedlegg 2</i>	<i>102</i>
	<i>Vedlegg 3</i>	<i>103</i>
	<i>Vedlegg 4</i>	<i>105</i>

1. INNLEDNING

1.1 Bakgrunn, tema og formål

Leppe-kjeve-ganespalte (LKG) er den mest alminnelige medfødte misdannelsen i hode- og halsregionen (McWilliams, Morris, & Shelton, 1990). Det er ofte en komplisert tilstand med behov for tverrfaglig og langvarig innsats fra flere instanser innen allmenn-, spesialist- og tannhelsetjenesten, pedagogisk- psykologiske tjenester og andre. Helt fra fødselen blir barna fulgt opp gjennom en tverrfaglig behandlingsplan i regi av ett av landets to spalteteam. For å levere gode tjenester må faglig kvalitet kompletteres med at vesentlige problemstillinger fanges opp og håndteres i en god relasjon med barnet og foreldre (Sosial- og helsedirektoratet, 2007a). Det understreker at rådgivning til foreldre er en viktig del av oppfølgingen av barn født med LKG.

Formålet med forskningen er å belyse hva foreldre tenker og opplever når de har et barn i alderen 2-3 år, født med LKG. Det er en periode hvor barnet er i rask utvikling, ikke minst språklig. Ved å få økt kunnskap om deres opplevelser, hva som skal til for at de mestrer hverdagen godt sammen med barnet, kan det være mulig å finne ut hvilket behov de har for rådgivning. Det er bare foreldre selv som kan fortelle om sine opplevelser, behov og utfordringer.

Det er ikke tidligere gjort kvalitative undersøkelser for å belyse hva foreldre som har barn født med LKG og er mellom 2-3 år, tenker om sine opplevelser ved å få et barn født med LKG, og hvilket behov de har for rådgivning. Flaa (1998) foretok i sitt hovedfagsstudie, en kvantitativ undersøkelse av hvordan foreldre til barn med LKG opplevde perioden rett etter fødselen, da på fødesykehuset.

1.2 Tittel, problemstilling og avgrensning

Tittelen på oppgaven: ”*Det kunne vært verre*” er hentet fra intervjumaterialet. Den illustrerer hva foreldre kan tenke to år etter å ha fått et barn født med LKG. Samtidig viser funnene at foreldre kan oppleve det belastende dersom andre sier det samme til dem den første tiden etter at de har fått beskjed om at barnet har diagnosen LKG.

Ut fra kunnskap om at foreldre til barn født med LKG kan ha behov for rådgivning, er problemstillingen følgende:

Hvordan er foreldres opplevelse av å få et barn født med LKG og hvilket behov har de for rådgivning?

Problemstillingen er todelt. Det som kommer fram gjennom første del av problemstillingen vil lede til den andre delen, som omhandler foreldres behov for rådgivning. Følgende forskningsspørsmål vil kunne belyse problemstillingen:

Hvordan er opplevelsen av å få et barn med LKG?

Hvordan opplever foreldre at de mestrer hverdagene med barnet?

Hva er det som skal til for at foreldre mestrer utfordringer som de har?

Opplever foreldre at de får den rådgivningen de har behov for?

Teoretisk utgangspunkt for problemstillingen er teori om LKG, mestring og rådgivning. Teorien vil fungere som bakgrunn og referanseramme for funnene fra forskningen. Siden forskningen skal med utgangspunkt i foreldres opplevelse av egen livsverden, belyse hva de tenker om ulike områder av hverdagen med barnet, da både om fortid, nåtid og framtid, er det et vidt område som vil behandles. Rammene rundt oppgaven gjør det ikke mulig å gå i dybden på noen av områdene. Hva foreldre til barn i andre aldersgrupper opplever vil ikke bli behandlet. Sentrale begreper vil defineres underveis i oppgaven.

Rådgivning til foreldre vil belyses generelt, og ikke omhandle en bestemt rådgivningsmodell. Det er en prosess som kan bestå av ulike faser eller dimensjoner,

noe som ikke vil bli behandlet. Ulike kommunikasjonsferdigheter som er viktige for å oppnå en god rådgivningsprosess vil heller ikke bli belyst.

1.3 Oppgavens oppbygging og struktur

Oppgaven er delt inn i fem kapitler. Etter innledningen vil jeg i kapittel 2 belyse den teoretiske forankring som ligger bak undersøkelsen. Først vil det omhandle hva LKG er, samt hvilke følger det kan få for barnet. Det vil fokuseres på foreldres reaksjoner når de får et barn født med LKG, hvilke utfordringer de kan ha i hverdagen sammen med barnet, og deres mestring av denne. Videre vil det omhandle hva rådgivning til foreldre er, samt belyse hvilken oppfølging barn og foreldre får fra hjelpeapparatet, som i denne oppgaven omhandler både 1.-, 2.- og 3. linjetjenesten.

Kapittel 3 vil behandle forskningsmetodiske og vitenskapsteoretiske perspektiv som ligger til grunn for studien. Det vil redegjøres for valg av informanter, gjennomføring av undersøkelsen, bearbeiding og analyse av intervjuene, samt drøfting av funnernes pålitelighet, gyldighet og overførbarhet. Forskningsetiske dilemmaer og hvordan disse er forsøkt løst vil også belyses.

I kapittel 4 presenteres og drøftes det empiriske materialet parallelt, noe som fører til en mer helhetlig presentasjon. Kapittelet deles inn i tre deler, og vil behandle gleder og utfordringer i hverdagen sammen med barnet, faktorer som fører til at foreldre mestrer hverdagen med barnet og hvilket behov foreldre har for rådgivning.

Drøftingene knyttes nært opp til teori om LKG, rådgivning til foreldre og teori om mestring.

Oppgaven avsluttes med oppsummering og konklusjon i kapittel 5. Funnene blir systematisert og oppsummert under prosjektets fire forskningsspørsmål.

2. TEORETISK FORANKRING

Dette kapitlet vil belyse den teoretiske forankring som ligger bak undersøkelsen av foreldres opplevelse av å få et barn født med LKG, og hvilket behov de har for rådgivning. Først vil diagnosen LKG beskrives, både hva det er, forekomst, årsaksforhold, samt hvilke følger det kan få for barnet. Videre vil det fokuseres på foreldres og andres reaksjoner når det blir født et barn med LKG, hvilke utfordringer foreldre kan ha i hverdagen sammen med barnet, foreldres mestring av hverdagen, samt deres behov for rådgivning. Det innebærer også barnets behov for oppfølging.

2.1 LKG

LKG er betegnelsen for ulike typer spalter i leppe og gane. Disse kan oppstå i kombinasjon med hverandre, hver for seg eller sammen med andre misdannelser. De deles vanligvis inn i tre hovedgrupper: Leppespalte, ganespalte og en kombinasjon av disse (Sivertsen, 2007; Jugessur, 2003; Watson, 2001b). Spalte i leppen kan være unilateralt, på venstre eller høyre side, eller bilateralt. Den kan opptre i kombinasjon med spalte i kjeven. Kombinasjon av leppe- og ganespalte vil si en gjennomgående spalte som går gjennom både leppe, kjeve og hele ganen. Den er unilateral eller bilateral (McWilliams et al., 1990). Ut over disse spaltetyperne kan det forekomme en spalte i den bløte ganens muskulatur som er dekket av slimhinner slik at ganen ser normal ut. Den kalles submukøs (skjult) ganespalte. Ved denne type spalte kan muskulaturen i den bløte ganen ha nedsatt funksjon, og kan dermed påvirke talekvaliteten negativt (Watson, 2001a).

LKG oppstår når sammensmeltingsprosessen av ganen forstyrres tidlig i svangerskapet. Den første utviklingsmåned har alle fostre en dobbeltsidig spalte som går gjennom leppe, kjeve og gane. Mellom 4. og 7. svangerskapsuke vokser ganen sammen fra et punkt like bak kjevekammen, og forover gjennom overkjeven, overleppen og framre del av nesen. Denne delen av ganen kalles for den primære

gane. Fra 8. svangerskapsuke smelter ganen sammen fra det samme punktet bak kjevekammen og bakover, og denne delen kalles den sekundære gane (McWilliams et al., 1990). LKG kan forekomme som del av et syndrom, og det er mer enn 400 syndromer knyttet til spalter (Lees, 2001). Likevel har de aller fleste som er født med LKG, ingen andre misdannelser enn spalten (Sivertsen, 2007; Lees, 2001).

2.1.1 Forekomst og årsaksammenheng

LKG er en av de hyppigst forekommende medfødte misdannelser på verdensbasis. Den ser ut til å øke langsomt, og det antas flere grunner til økningen. En grunn kan være bedre rapportering, samt at flere som selv er født med spalte nå velger å få barn selv. I tillegg er det lavere svangerskapsdødelighet og en økning i miljøgifter (Watson, 2001a). I Norge blir det årlig født omtrent 100-130 barn med en eller annen form for spalte, noe som utgjør omtrent 2 promille av alle barn som fødes hvert år. Av disse er omtrent 25 % født med leppe eller leppe-kjevespalte, 35 % født med leppe-kjeve-ganespalte og de som er født med isolert ganespalte utgjør 40 % (Semb, Arctander, Åbyholm, & Vindenes, 2000a). Det er overrepresentasjon av gutter med synlig spalte, mens jenter har høyere forekomst av isolert ganespalte. Av unilaterale gjennomgående spalter er venstresidig spalte dobbelt så vanlig som høyresidig (Semb et al., 2000a; Watson, 2001a).

Det er forsket mye for å finne fram til hva som kan være årsak til at LKG oppstår. Til tross for dette er det ikke kommet fram til noen entydige årsaksfaktorer. Årsaken regnes for å være multifaktorell, da både arv og miljø kan ha betydning. Særlig hos dem som er genetisk sårbare for LKG antas det at miljøfaktorer kan bestemme hvordan genene påvirker utviklingen av fosteret (Watson, 2001a; Semb et al., 2000a). I Norge er det gjennomført et større forskningsprosjekt, SAM - prosjektet (svangerskap, arv og miljø), som har prøvd å kartlegge mulige årsaker til LKG. Funnene av denne undersøkelsen viser at arv har betydelig større betydning enn miljø (Sivertsen, 2007). Ganespalte er mer arvelig enn leppespalte, noe som kan tyde på at leppespalte og ganespalte har ulike genetiske årsaker (Sivertsen, 2007; Jugessur 2003;

Lees, 2001). Alvorlighetsgraden av spalte hos barnet er uavhengig av foreldrenes spalte (Sivertsen, 2007).

2.2 Følger av å være født med LKG

Barn født med LKG er like forskjellige som andre barn. Siden spalter oftest er forskjellige, er barna generelt enda mer ulike enn barn som er født uten spalte (Tindlund, 2000). LKG kan føre til ulike konsekvenser på flere områder hos de som rammes. I tillegg til at ansiktets utseende kan være preget av misdannelsen, kan også områder som ernæring, samspillet mellom foreldre og barnet, tann- og kjeveutvikling, språk og tale, hørsel, samt psykososial fungering påvirkes (Sosial- og helsedirektoratet, 2007a; Watson, 2001b; Semb et al., 2000a), noe som vil belyses i det følgende.

2.2.1 Ernæring

De fleste barn født med gjennomgående spalte eller isolert ganespalte vil ha problemer med suging, spising og svelging. Manglende lukke mellom munn- og nesehule fører til manglende vakuumdannelse i munnen, noe som gjør det vanskelig å amme (Bannister, 2001). Det gjelder ikke de fleste barn født med spalte kun i leppe eller i leppe og kjeve. Barn som det er vanskelig å amme må gis melk med spesialflasker. De bruker lengre tid på å få i seg mat, de svelger mer luft, og det kan føre til problemer med luft i mage og tarm hos barnet (Bajer, 2003). I følge Russel & Harding (2001) kan dette være med å forstyrre samspillet mellom foreldre og barnet. Skuffelsen over ikke å få amme barnet kan bli et psykologisk problem for moren (Endrigo & Kapp-Simon, 1999; Flaa, 1998).

2.2.2 Samspill mellom foreldre og barn

Ved fødselen etableres raskt et samspill mellom barn og foreldre. De første sosiale rutiner som barn og foreldre deltar sammen i er knyttet til stell og matning. Den største

delen av stimuleringen som barnet får er knyttet opp til disse aktivitetene. Den første dialogen med barnet foregår i et ansikt til ansikt samspill mellom foreldre og barn. Det antas at dialogen har stor betydning både for foreldre - barn tilknytningen og for barnets sosiale og språklige utvikling (Hansen, 1991). På bakgrunn av at barnets ansikt er det første som foreldre vender seg mot for å oppnå kontakt med barnet, kan den synlige misdannelsen virke forstyrrende inn på samspillet mellom foreldre og barn (Sæther, 1996). Flaa (1998) viser til Field & Vega-Lahr (1984) som gjennom studier av samspillet mellom mor og barn født med ansiktsmisdannelser, fant ut at mødre til disse barna snakket og smilte mindre til sine barn enn mødre til andre barn. Kvaliteten på samhandlingen var også annerledes. Det kom fram at mødrene var mindre intime, lekte mindre og svarte mindre på barnets initiativ. Små barn er vare ovenfor foreldres reaksjoner, og Bradbury (2001) viser til Haviland & Lelwicka (1987) som belyser at babyer ned i 10 ukers alder kan være sensitive for foreldres emosjonelle reaksjoner. Babyer vil vise mer engstelse når deres foreldre viser sinne eller tristhet/sorg.

Ulike krisereaksjoner som foreldre kan få når de får et barn født med LKG, kan være med å forstyrre samspillet mellom foreldre og barnet. Det kan få konsekvenser for barnets videre utvikling (Russell & Harding, 2001). Siden talevansker kan føre til kommunikasjonsvansker, kan det også påvirke samspillet negativt (Sæther, 1996). Tidlig intervensjon og rådgivning til foreldre er viktig for en optimal start på tilknytningsprosessen mellom foreldre og barn (Hundeide, 2001; Flaa, 1998).

2.2.3 Tann- og kjeveutvikling

Tannutviklingen varierer fra barn til barn, og hos barn født med LKG er det større forskjeller enn hos andre barn. Det mest typiske er at overkjeven vokser mindre enn den ellers ville gjort, og kan dermed bli for liten. Arv med hensyn til ansiktstype og basale kjeverelasjoner er også en betydningsfull faktor. I tillegg til munnen som blir affisert av en spalte, kan også neseskilleveggen bli skjev (Peterson-Falzone, Hardin-Jones, & Karnell, 2001; Tindlund, 2000).

2.2.4 Språk og tale

Barn født med LKG har en høyere forekomst av talevansker enn andre barn (Lochart, 2003; Sell & Grunwell, 2001; Kuehn & Moller, 2000; Mc Williams et al., 1990).

Derimot er det mer usikkert om dette også gjelder språk (Sell & Grunwell, 2001; Kuehn & Moller, 2000). I følge Kuehn & Moller (2000) er imidlertid disse barna mer forskjellige enn andre barn i måten de tilegner seg språk og tale på. Språk og tale kan sees på som et verktøy for kommunikasjon mellom mennesker (Rygvoid, 2008; Tetzchner et al., 1993), og eventuelle språk- og/eller talevansker hos barn født med LKG kan føre til at de er utsatt for kommunikasjonsvansker (Witzel, 1995). Russel & Harding (2001) og Chapman & Hardin (1990) peker på at siden samspillet mellom foreldre og barn kan bli endret av at barnet er født med LKG, kan disse barna være mer utsatt for å utvikle språk-, tale og kommunikasjonsvansker enn andre barn.

Spalte i ganen medfører åpen forbindelse mellom munn og nesehule og de velofaryngeale forholdene er utilfredsstillende. Det fører til at barnet kan ha vansker med å produsere språklyder som krever et visst intraoralt lufttrykk, noe som får betydning for etablering og uttale av de fleste konsonanter. De vanligste talevanskene kan gjelde artikulasjon, fonasjon og resonans. Dersom språklyder som krever oral resonans skal uttales riktig, er det en forutsetning at det kan etableres et tilstrekkelig velofaryngealt lukke, ellers vil luftstrømmen som skal produseres oralt, lekke opp i det nasale resonansrommet (Sell & Grunwell, 2001; Holmefjord & Tørdal, 2000). Typiske trekk ved talen kan da bli hyper- og/eller hyponasalitet (Holmefjord & Tørdal, 2000). Både arrdannelse og eventuelle fistler, som er små resthull i ganen som kan komme etter operasjoner, medfører strukturelle endringer i munnen, og kan påvirke talen og i varierende grad resultere i talevansker (Lohmander & Olsson, 2004; Tindlund, 2000). Holmefjord (1991) utførte en norsk studie av 6-åringer født med LKG, hvor artikulasjon og nasalitet blir vurdert. Resultatet av studien viser at barn født med LKG viser større forsinkelse innen artikulasjon enn andre barn på samme alder. Artikulasjonsvanskene kommer av at språklydene kan være vanskelig å plassere på riktig sted og med riktig trykk.

Det er høyere frekvens av mellomørebetennelser hos barn med spalte i ganen, noe som kommer av dårlig funksjon av øretrompeten. Det kan føre til hørselstap (Lennox, 2001), som igjen kan få konsekvenser for språk- og taleutviklingen. Ut fra dette er det viktig at barn med LKG jevnlig undersøkes av øre-nese-hals lege (ØNH-lege) (Holmefjord & Tørdal, 2000).

2.2.5 Psykososial fungering

Tobiasen (1990) peker på at for noen kan det å være født med LKG oppleves som et livslangt psykososialt problem. Det påvirker livskvaliteten for dem det gjelder og for familiene deres. Også Semb et al. (2000a) sier at det er forståelig at både kommunikasjonsproblemer grunnet tale- og språkvansker og annerledes utseende kan være en barriere for normal sosial integrering. Likevel viser de fleste barn født med LKG en aldersadekvat utvikling og god psykososial funksjon (Kjøll, 2002; Endriga & Kapp-Simon, 1999). Også Hunt, Burden, Hepper, & Johnston (2005) peker på at majoriteten av barn og voksne født med LKG ikke opplever alvorlige psykososiale problemer.

Barn født med LKG kan føle seg utenfor i sosiale sammenhenger dersom de har vansker med hørsel og tale. Talevansker kan gjøre dem isolerte, spesielt hvis barnet er bevisst dette og dermed er reservert fra å ta ordet både på skolen og ellers i samvær med flere andre (Bradbury, 2001). Lochart (2003) støtter dette, og peker på at barnets talevanske kan påvirke både barnets opplevelse av seg selv og samspillet med andre. Resultatet av en spørreundersøkelse foretatt av logopedene ved LKG-teamet i Bergen, hvor 15-åringene og deres foresatte besvarte et spørreskjema som omhandlet flere områder innen den generelle oppfølgingen fra teamet, viste at tenåringene selv vektla at det var viktig med god kvalitet på talen. Det kom også fram at en fjerdedel av tenåringene hadde opplevd å bli ertet for utseende og nesten like mange for talen. Videre kom det fram at en av fem syntes at det å være født med LKG har påvirket negativt samværet med andre (Holmefjord, 2001). Nord (2003) peker på at det er

viktig å sikre at barnets venner får riktig informasjon om LKG, noe som kan være med å forebygge at nysgjerrige spørsmål skal utvikle seg til mobbing.

Det er ikke bare vansker med talen som kan holde barnet borte fra sosiale settinger. Barnets fokus på eget utseende kan være en påvirkende faktor. Det å ha et asymmetrisk ansiktsutseende kan oppleves som en belastning for barn og ungdommer født med LKG. Lytsy (2007) refererer til Tobias, en svensk tenåring på 15 år født med LKG, som uttaler at ”jag skulle vilja se normal ut”. Tobias gir uttrykk for at han ønsker operasjon for å få et bedre utseende. Han tror at det vil gi ham en bedre selvfølelse. Hvordan den unge opplever, tenker og føler vedrørende egen kropp og utseende er en viktig del av selvet, og for mange kan det medføre bekymring for om en er pen nok (Rumsey & Harcourt, 2005). I en nyere norsk studie av Meløy & Petersen-Øverleir (2008) ble det undersøkt hvilken betydning utseendet har for selvbildet. Utvalget for studien var en gruppe norske 16 åringer født med LKG. Resultatene viser at selvbildet ikke bestemmes av omfang og alvorlighetsgrad av utseendeavvik, men at psykisk helse og sosial funksjon er viktig for hvordan ungdom født med LKG ser på seg selv. Dette er noe også Thompson & Kent (2001) peker på.

I tillegg til eventuelle talevansker og et annerledes utseende, kan de mange operasjoner som barnet må gjennom påvirke barnets selvbilde, samt være en belastning for foreldre og barn. Hver operasjon kan være en påminnelse om at barnet ikke er ”godt nok”. Spesielt operasjoner som har til hensikt å forandre barnets utseende kan påvirke selvbildet til barnet fordi det kan oppfatte seg som uferdig og utilstrekkelig i forhold til andre (Nord, 2003). Barnet kan oppleve at det er andre personer som bestemmer når og hvordan det skal forandres, noe som kan føre til at barnet opplever seg som et ”oppussingsobjekt”. For å unngå dette er det nødvendig at det etableres et åpent og tillitsfullt forhold mellom foreldre, barn og et samordnet hjelpeapparat. Fagpersoner som møter foreldre og barn bør være tydelige på å formidle at det er personen og ikke reparasjonen som er interessant. Målet med behandlingen skal være å sette barn og foreldre i stand til selv å velge sitt livsløp i tråd med egne forutsetninger (Sæther, 1996).

2.3 Foreldres opplevelse av å få et barn født med LKG

Et barn som blir født med LKG er som tidligere beskrevet, et barn med et annerledes utseende. Det kan for foreldre kreve en omstilling fra det som de har av drømmer og forventninger før barnet blir født (Nord, 2003). Siden foreldre er forskjellige, kan de oppleve det å få et barn født med LKG ulikt. Det gjelder både hvordan de selv reagerer nå de får vite at de får et barn født med LKG samt hvordan de håndterer andres reaksjoner. Hverdagen videre sammen med barnet og hvordan de mestrer denne kan også oppleves forskjellig.

2.3.1 Foreldres reaksjoner

Det at barnet blir født med en craniofacial misdannelse kan komme som et sjokk og oppleves som et tap. Hendelser hvor mennesker opplever plutselige og uventede påkjenninger, samt et hvert form for tap som utsetter personligheten for belastninger, kan utløse krisereaksjoner. Slike reaksjoner kan være sterkest når hendelsen og tapet kommer uforberedt (Rusell & Harding, 2001; Fyhr, 2000; Eide & Eide, 1996; Cullberg, 1994). Begrepet krise kommer fra det greske ordet krisis, og betyr avgjørende vendepunkt, plutselige omslag og skjebnesvanger forandring. En krise kan bestå av ulike faser, fra sjokkfase til nyorienteringsfase (Cullberg, 1994). For foreldre som får et barn med LKG, kan det være en prosess hvor de går fra å ha tapt håpet om å få et ”perfekt” barn, til istedenfor å ha fått et barn med en craniofacial misdannelse (Bradbury, 2001). Waaktaar & Christie (2000) peker på at kjennetegnet for kriser og belastninger er at de er uoversiktlige og at mye av det som skjer er utenfor individets kontroll.

Foreldre er forskjellige som mennesker og reagerer ulikt på kriser og unormale hendelser i livet. Den første vissheten om at barnet har LKG kan ofte føre til ulike følelsesmessige reaksjoner som sjokk, skuffelse, sorg og bekymring (Kapp-Simon, 2004; Nord, 2003; Endrigo & Kapp-Simon, 1999). Foreldre kan også bagatellisere eller avdramatisere situasjonen (Sosial- og helsedirektoratet, 2002), eller reagere med

å bli svært rolige, rasjonelle og bare fokusere på hvordan de kan løse utfordringer de står (Sosial- og helsedirektoratet, 2002; Fyhr, 2000; Eide & Eide, 1996). Ut fra at det er store variasjoner i foreldres måte å reagere på, er det også foreldre som vanskelig kommer over dette, og som kan komme inn i en kronisk tilstand hvor de benekter det som har skjedd og lever med en vedvarende sorg (Bradbury, 2001).

LKG kan bli oppdaget i svangerskapet ved den rutinemessige ultralydundersøkelsen som blir tilbudt alle gravide kvinner i Norge (Holmefjord, 2008; Semb et al., 2000a). Dersom det påvises at barnet har LKG får foreldre tilbud om samtale med lege. Pasientrettighetsloven § 3-5 (1999) behandler hvordan en diagnose skal formidles, og det presiseres at det er nødvendig å ta individuelle hensyn ved diagnoseformidling. Det er nødvendig med innsikt i krisereaksjonens dynamikk for å få til en vellykket kommunikasjon med foreldre i krise (Eide & Eide, 1996). For foreldre som går gjennom en krise, er det viktig at det er noen som lytter til dem og gir dem mulighet til å gi uttrykk for sine følelser og uro (Sæterdal, Dalen, & Tangen, 2008). De har behov for støtte, omsorg samt god og riktig informasjon (Sæther, 1996). Det er fagpersonenes oppgave å bidra til at foreldre mestrer situasjonen og krisens ulike faser så godt som mulig (Eide & Eide, 1996). For foreldre som ikke har fått vite at barnet har LKG under svangerskapet, er det personalet ved fødesykehuset som gir dem den første informasjonen og rådgivningen.

Foreldre som får vite om misdannelsen allerede i svangerskapet får mulighet til å bearbeide sine følelser før fødselen (Semb et al., 2000a). For foreldre som ikke vet at de får et barn med LKG, vil dette komme brått på ved selv fødselen og stå i sterk kontrast til forventninger om et barn uten noen misdannelse (Holmefjord, 2008; Nord, 2003). Om foreldre er forberedt på at de får et barn med LKG eller ikke, vil møtet med det nyfødte barnet med LKG vekke andre følelser enn om barnet ikke hadde en medfødt misdannelse midt i ansiktet. Det kan ta tid å venne seg til utseende og funksjon, og spalten kan ta fokus fra andre sider ved barnet (Holmefjord, 2008).

2.3.2 Reaksjoner fra andre

Foreldre til barn født med LKG er den første tiden etter fødselen følsom for hva andre mennesker sier, hvordan de snakker til dem og hvordan de oppfører seg ovenfor dem og barnet (Fyhr, 2000; Flaa, 1998; Eide & Eide, 1996). Andre personers måte å møte foreldre på kan påvirke foreldres følelsesmessige bearbeiding av krisen. Det gjelder både positive og negative reaksjoner vist gjennom kroppsspråk, mimikk eller verbale uttalelser. Reaksjoner som andre kan ha ment positive, kan oppleves negative. Når andre mennesker i samtale med foreldre forsøker å trøste ved å ”gjøre situasjonen normal”, kan trøsten oppleves som en belastning. Trøst som vektlegger at ”hendelsen kunne vært verre” og at ”de er så dyktige i dag”, kan føre til at foreldre ikke opplever at de blir tatt på alvor. De kan få en opplevelse av at det de bekymrer seg for ikke blir forstått av andre (Nord, 2003).

I tidligere tider var det knyttet flere myter og forestillinger til det å få et barn født med LKG. En vanlig myte var å tro at LKG oppsto fordi moren hadde opplevd noe spesielt under svangerskapet, som for eksempel å møte en hare. Ut fra denne troen kom begrepet ”hareskår”, som fortsatt kan bli brukt på folkemunne i stedet for LKG (Holmefjord, 2008; Sæther, 1989). Dersom foreldre møter holdninger som de opplever har sin bakgrunn i slike myter, kan det oppleves som en belastning. Det kan forsterke en eventuell skyldfølelse hos dem (Nord, 2003).

2.3.3 Utfordringer i hverdagen sammen med barn født med LKG

Foreldres subjektive vurdering av et fenomen, hvordan fenomenet oppfattes, tolkes og blir representert kognitivt har betydning for hva som oppleves og defineres som belastende. Gitte hendelser og situasjoner vil nødvendigvis ikke oppleves som belastende for alle mennesker (Gjærum, 1999a). Foreldre til barn født med LKG kan møte forskjellige utfordringer i hverdagen med barnet, og det kan være ulikt i hvilken grad utfordringene oppleves som en belastning. Utfordringer som kan skape bekymringer hos foreldre er knyttet til ernæring, forestående operasjoner og generelt behandlingsopplegg (Kapp-Simon, Simon, & Kirstovich, 1992), hvordan barnets

utseende blir (Kapp-Simon, 2004), og bekymringer om hvordan forholde seg til andres reaksjoner på at barnet er født med et annerledes utseende (Endriga & Kapp-Simon, 1999). Foreldre kan også være bekymret for om det å være født med LKG vil få negative konsekvenser for talen (Sivertsen, 2007; Russel & Harding, 2001). Det er ikke bare tanker for det som er nærmest forestående som kan bekymre foreldre. I følge Rumsey (2002) er det mange foreldre som kan bekymre seg for fremtiden, hvordan spalten vil påvirke barnets syn på seg selv og hvordan barnet vil bli møtt av andre. Holmefjord (2008) peker på at det kan være lett å synes synd på barn som er født med LKG, noe som kan føre til at foreldre tar en overbeskyttende rolle.

I tillegg til utfordringer og bekymringer for hvordan det skal gå med barnet, kan det være en belastning for foreldre dersom den nærmeste familie viser negative reaksjoner. Dersom foreldre får høre uttalelser som at noe slikt har vi aldri hatt i vår familie, kan det gi dem en skyldfølelse. Det er viktig at den nærmeste familie får god informasjon om hva LKG er, slik at deres tanker og følelser ikke bare skal bygge på fornemmelser, usikkerhet og eventuelt fordommer (Nord, 2003).

Ulike utfordringer og belastninger som foreldre har kan komme inn under det Lazarus (1999) belyser som ulike typer stress, og det kan skilles mellom to hovedtyper stress. Det er kronisk stress som vil si skadelige varige forhold i livet, og akutt stress som omhandler alvorlig, men tidsbegrensede begivenheter. Skillet mellom disse kan være noe uklart, da repetitive belastende begivenhet kan oppleves som kronisk stress (Gjærum, 1999a).

2.3.4 Foreldres mestring av hverdagen med barnet født med LKG

Begrepet mestring kommer av det engelske begrepet ”coping” (Sommerschild, 1999), og brukes om hvordan mennesker håndterer både vanlige og belastende livssituasjoner (Waaktaar & Christie, 2000). I denne sammenheng vil det si foreldres evne til å håndtere gleder, utfordringer og påkjenninger som det å få et barn født med LKG kan medføre.

Mestring kan oppfattes som summen av intrapsyriske og handlingsorienterte forsøk på å beherske, tolerere og redusere ytre belastninger de er utsatt for, eller som forsøk på å redusere eller unngå negative følger av slike påkjenninger (Eide & Eide, 1996). Det handler om et dynamisk samspill mellom forelder, tilgjengelige ressurser, sosial støtte, stress og valg av mestringsstrategier (Gjærum, 1999a). Mestring av hverdagens utfordringer er en vesentlig del av menneskets selvoppfatning og følelse av egenverd, og kan påvirke menneskets trivsel og helse (Waaktaar & Christie, 2000). Gjærum (1999a) peker på at optimal mestring avhenger av fleksibilitet og forskjellige former for mestringsatferd tilpasset omstendighetene og handlingsmulighetene. Det vil si at det er forskjellige måter å tilpasse seg en utfordring på. Lazarus (1999) skiller mellom aktivitetsrettet- og emosjonell mestringsstrategi. Aktivitetsrettet mestringsstrategi vil si å gjøre noe med situasjonen for å opprettholde balanse i systemet. Emosjonell mestringsstrategi innebærer alle måter foreldre forsøker å tilpasse seg situasjonen på i stedet for å endre den. Det kan være å prøve å endre egne følelser ved å tenke annerledes.

Anatonovsky (1988) har levert bidrag til forståelse av hvilke forhold som har betydning for hvordan mennesket vil mestre utfordringer og stress i ulike faser av livet. Han innførte begrepet salutogenese som betyr helseskapende, i motsetning til patognese som vil si det som skaper sykdom. Ved å ta utgangspunkt i et salutogent perspektiv er det mulig å fokusere på faktorer som demper, letter eller fjerner det som oppleves belastende. Han vektlegger spesielt viktigheten av å oppleve sammenheng i tilværelsen, noe han kaller "sense of coherence". Det innebærer tre dimensjoner som forståelighet, overkommelighet og meningsfylde. Forståelighet vil si i hvilken grad foreldre opplever at indre og ytre stimuli er kognitivt forståelige og forutsigbare. Det omhandler i hvilken grad de kan begripe den verden de lever i. Med overkommelighet menes det i hvilken grad foreldre opplever at det finnes ressurser som er tilstrekkelige til å mestre krav og belastninger de blir utsatt for. Graden de opplever tilgang til ressurser og mestrer bruken av disse har også betydning for dimensjonen overkommelighet. Meningsfylde innebærer i hvilken grad foreldre synes det gir dem

mening å forsøke og finne løsninger på livets utfordringer. Det vil si om det er verd å investere energi, forpliktelse og engasjement i de krav og problemer som livet byr på.

Bandura (1997) bruker begrepet self-efficacy. Det handler om mestringsforventning, og vil si at erfaring med å mestre en oppgave kan styrke forventninger om å klare tilsvarende utfordringer eller lære nye ferdigheter innenfor det erfaringsområdet det gjelder. Det innebærer at erfaringer med å mislykkes svekker tilsvarende mestringsforventninger. Når forventning om mestring fører til større innsats generelt og økt utholdenhet når en støter på vansker, vil positive forventninger om mestring også føre til reell større grad av mestring. Det er en situasjonsbestemt vurdering av å være i stand til å utføre bestemte utfordringer for å oppnå bestemte mål. Reell mestring fører videre til opplevelse av mestring. Det kan sammenlignes med en sirkulær prosess hvor forventning om mestring, reell mestring og opplevd mestring påvirker hverandre og er gjensidig avhengig av hverandre.

Det kan være nyttig å møte foreldre til barn født med LKG ut fra en salutogenetisk tankegang, ved aktivt å styrke dem til å gjøre det ubegripelige mer forståelig, øke tilgjengelige ressurser slik at hverdagen blir håndterbar og foreldre opplever en økt grad av mestring. For å kunne støtte foreldres motivasjon til å mestre, samt deres tro på at utfordringer er forståelig og at det er tilgjengelige ressurser for å kunne mestre utfordringer, er det viktig å vite hvilke mestringsressurser de har når de møter utfordringer og belastninger i hverdagen med barnet, både deres motstandsdyktighet og deres sårbarhet (Gjærum, 1999a). Utfordringer og belastninger som rammer familien, akutte eller kroniske, kan overvinnes ved at foreldre bruker sine ulike potensialer for mestring (Sommerschild, 1999). Ved håndtering av en belastning vil ulike strategier brukes individuelt, i forskjellig rekkefølge og i ulike kombinasjoner. Det er viktig at foreldre har en bredde av mestringsstrategier og en fleksibel bruk av disse. En mestringsstrategi trenger ikke hjelpe mot alt. Viktige faktorer for mestring er støtte fra ektefelle, minne seg selv på at situasjonen kunne vært verre, å bruke øvrig familie, bruk av humor til å se situasjonen på en annen måte og aktivt se på barnets positive ressurser, å tro på behandlingstiltak som barnet får, å lære hvordan de kan

hjelpe sine barn. Rådgivning og støtte fra hjelpeapparatet blir også betraktet som viktig (Gjærum, 1999a; Sommerschild, 1999). For foreldre som opplever en krise kan det også være en støtte å treffe andre foreldre i tilsvarende situasjon (Sæterdal et al., 2008; Gjærum, 1999b; Caplan, 1989).

2.4 Rådgivning til foreldre

Det er flere ulike rådgivningstradisjoner, og jeg har valgt å ta utgangspunkt i humanistisk rådgivningstradisjon. Mennesket blir sett på som grunnleggende godt med iboende ressurser til å løse problemer (Rogers, 1990). Rådgivning til foreldre kan forstås som en frivillig, direkte og personrettet rådgivning (Johannessen, Kokkersvold, & Vedeler, 2001). I hverdagsspråket blir rådgivning brukt upresist om ulike former for hjelp. Det ligger i selve begrepet at rådgivning innebærer å gi råd. Som fagterm kommer rådgivning fra det engelske ordet "counselling". Det ble brukt som betegnelse på psykologisk rådgivning gjennom samtale og intervju, hvor målet var å hjelpe den som søkte råd til selv å kunne løse sine personlige problemer. I spesialpedagogisk sammenheng er rådgivning en pedagogisk virksomhet som har til hensikt å sette den som søker hjelp, i bedre stand til å hjelpe seg selv, ikke bare i den saken som den står oppe i, men også i lignende saker (Johannessen et al., 2001). Lassen (2002) belyser den kommunikative siden ved rådgivning, og sier: "Rådgivning er en kommunikativ prosess mellom to eller flere mennesker, hvor samspillet er definert i klare rammer med hensyn til forholdets karakter, dets innhold og tidsbegrensning" (s. 26). Det pekes på viktigheten av samspillet mellom rådgiver og den som søker hjelp. Det er også noe Davis (1995) vektlegger i rådgivning til foreldre. Han fokuserer på at rådgivning innebærer et samarbeid mellom rådgiver og foreldre, og det må være gjensidig enighet om at samarbeidet skal inngås. Gjennom rådgivning er det viktig å styrke foreldre slik at de opplever mestring og kompetanseheving (Lassen, 2008). Lassen (2002) refererer til Dunst, Trivette, & Deal (1994) som bruker begrepet empowerment for rådgivning som fokuserer på dette. Begrepet empowerment viser til overføring av makt. Som metode bygger

empowerment på økologisk systemteori, og vektlegger mulighetene innenfor alle økologiske nivåer, hvor anvendelse av deres gjensidige påvirkning danner et viktig grunnlag for metoden. Dialogens og kommunikasjonens vesentlige funksjon for å fremme menneskelig utvikling er også et teoretisk utgangspunkt for empowerment (Lassen, 2008). Vektlegging av beskyttende og helsebringende strategier og fungering (Lazarus & Folkman, 1984; Anatonovsky, 1988) er med og understøtter viktigheten av å anvende empowerment som prinsipp i rådgivning til foreldre. Det vil si å styrke foreldre gjennom å fokusere på det mulige, det som bærer i seg noe positivt og det som gir mening. På denne måten vektlegges foreldres egne ressurser. Det fokuseres videre på hvilken støtte som kan være nødvendig for å sikre at de opplever mestring. Når det tas utgangspunkt i allerede eksisterende kompetanse, ved å bygge på foreldres styrke istedenfor svakhet, vil det sikre vekst. Ved empowerment som prinsipp i rådgivningen er det mulig å støtte foreldre slik at de kan benytte ulike mestringsstrategier for å håndtere hverdagens utfordringer (Lassen, 2008). For at foreldre ikke skal oppleve at de står alene om ansvaret med barnet som er født med LKG, er det er nødvendig å få en god start på oppfølgingen av foreldre og barn (Holmefjord, 2008; Davis, 1995), noe som er mulig gjennom tidlig intervensjon i form av rådgivning til foreldre, der empowerment anvendes som prinsipp i rådgivningen (Lassen, 2002). Gjennom en rådgivningsprosess kan rådgiver hjelpe foreldre til å identifisere, utvikle og anvende ressurser som vil gjøre dem til mer kompetente aktører i hverdagen med barnet. Det kan være nødvendig å finne måter å håndtere eventuelle hindringer og utfordringer på (Egan, 1998).

Relasjonen mellom rådgiver og foreldre kan ha avgjørende betydning for hvilket utbytte foreldre får av rådgivningen (Kokkersvold & Mjelve, 2003; Lassen, 2002; Egan, 1998). I følge Hundeide (2001) er forutsetningen for at det skal etableres et positivt kontaktforhold mellom rådgiver og foreldre, at det foreligger en virkelig tillitsfull og åpen kommunikasjon eller dialog. Den må være så åpen at foreldre føler seg fri til å uttrykke sine meninger. Det krever at rådgiver kan justere seg til foreldres situasjon og tilstand. Schibbye (1996) peker på at det er nødvendig å lytte til foreldre, og det å lytte innebærer å være åpen for foreldres opplevelse, samt være emosjonelt

tilgjengelig for dem. Det er nødvendig at rådgiver er oppmerksom på både det som uttales verbalt, samt den nonverbale kommunikasjonen (Johannessen et al., 2001; Schibbye, 2001). Davis (1995) betegner det ideelle forholdet mellom rådgiver og foreldre som et partnerskap, hvor foreldre blir møtt som et subjekt. Det innebærer at rådgiver og foreldre aksepterer hverandre som likeverdige eksperter.

Rådgivers holdninger er vesentlige for interaksjonen mellom rådgiver og foreldre (Lassen, 2002; Egan, 1998; Schibbye, 1996). Det er holdninger som empati, kongruens, positiv aktelse (Rogers, 1990), respekt, ydmykhet og dempet entusiasme (Davis, 1995).). Når rådgiver har slike holdninger er det mulig å være åpen for foreldres bakgrunn, verdinormer og erfaringer på en måte som kan gi grunnlag for likeverdighet i relasjonen til foreldre. For å sikre faglig formidling er det nødvendig at rådgiver viser grunnleggende holdninger og bruker sin kunnskap om rådgivningsprosessen. Det kan betegnes som verktøyet rådgiver kan anvende i samtale med foreldre (Lassen, 2002). Holdningene skaper forutsetninger, ikke bare for hva rådgiver sier, men også for hvordan det sies (Schibbye, 2001).

2.5 Oppfølging fra hjelpeapparatet

Barn født med LKG kan ha behov for langsiktig oppfølging. Vesentlige problemstillinger må fanges opp og håndteres i en god relasjon med foreldre og barnet (Sosial- og helsedirektoratet, 2007a), noe som påpeker viktigheten av rådgivning til foreldre.

Stortinget vedtok i 1994 at all behandling av de som er født med LKG skal utføres av/under tilsyn av to landsdekkende tverrfaglige LKG-team, plassert ved Haukeland Universitetssykehus og Statped Vest i Bergen, og ved Rikshospitalet og Bredtvet kompetansesenter i Oslo. Når et barn blir født med LKG, henviser personalet ved fødesykehuset barnet til videre oppfølging ved ett av disse teamene (Sosial- og helsedirektoratet, 2007a).

2.5.1 Sentralisert oppfølging

De to LKG-teamene i Norge består av ulike faggrupper som plastikkirurg, kjeveortoped, kjevekirurg, ØNH-lege, psykolog/psykiater og logoped. Teamene samarbeider om koordinerte behandlingstilbud, og begge team har noenlunde samme behandlingsprotokoll. Behandlingen omfatter både rådgivning og direkte oppfølging (Holmefjord, 2008; Sosial- og helsedirektoratet, 2007a).

Det første møtet foreldre har med LKG-teamet er en informasjonsdag (også kalt dagskurs) ved ett av de respektive sykehusene. Barnet er da omtrent 1-2 måneder gammel. Innholdet for denne dagen er informasjon om LKG og den generelle behandlingsplanen. Både den faglige informasjonen, møtet med ulike fagpersoner i LKG-teamet, møtet med andre foreldre i tilsvarende livssituasjon og en individuell medisinsk vurdering av barnet er en viktig del av tilbudet på informasjonsdagen (Holmefjord, 2008). Den videre oppfølgingen fra LKG-teamene består av tverrfaglige kontroller/oppfølging ut fra både individuelle behov og en generell behandlingsplan (Vedlegg 1).

Medisinsk- og kjeveortopedisk oppfølging

Barn født med LKG har behov for medisinsk og kjeveortopedisk oppfølging, og de må gjennom flere operasjoner. Det skilles mellom primære og sekundære operasjoner. Primære operasjoner vil si operasjoner med leppelukking, ganelukking og lukking av spalte i kjevebeinet. Dersom resultatet av primæroperasjonene ikke er tilfredsstillende i forhold til utseende og funksjon, utføres det sekundære operasjoner som lukking av fistel, operasjoner i svelgområdet for å normalisere en hypernasal stemmeklang (faryngeallapp-operasjon) samt operasjoner for leppe- og nesekorreksjon. I Norge er det leppelukke som er den første operasjonen. Den blir utført når barnet er omtrent 3 måneder (Holmefjord, 2008; Sivertsen, 2007; Semb, Arctander, Åbyholm, Tindlund, & Lie, 2000b). Hos barn født med dobbeltsidig gjennomgående spalte står overkjeven av og til uvanlig langt fram, og det kan være nødvendig med forbehandling som en foreberedelse til lukking av leppen. Det innebærer at barnet får et elastisk bånd over

partiet mellom nese og munn for å trekke dette partiet noe inn (Peterson-Falzone et al., 2001). Ved omtrent 12 måneders alder utføres neste operasjon hvor ganen blir lukket. Barn som er født med spalte gjennom kjeven må også ha en operasjon hvor det blir transplantert ben fra hoftekammen til kjevespalten. Dette fortas når barnet er mellom 7 og 12 år, avhengig av barnets tannutvikling (Holmefjord, 2008; Sivertsen, 2007; Semb et al., 2000b). Ved vurdering av når og hvilke operasjoner som skal utføres, tas det hensyn til at disse skal gripe minst mulig forstyrrende inn i vekst og utvikling av ben, tenner og bløtdeler. Tidlig kirurgi kan ha negative konsekvenser for vekst, men gi god tale, og senere kirurgi kan gi bedre vekst, men dårligere tale. Ut fra dette er det viktig med et godt samarbeid mellom kirurg og logoped (Semb et al., 2000b). Barnet blir også fulgt opp i forhold til hørsel, og om nødvendig legges det inn ventilasjonsrør i trommehinnen (Holmefjord & Tørdal, 2000).

Oppfølging fra logoped og psykolog

I tillegg til den medisinske og kjeveortopediske oppfølgingen følges barnet opp av logoped, som vurderer barnets språk- og taleutvikling. Logopeder i LKG-teamet gir rådgivning til foreldre om språk- og taleutvikling, samt psykososial utvikling. Ved behov får foreldre og/eller barn samtale med psykolog. Tidlig intervensjon kan hjelpe foreldre til å være oppmerksomme på barnets kommunikative uttrykk, noe som kan virke positivt inn på samspillet mellom barn og foreldre. Foreldre må gjøres oppmerksomme på det spesielle ved barnets språk- og taleutvikling, og hvordan en åpen gane påvirker barnets lydproduksjon (Holmefjord & Tørdal, 2000). I forbindelse med barnets første operasjoner (lukking av leppe og gane) har logoped i LKG-teamet samtale med foreldre under sykehusoppholdet, da med fokus på rådgivning vedrørende hvordan de best kan følge opp og stimulere barnet.

2.5.2 Lokal oppfølging

Det er behov for oppfølging i barnets hjemmemiljø, og god samhandling med primærhelsetjenesten er vesentlig (Sosial- og helsedirektoratet, 2007a). Oppfølging fra lokalt hjelpeapparat vil si oppfølging ved helsestasjonen, skolehelsetjenesten,

tannpleie, ØNH- lege, lokal kjeveortoped, samt oppfølging av språk og tale ved Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) eller lokal logoped.

Oppfølging fra fødesykehus og helsestasjon

Den første kontakten foreldre har med hjelpeapparatet etter fødselen er på fødesykehuset. Fødesykehuset har ansvar for rådgivning og oppfølging i forhold til informasjon om diagnosen LKG, foreldres følelsesmessige reaksjoner etter fødselen (Pasientrettighetsloven § 3 – 5, 1999), samt rådgivning i forhold til mating av barnet. Flaa (1998) peker på at det er ulikt hvor mye rådgivning foreldre får ved fødesykehuset, både i forhold til samtale om foreldres egne reaksjoner etter fødselen, hvordan møte andres reaksjoner, samt forhold omkring matingen av barnet.

Helsestasjonen mottar informasjon fra sykehuset dersom det fødes et barn med sykdom eller nedsatt funksjonsevne, noe som gir helsestasjonen en særstilling i forhold til tidlig identifisering av barn med spesielle behov. Det er særlig Helsepersonelloven (1999) som regulerer helsesøsters arbeid. Loven angår alt helsepersonell, og skal sikre at brukere får et kvalitativt godt og sikkert tilbud. Like etter fødselen møter helsesøster det nyfødte barnet og dets foreldre, og følger barnet i førskolealderen i tråd med anbefalt program for helsestasjoner. Helsesøster er derfor den i det lokale hjelpeapparatet som har mest kontakt med foreldre og barn den første tiden etter fødselen. En viktig oppgave for helsesøster er å forebygge sykdom og å fremme barns fysiske, psykiske og sosiale helse (Sosial- og helsedirektoratet, 2007b).

Oppfølging fra PPT, lokal logoped, barnehage og skole

PPT har ansvar for å sikre opplæringsrettighetene til barn, unge og voksne med særskilte behov, innbefattet personer født med LKG. Det gjelder både arbeid med enkeltindivider, opplæringssituasjonen generelt og samarbeid med andre som har med barn og unge å gjøre (Opplæringslova § 5-6, 1998).

I følge Sosial- og helsedirektoratet (2007a) kan personer med LKG ha behov for langvarige logopedtjenester lokalt, da som ledd i et individuelt planlagt tilbud i

samarbeid med øvrig helsetjeneste. Retten til logopedisk oppfølging er forankret i Opplæringslova § 5-1 og § 5-7 (1998). Den gir alle barn og unge som ikke har tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet rett til spesialundervisning. Etter Opplæringslova er det kommunen eller fylkeskommunen som har ansvar for å tilby logopediske tjenester til undersøkelse og behandling av språk- og talevansker. Lokal logoped har ansvar for den jevnlige oppfølgingen av barn født med LKG, noe som kan innebære både direkte arbeid med barnet, samt rådgivning til foreldre, barnehagepersonalet og de som følger opp barnet på skolen. Ved behov gir logoped i LKG-teamet rådgivning til lokalt hjelpeapparat, både PPT, lokal logoped og personalet i barnehage og skole (Holmefjord & Tørdal, 2000).

Ut fra at barn født med LKG har ekstra behov for stimulering av språk og tale, kan de ha nytte av å gå i barnehage (Holmefjord & Tørdal, 2000). Barn født med LKG kan ut fra Barnehageloven § 13 (2005) prioriteres ved opptak til barnehageplass.

2.6 Oppsummering

LKG som er den alminneligste medfødte misdannelsen i hode- og halsregionen, er ofte en komplisert tilstand. Det gir ulike konsekvenser for barnet og dets foreldre, noe som fører til at det er stort behov for tverrfaglig og langvarig innsats fra flere instanser. For å sikre barnet en best mulig utvikling er det behov for tidlig intervensjon i form av rådgivning til foreldre og direkte oppfølging av barnet. Oppfølgingen gis i henhold til individuelle behov og sentralisert generell behandlingsplan. Målet med rådgivning til foreldre er å styrke dem slik at de opplever mestring og kompetanseheving. Ved å møte foreldre ut fra en salutogenetisk tankegang, og ved å bruke empowerment som prinsipp i rådgivningen er det mulig aktivt å styrke dem slik at hverdagen blir håndterbar. Det kan føre til at foreldre opplever en økt grad av mestring i hverdagen med barnet.

3. METODE

I det følgende vil jeg belyse hvilken forskningsmetode og vitenskapsteoretiske perspektiv som ligger til grunn for studien. Videre vil jeg redegjøre for betraktninger og vurderinger som ligger til grunn for valg av informanter, gjennomføring av undersøkelsen, bearbeiding og analyse av funnene, samt drøfte funnenes pålitelighet og gyldighet. Jeg vil også peke på forskningsetiske dilemmaer som har vært viktig å være bevisst og belyse hvordan jeg har forsøkt å løse disse på en forsvarlig måte.

3.1 Valg av metode og vitenskapsteoretiske perspektiv

Forskningsspørsmålene som det skal forskes på eller som det ønskes mer kunnskap om vil være utgangspunkt for valg av metode og vitenskapsteoretiske perspektiv (Skogen, 2006). Perspektiv kan forstås med faglig oversikt og forståelsesmåter (Befring, 2007). Ut fra hovedproblemstillingen for studien: *Hvordan er foreldres opplevelse av å få et barn født med LKG og hvilket behov har de for rådgivning?* er det valgt en kvalitativ forskningsmetode. Kvalitativ forskning bygger på teorier om menneskelig erfaring og fortolkning hvor fenomenologi og hermeneutikk er sentrale vitenskapsteoretiske perspektiver (Kvale, 2007; Dalen, 2004).

3.1.1 Design og metode

Siden målet med forskningsprosjektet er økt kunnskap om foreldres opplevelse av å få et barn født med LKG, og hvilket behov de har for rådgivning, er det lagt vekt på et foreldreperspektiv. Samme ting og hendelser kan erfares og forstås ulikt fra person til person. Jeg har prøvd å forstå eller se det samme som foreldre som har deltatt i studien ser, for å få innblikk i deres livsverden.

Designet eller den empiriske tilnærmingen (Befring, 2007) er kvalitativ forskningsmetode. Det er en nyttig og nødvendig metode for å innhente et

datamateriale som kan gi meg innsikt på området som jeg ønsker informasjon om. Valg av kvalitativ metode kan gi meg mulighet til å utvikle forståelse for fenomener knyttet til foreldres opplevelse av sin situasjon, ut fra deres sosiale virkelighet (Befring, 2007; Dalen, 2004). Ved innhenting av datamateriale har jeg valgt å bruke et kvalitativt forskningsintervju. Gjennom å intervju foreldre får jeg fram både typiske, samt helt spesielle erfaringer og fenomener (Befring, 2007).

3.1.2 Fenomenologi

Ut fra et fenomenologisk perspektiv kan det være mulig å sette fokus på foreldres opplevelse og forståelse av eget liv (Befring, 2007). Gjennom å være opptatt av foreldres subjektive opplevelser, erfaringer og synspunkter, og ikke bare beskrivelser av forholdene som foreldre og barn født med LKG lever under, er det mulig å fokusere på deres livsverden (Dalen, 2004; Kvale, 2007). Foreldres livsverden vil si den umiddelbare, ureflekterte og teorifrie innstillingens forståelse av dagliglivet, deres handlinger og gjøremål. De kan forholde seg til sin livsverden som om alt eksisterer slik det umiddelbart oppfattes og erfares, og at andre mennesker er slik som de snakkes til, forstås og vekselvirkes med (Wormnæs, 2005). Et fenomenologisk perspektiv på studien kan gjøre det mulig å få fram den egentlige meningen med erfaringene til den enkelte av foreldrene, og hjelpe meg som forsker i å søke etter beskrivelsens sentrale betydning (Befring, 2007; Kvale, 2007). Det er nødvendig at jeg som forsker prøver å lytte til foreldrene på en fordomsfri måte. De må få mulighet til fritt å beskrive egne erfaringer uten mange intervju spørsmål, med de forutantakelser som disse kan innebære. Meningene som kommer fram må utforskes før det kan gis vitenskapelige forklaringer (Kvale, 2007).

3.1.3 Hermeneutikk

Prinsipper som ligger til grunn for tolkning av kvalitative data kan sammenfattes i begrepet hermeneutikk. Hermeneutikk kommer fra det greske "hermenevein" som betyr "tolke" (Fugleseth, 2006). Det er en vitenskapelig hovedretning som har sitt

utspring i humanistiske fag (Befring, 2007), og i motsetning til kausale forklaringer vektlegger hermeneutikken forståelse for sammenhenger, meninger eller intensjoner (Wormnæs, 2005). Konteksten eller situasjonen som noe kan forstås innenfor danner forutsetninger for forståelsen (Johnsen, 2006). Et vesentlig premiss er at datamaterialet som framkommer gjennom intervju med informantene, ikke gir absolutte og objektive uttrykk for et fenomen (Befring, 2007).

Ut fra et hermeneutisk perspektiv må jeg som forsker forholde meg til tre faktorer. Det er bevissthet om min førforståelse, den hermeneutiske spiral og at tolkningsprosessen i prinsippet er uendelig (Wormnæs, 1991). Min førforståelse som vil si hvilke egne erfaringer, meninger, språk og begreper jeg som forsker har gjennom hele forskningsprosessen (Holter, 2007), kan ha innvirkning på både hvordan møtet med foreldrene under intervjuet er, hva jeg spør om, behandlingen av datamaterialet, samt hvilke metoder og forklaringsmodeller som ligger bak forskningen (Wormnæs, 1991). At fortolkningsprosessen i prinsippet er uendelig vil si at det alltid finnes andre måter å fortolke datamaterialet på, og at jeg som forsker alltid kan finne nye dybder i materialet. Det sentrale er å fortolke foreldrenes utsagn ved å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart oppfattes. Gjennom dette kan det være mulig å finne en helhetlig mening bak deres beskrivelser (Dalen, 2004). Hensikten er å forstå meningsinnholdet og videre finne sammenhenger (Befring, 2007). En hermeneutisk fortolkning vil ikke ha et eksakt utgangspunkt eller slutt punkt. Den vil utvikles i et samspill mellom helhet og del, datamaterialet og meg som forsker. Når budskapet settes inn i en sammenheng eller helhet, kan det være mulig å få tak på et dypere meningsinnhold. Datamaterialet må fortolkes ut fra forholdene som var med og bestemte hvilken informasjon som skulle komme fram. Min førforståelse vil videre påvirke hvilke forventninger jeg som forsker har til det som skal fortolkes. Denne vekselvirkningen mellom helhet og del for å oppnå en dypere forståelse kalles for den hermeneutiske spiral (Dalen, 2004). Det er viktig at den hermeneutiske tenkningen som vil være et vesentlig vitenskapelig perspektiv kommer til uttrykk i presentasjonen av prosjektet (Fugleseth, 2006).

3.2 Planlegging og gjennomføring av undersøkelsen

I det følgende vil jeg redegjøre for min rolle som forsker, og hvilken førforståelse jeg som forsker har hatt. Videre vil jeg beskrive prosessen med å få kontakt med informantene i utvalget. Det vil også redegjøres for hva som ligger til grunn for intervjuguiden og hvordan den er bygget opp, samt hvordan undersøkelsen er gjennomført.

3.2.1 Forskerrolle og førforståelse

Siden forskeren er det viktigste instrumentet ved et kvalitativt forskningsintervju (Kvale, 2007; Fog, 2004), er det viktig at jeg som forsker avklarer min egen forskerrolle og førforståelse. Førforståelsen kan være med å påvirke både hva jeg ønsker å belyse samt hvordan jeg planlegger og gjennomfører undersøkelsen. Både førforståelsen og den teoretiske forståelsen om fenomenet som undersøkes vil ha betydning for hvordan jeg oppfatter informasjonen jeg mottar, og den kan gjøre meg mer sensitiv når det gjelder å se muligheter i datamaterialet (Dalen, 2004).

I kvalitativ forskning gjør forskeren intensiv bruk av førforståelsen gjennom hele forskningsprosessen (Holter, 2007). I følge Gadamer (1984) er førforståelsen viktig for utvikling av forståelse og tolkning, og Wormnæs (1996) peker på at all forståelse er bestemt av en førforståelse. Interessen min for å gjennomføre dette forskningsprosjektet ble skapt i møtet med en mor til et barn født med LKG. I møtet formidlet moren sin usikkerhet for hvordan hun kunne gi barnet en best mulig oppfølging. Denne uttalelsen fikk meg til å starte en søken etter mer kunnskap om foreldres opplevelse av å ha et barn født med LKG, og deres behov for rådgivning. Mitt tidligere kjennskap til temaet var det jeg hadde lært gjennom forelesninger i logopedistudiet. Som utøvende logoped hadde jeg tidligere ikke møtt foreldre til barn er født med LKG.

Etter at jeg startet på masterprosjektet er jeg blitt ansatt ved Statped Vest. I tillegg til min teoretiske forståelse om temaet har jeg delvis fått delta i den logopediske

oppfølgingen av barn og unge med LKG. Det har ført til at førforståelsen er blitt det som Fog (2004) kaller for dobbel, noe som vil si at den består av taus kunnskap som innebærer den erfaring jeg har gjort meg i møtet med foreldre og barn med LKG, samt et teoretisk begrepsmessig fundament.

Det å være nytilsatt kollega til logopedene i LKG-teamet i Bergen, kan føre til at jeg som forsker kan ha vanskeligheter med distanse til feltet som det forskes på, og føre til at det selvsagte og underforståtte ikke blir synliggjort. Dette er et dilemma som det er viktig å fokusere på og være bevisst. Fordelen med at jeg er nytilsatt og dermed har liten erfaringskompetanse i møte med foreldre til barn født med LKG, er at jeg ikke har hatt noen forventning til hva foreldre kan ha av opplevelser og tanker om barnets behov når barnet deres er mellom 2-3 år. Dette gjorde at jeg kunne være mer åpen for det informantene lot meg få innblikk i, og ikke tolke resultatene mot det som jeg regnet med at jeg ville få ut av undersøkelsen. Ulempen ved mitt ståsted er at ved å ha liten erfaring på området, kan jeg gå glipp av nyttige detaljer ved problemstillingen. For å oppdatere meg på ulike sider ved problemstillingen har jeg brukt mye tid både før og under undersøkelsen til å sette meg inn i aktuell teori og forskning.

3.2.2 Utvalg

Datamaterialet har jeg innhentet ved å intervju fire foreldre som har barn i alderen 2-3 år, født med LKG. I prosjektet er foreldre definert som både mor og/eller far. Før undersøkelsen startet antok jeg at foreldre som har barn i denne alderen er kommet over det første sjokket ved å få et barn med en medfødt misdannelse og at barnet sannsynligvis har vært gjennom to operasjoner og fått lukket både leppe og gane. Uttalelsene fra informantene viser at denne antagelsen er riktig.

I prosessen med å velge ut aktuelle informanter tok jeg kontakt med avdelingsleder ved Statped Vest, avdeling for logopedi, med spørsmål om hjelp til å finne fram til foreldre som kunne tenke seg å delta i forskningsprosjektet. Omtrent en tredjedel av barna som blir født med LKG i Norge, følges opp av LKG-teamet i Bergen (Sosial-

og helsedirektoratet, 2007a). Siden logopedene som er en del av LKG-teamet i Bergen, er ansatt ved Statped Vest, var det naturlig for meg å henvende meg dit.

I henhold til norsk personallovgivning ble prosjektet meldt og gitt godkjenning av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (Vedlegg 2). Når godkjenningen forelå, sendte Statped Vest, avdeling for logopedi, ut forespørsel til aktuelle foreldre som har barn i alderen 2 – 3 år, født med gjennomgående spalte. Det ble sendt ut forespørsel til alle foreldre til barn født med gjennomgående spalte i Rogaland, Hordaland og Sogn og Fjordane (Vedlegg 3). Dette utgjorde 11 foreldre. Disse fylkene ble valgt ut fordi det kunne gi meg mulighet til å komme i kontakt med foreldre som kommer fra både by og landkommuner, samtidig som de representerer ulik geografisk avstand til LKG-teamet i Bergen. Jeg tenkte at dette kan være faktorer som kan innvirke på foreldres opplevelse av behovet for rådgivning. I utgangspunktet kunne jeg tenke meg å møte foreldre som har en lengre geografisk avstand til Bergen, for eksempel foreldre i Finnmark. På grunn av rammene rundt masterprosjektet valgte jeg å konsentrere meg om de tre nevnte vestlandsfylker. I følge Holter (2007) er det viktig at et kvalitativt utvalg skal sikre at ulike informanter, situasjoner, prosesser og sammensetninger er med i utvalget. Hun peker på at et strategisk utvalg er et bredt utvalg, men ikke nødvendigvis et stort utvalg av informanter.

Til sammen var det syv foreldre som sendte meg svar hvor de meldte sin interesse for å delta i prosjektet. De første fem foreldre som svarte ble kontaktet etter hvert som jeg mottok svar med underskrevet samtykkeerklæring. De siste to svarene kom to måneder etter at forespørsel ble sendt ut, og er derfor ikke kontaktet. Etter at den femte av de kontaktede foreldrene ikke kunne stille til avtalte intervju to ganger, valgte jeg å begrense utvalget til fire informanter. Av de fire informantene er det tre mødre og et intervju med både mor og far sammen. Informantene representerer både store og mindre byer, samt landkommuner.

3.2.3 Intervjuguide

Ved innsamling av data valgte jeg å benytte et semistrukturert intervju, noe som innebærer at samtalene fokuseres mot bestemte tema, som jeg ut fra teoristudier valgte ut på forhånd (Dalen, 2004). Det sikret at alle informanter fikk de samme spørsmålene. I forkant av møtet med informantene utarbeidet jeg en intervjuguide (vedlegg 4) med spørsmål som dekket ulike temaer jeg ønsket å belyse i studien (Kvale, 2007). Temaene er: *Å få et barn født med LKG, Samspill, Språk og tale, Barnets selvoppfatning, Framtiden, Mestring av hverdagen med barnet og Rådgivning.*

Gjennom den direkte kontakten med informantene fikk jeg mulighet til å følge deres betraktninger innenfor de ulike temaene og videre gå i dybden på ulike områder, ut fra hva informantene dvelte ved. Det var forskjellig hva de ulike informantene satte mest fokus på. I tillegg til verbale utsagn, fikk jeg også tilgang til den non-verbale kommunikasjonen (Kvale, 2007).

I forkant av møtet med informantene gjennomførte jeg et prøveintervju med en mor til en gutt på 3 ½ år, født med LKG. Det ble en nyttig erfaring som ga meg mulighet til å bli godt kjent med intervjuguiden, og meg selv i rollen som intervjuer. Samtidig fikk jeg prøve ut hvordan det tekniske rundt lydopptaket fungerte. Etter prøveintervjuet fikk jeg drøftet hvordan situasjonen virket for den jeg intervjuet. Moren uttalte at hun opplevde seg godt ivaretatt og at spørsmålene dekket tankene som hun satt med vel tre år etter fødselen. Ut fra det som kom fram gjennom prøveintervjuet gjorde jeg ingen endringer av intervjuguiden. Erfaringene jeg fikk ved å gjennomføre prøveintervjuet gav meg en større trygghet i møtet med informantene (Dalen, 2004).

3.2.4 Gjennomføring av undersøkelsen

Intervjuene ble gjennomført hjemme hos informantene. Intervjuguiden ble ikke sendt til informantene i forkant. Jeg ønsket å få informantenes umiddelbare respons og tanker fram, og ønsket med dette å unngå at de prøvde å svare ut fra hva de tolket som

intensjonen med spørsmålene eller det de eventuelt trodde jeg som forsker ønsket å høre.

Ved prøveintervjuet fungerte intervjuguidens oppbygging fint i den rekkefølge som spørsmålene var satt opp og det ble en naturlig overgang mellom de ulike temaene. Derimot viste det seg at ved intervjuene i selve undersøkelsen gikk samtalen på kryss og tvers av selve intervjuguiden. Det var viktig å la informantene få mulighet til å dvelte ved de spørsmålene som jeg opplevde at de var mest opptatte av. Alle informantene ble stilt de samme hovedspørsmålene, men eventuelle oppfølgingsspørsmål ble noe ulike. Intervjuguiden fungerte først og fremst som en forsikring på at samtalen kom innom alle temaene som jeg ønsket å fokusere på. For å sikre at jeg hadde forstått informantene riktig, prøvde jeg å speile eller reformulere uttalelser som informantene kom med underveis i intervjuet. Et eksempel på dette er ved uttalelsen til informant A: ”Det var utfordring. Det var å bli alene når han begynte i jobb igjen. Da, det kvidde jeg meg litt til. Det å bli alene med han”. For å få bedre innblikk i hva informanten mener, spør jeg: ”Du sier du kvidde deg til å bli alene med (navn), kan du fortelle noe mer om hva du kvidde deg til?”. Informant A utdyper sin uttalelse og sier: ”Kanskje dette har med at han kanskje kunne svelge feil. Sant, det blir litt slik mer usikkerhet når jeg ble helt aleine med han”. Ved å reformulere deler av informantens uttalelser, får jeg i tillegg til å sikre at jeg har oppfattet informantens beskrivelser, også informanten til eventuelt å gi en fyldigere beskrivelse.

Intervjuene varte fra 45 til 90 minutter. De ble tatt opp med Edirol, som er en digital lydopptaker. Kvaliteten på lydopptakene var generelt veldig gode. Ved intervjuet hvor både far og mor var sammen om å være informant, var det også barn til stede i samme rom som intervjuet foregikk. Det førte til at samtalen ble avbrutt noen ganger underveis, da barna også ønsket å få oppmerksomhet. Når intervjuet skulle transkriberes viste det seg at på grunn av barnas prat i bakgrunnen, var det et par minutter av opptaket som var vanskelig å transkribere helt ordrett.

I forkant av alle intervjuene ble informantene i tillegg til den skriftlige informasjonen, orientert muntlig om bakgrunnen for prosjektet, temavalg og hvilke hovedområder jeg

ønsket å fokusere på gjennom intervjuet. Siden jeg i løpet av prosjektperioden har fått stilling som rådgiver ved Statped Vest, var det viktig å avklare rollen min, samt presisere at jeg har taushetsplikt. Informantene gav uttrykk for at de var positive til å bli intervjuet og noen takket for at de fikk lov til å være med i prosjektet. I det intervjuet hvor begge foreldrene var sammen om intervjuet, var det interessant å se hvordan de både supplerte og stadfestet hverandres uttalelser.

3.3 Organisering, bearbeiding og analyse av intervjuene

Bearbeiding og analyse av data har en framtrædende plass gjennom hele forskningsprosessen. Den starter allerede i intervjufasen, når forskeren observerer og iakttar underveis i prosessen (Dalen, 2004; Holter, 2007). I det følgende vil det redegjøres for prosessen med å organisere, bearbeide og analysere datamaterialet. Det vil fokuseres på hvordan både non-verbale signaler og verbale uttalelser er behandlet.

3.3.1 Memos

Rett etter at intervjuene var foretatt ble det skrevet notater av hendelser og refleksjoner som ble gjort mens intervjuet foregikk. Strauss & Corbin (1998) kaller dette memos. De peker på at i en analytisk prosess er dette nødvendig. Memos fra intervjuet hvor både mor og far ble intervjuet sammen er blant annet hvordan de med blikkontakt bekreftet hverandres utsagn. Dette kommer ikke fram gjennom det transkriberte intervjuet. Det transkriberte intervjuet viser derimot hvordan de vekslet mellom å uttale seg om de ulike fenomenene som det ble satt fokus på, og hvordan de utfylte hverandres uttalelser.

3.3.2 Transkribering

Etter at intervjuene var gjennomført, ble de transkribert fra lydopptak over til tekst. Det ble benyttet programmet Audacity (<http://audacity.sourceforge.net/download/>) ved transkriberingen. Det som blir uttalt til et annet menneske er en frukt av den felles

tilstedeværelse i en konkret situasjon (Fog, 2004). Ved transkribering til tekst foregår det en fiksering av språklige handlinger (Dalen, 2004), noe som vil si at det transkriberte intervjuet er en stivnet utgave av en levende prosess, der to personer har sendt en mengde budskap med både kropp og ord (Fog, 2004). Kvale (2007) peker på at prosessen med transkribering kan føre til at elementer i samtalene forenkles og går tapt i den skriftlige teksten. I framstillingen av undersøkelsen er det den skriftlige teksten som formidles. Hele spekteret i de muntlige samtalene som intervjuene er, med mulige meninger lar seg ikke presentere i en oppgave.

For å få ivareta den opprinnelige samtalen best mulig, valgte jeg å transkribere intervjuene ordrett. For å få med informantenes nyanser og presiseringer i samtalen, ble pauser, latter og ”ehm-er” også tatt med. Etter at utskriftene var ferdige, ble de gjennomgått ved å lytte til lydopptakene av intervjuene flere ganger for å få med endringer i stemmeleie, samt lange eller korte pauser. Transkribering av intervjuer kan være mer enn en teknisk prosess. Den kan også sees på som en tolkningsprosess (Kvale, 2007). For at ingen skal gjenkjenne informantene på dialekten, er uttalelsene som er benyttet i oppgaven skrevet direkte ord for ord på bokmål.

3.3.3 Analyse

Etter å ha transkribert intervjuene til tekster, må materialet fortolkes og forstås. Formålet med kvalitative forskningsintervju blir beskrevet som skildringen og tolkningen av tema i informantens livsverden, og at dette kan være et kontinuum mellom skildring og tolkning (Kvale, 2007). Ved kvalitative studier er det ingen standardprosedyre for tekstanalyse. Analysen tar ofte sikte på problematisering og en helhetlig forståelse av spesielle tilstander (Befring, 2007). Måten jeg har valgt å analysere intervjuene på kan komme inn under det Kvale kaller for *Ad hoc menings-generering*, noe som er en eklektisk metode, med en kombinasjon av det han fremstiller som fem hovedmetoder for tolkning ved en kvalitativ analyse. Det er den mest vanlige formen for intervjuanalyse (Kvale, 2007).

Siden informantene fikk dvele ved det som de ønsket å gå i dybden på, og intervjuguiden fungerte mest som en sikring for at alle tema i den ble berørt, var det først nødvendig å strukturere datamaterialet, de transkriberte intervjuene, ved å organisere de i kategorier etter temaer i intervjuguiden (Vedlegg 4). For lettere å finne fram i datamaterialet ble uttalelsene meningsfortettet og gruppert som uttalelser og meningsfortetting (Kvale, 2007). Det gav en bedre oversikt over datamaterialet.

Uttalelser:	Meningsfortetting:
<p>Informant B: Og det syns jeg var ganske sterkt, for det at det blir så veldig konsentrert i forhold til informasjon. Det står nesten svart på hvitt at man ikke er ferdig før man er tjue år, og det står remset opp med tenner og hørsel, logoped, kirurgiske inngrep. Det blir så mye på en gang. Det høres ut som om du får den travle hverdagen og at det er noe som skal skje hver uke.</p>	<p>Reaksjon på informasjon</p>

I det videre arbeidet med analysen var det viktig å vektlegge det informantene hadde fokus på, og ut fra et hermeneutisk perspektiv fortolke informantenes uttalelser ved å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart ble oppfattet (Dalen, 2004). Det innbefattet at jeg som forsker aksepterte at det kan ligge et mangfold av betydninger i informantenes uttalelser (Kvale, 2007), og ved at fortolkningsprosessen er uendelig, kan jeg som forsker alltid finne nye dybder i materialet (Dalen, 2004).

Datamaterialet ble gjennomarbeidet flere ganger før det ble struktur med oversiktlige kategorier. Det ble først prøvd systematisert ut fra prosjektets fire forskningsspørsmål: *Hvordan er opplevelsen av å få et barn med LKG?*, *Hvordan opplever foreldre at de mestrer hverdagen med barnet?*, *Hva er det som skal til for at foreldre mestrer utfordringer som de har?* og *Opplever foreldre at de får den rådgivningen de har behov for?*. I den videre bearbeidelsen av datamaterialet viste det seg at det ble mer oversiktlig når det ble systematisert i tre kategorier, som ble laget på grunnlag av de fire forskningsspørsmålene, refleksjoner rundt informantenes uttalelser og aktuell teori. Disse kategoriene er: *Gleder og utfordringer ved å få et barn født med LKG*, *Faktorer som fører til at foreldre mestrer utfordringer i*

hverdagen med barnet og Foreldres behov for rådgivning. Hver kategori har flere underkategorier, som alle belyser hovedkategoriene. I denne prosessen var det nødvendig å gå flere ganger tilbake til de transkriberte intervjuene, samt de ulike memos.

Etter å ha samlet uttalelsene i hovedkategorier og underkategorier, ble noen av uttalelsene valgt ut. Disse ble i tillegg til å grupperes under uttalelser og meningsfortetting, også gruppert under fortolkning (Kvale, 2007).

Uttalelse	Meningsfortetting	Fortolkning
<p>Informant B: Hun har jo armer, hun har jo bein, alt ser bra ut, hjertet, alt. Det er ingen ting, det er bare en sånn liten kosmetisk ting, hun er jo frisk. Det kunne jo godt ha vært noe annet.</p>	<p>Det kunne vært verre.</p>	<p>Når foreldre ser barnets diagnose opp mot andre diagnoser, som kan være verre å håndtere, kan det føre til at det de først opplevde som tøft, blir mindre belastende. Denne måten å tenke på kan være en mestringsstrategi.</p>

Da dette var gjort, fikk jeg et datamateriale som ble mer oversiktlig og lettere å bearbeide videre. Etter hvert som oppgaven ble skrevet, ble mengden av uttalelser ytterligere redusert.

I den videre tolkningsprosessen har jeg tatt utgangspunkt i det Kvale (2007) betegner som tre tolkningsnivåer: *Selvforståelse*, *Kritisk forståelse basert på sunn fornuft* og *Teoretisk forståelse*. Med dette som utgangspunkt ønsket jeg å identifisere relevante utsagn som kom fram gjennom informantenes beskrivelser. *Selvforståelse* blir presentert ved direkte sitat eller sammendrag av uttalelser som informantene kom med under intervjuene. Med utgangspunkt i *Kritisk forståelse basert på sunn fornuft* prøver jeg å tilføre en bredere forståelsesramme enn det intervjupersonen selv presenterer. Ved denne formen for tolkning kan jeg stille meg kritisk til det som uttales, enten til det innholdsmessige i uttalelsene eller til personen som uttaler det. Flere uttalelser tolker og presenterer jeg med bakgrunn i *Teoretisk forståelse*, noe som vil si at jeg prøver å belyse datamaterialet opp mot tidligere forskning og teori.

3.4 Pålitelighet, gyldighet og overførbarhet

All forskning skal være både reliabel som kan defineres som pålitelig, og valid som er det samme som gyldig (Befring, 2007). I kvalitativ forskning er gyldigheten og påliteligheten en integrert del av hele forskningsprosessen (Holter, 2007; Kvale, 2007). I det følgende vil jeg belyse hva som må til for at forskningen skal være så pålitelig og gyldig som mulig, samt drøfte de faktorene som jeg ser kan ha påvirket forskningsresultatene. Videre vil jeg drøfte mulighetene for forskningsresultatenes overførbarhet som også defineres som generalisering.

3.4.1 Pålitelighet

Pålitelighet har i følge (Kvale, 2007) med forskningsfunnenes konsistens å gjøre. Det handler om hvorvidt framgangsmåten ved innsamling og analyse av data kan etterprøves nøyaktig av andre forskere, noe som vil være vanskelig ved kvalitative forskningsintervju. Siden intervjuet sin kvalitet er preget av samhandlingen som oppstår i møtet mellom forsker og informant, kan det være vanskelig for en annen forsker å oppnå akkurat samme resultater selv om samme metoder benyttes. Det er en metodisk forutsetning for intervjuet som form at det skapes intersubjektivitet mellom forsker og informant (Dalen, 2004). Fog (2004) peker på at når intervjuet er avsluttet vil det ha foregått noe irreversibelt for de som deltok i samtalen. Både forsker og informant har fått ny innsikt. Et eksempel på dette er da informant B ble spurt om det var noen som hadde samtalt med dem som foreldre om den følelsesmessige opplevelsen som det kan være å få et barn med LKG.

Det var veldig lite fokus på det, det var egentlig mer på det medisinske planet, når du da fikk en brosjyre eller vær så god: her er en brosjyre der det står fakta. Så det var veldig lite, ja, det var, jeg kan vel egentlig si at det var ingen ting ut av det. Det var ingen som snakket med oss om, om det (Informant B).

Informant B hadde en undring i stemmen ved denne uttalelsen. Gjennom måten informanten beskrev sine refleksjoner på, kan det synes som om hun underveis fikk

en erkjennelse som førte til at hun vil møte et eventuelt nytt intervju med et annet utgangspunkt.

For å ivareta en best mulig pålitelighet ved forskningen er det viktig å beskrive så nøyaktig som mulig hvordan undersøkelsen er gjennomført. Det må omfatte forhold ved forskeren, forhold ved informantene og intervjusituasjonen, samt hvilke analytiske metoder som er anvendt under bearbeiding av datamaterialet. Presise beskrivelser av prosessen kan sikre at andre kan få mulighet til å ta samme perspektiv som forskeren (Dalen, 2004; Kvale, 2007).

Holter (2007) peker på at pålitelighet kan ivaretas ved at informantene får mulighet til å lese gjennom intervjuet etter transkriberingen og godkjenne det som står der. Det vil gi forskeren muligheter til å oppklare eventuelle misforståelser. Ut fra masterprosjektets tidsramme ble det ikke mulig å gjennomføre dette, noe som kan være med å svekke undersøkelsens pålitelighet.

Pålitelighet kan også diskuteres i forhold til måten forskeren stiller spørsmål til informantene på, hvilke ordvalg som gjøres. Når intervjuguiden ble utformet var jeg spesielt bevisst på ikke å stille ledende spørsmål, men gi informantene mulighet til å komme med det som de opplevde som viktig å fokusere på innenfor de ulike temaer som skulle belyses (Kvale, 2007). Språk og begreper som forsker benytter kan oppfattes og tolkes ulikt ut fra hvilken erfaringsbakgrunn og kompetanse informantene innehar. Ved prøveintervjuet opplevde jeg at den jeg stilte spørsmål til gav svar som viste at hun hadde samme forståelse og tolkning av ord og begreper som meg som forsker. Derimot viste det seg at når samme spørsmål ble stilt til noen av informantene, kom det uttalelser som tydet på at det ble tillagt et annet meningsinnhold til ord og begreper som jeg benyttet, enn det jeg gjorde. Jeg stilte meg selv spørsmål om hva det kunne komme av. Det viste seg at den jeg gjennomførte prøveintervjuet med hadde en pedagogisk bakgrunn, og dermed kanskje hadde samme teoretiske forståelsesbakgrunn som jeg som forsker har. Ingen av informantene hadde lignende bakgrunn. Da jeg opplevde at informanten ga uttalelser som ikke handlet om det jeg spurte om, prøvde jeg å omformulere og utdype

spørsmålene slik at jeg sikret meg at det ble større mulighet for samme forståelse. Ved spørsmål om hvordan informanten trodde at det at barnet ble født med LKG hadde hatt innvirkning på samspillet mellom forelder og barnet, svarte informant A slik: ”...kanskje vi samarbeider mer vi. Jeg vet ikke. Jeg føler ikke det altså. Han har han jo mye mer han da, sant”. Ut fra informantens svar kunne det virke som om hun trodde jeg mente samarbeidet mellom henne og faren til barnet. Ved å gjenta spørsmålet og samtidig omformulere og utdype det bedre, kom informanten med en beskrivelse som omhandlet samspillet mellom henne og barnet. Ved å sikre at jeg som forsker formulerer meg på en slik måte at jeg sikrer at informanten forstår hva jeg spør om, kan jeg sikre at forskningen kan bli mer pålitelig (Kvale, 2007).

3.4.2 Gyldighet

For at forskningen skal være gyldig er det viktig at det forskes på det som det sies at det skal forskes på. Det vil si at studien legges opp slik at forskeren innhenter informasjonen som den er ute etter og presenterer data som er relevante for de spørsmål problemstillingen reiser (Holter, 2007; Kvale, 2007; Dalen, 2004). I denne studien vil det blant annet være om temaer og spørsmål som vektlegges i intervjuguiden, er egnet til å belyse foreldres opplevelse av å få et barn født med LKG og hvilket behov de har for rådgivning (Holter, 2007).

Dalen (2004) peker på ulike faktorer som har betydning for gyldigheten av undersøkelsen. En av faktorene er forskerens rolle. Min rolle som mastergradsstudent og samtidig nyansatt ved Statped Vest kan være med å påvirke gyldigheten av resultatene. For å få fram så ærlige uttalelser som mulig var det nødvendig å redegjøre for hvilken rolle jeg hadde i møtet med informantene. I og med at jeg er nytilsatt ved Statped Vest har jeg ikke møtt noen av informantene tidligere. Det var viktig å poengtere min taushetsplikt og at informasjon som ble gitt meg ikke ville bli gitt videre til mine kollegaer. Selv om dette ble gjort er det vanskelig å si om kritiske uttalelser om oppfølgingen fra LKG-teamet i Bergen ble underkommunisert. Ut fra hvordan jeg vurderte det intersubjektive klimaet under intervjuene, tror jeg ikke at

informantene ble påvirket i nevneverdig grad av at jeg er kollega med de andre logopedene ved LKG-teamet i Bergen. Samtalene bar preg av å være ekte og min opplevelse var at informantene delte tanker fra sin livsverden så ærlig de kunne. Likevel er det viktig å ha dette med når en forholder seg til forskningsresultatene.

Andre faktorer som kan sikre forskningens gyldighet er gode beskrivelser og et bredt utvalg. Det kan sikre at undersøkelsen gir tilstrekkelig fyldig og relevant informasjon som kan beskrive og fortolke de fenomener som presenteres. Informantenes egne ord og fortellinger utgjør hovedtyngden av materialet og danner grunnlag for tolkning og analyse. Informantene ble valgt ut fra kriteriet om å få et bredest mulig utvalg. Ved å få informanter med ulik geografisk avstand til LKG-teamet i Bergen og informanter som representerer både små og store kommuner, kan det gi mulighet for å få fram ganske forskjellige livsverdener (Dalen, 2004).

Forskningens gyldighet kan styrkes ved at forskeren legger maksimalt til rette for at informantene kan uttrykke seg på en naturlig og fri måte (Holter, 2007). Det ble blant annet gjort ved å møte informantene på deres hjemmearena. Det kan være med å gi dem en ramme av trygghet som kan være nødvendig for å være åpen og ærlig om sine opplevelser. Ved at jeg som forsker møter foreldrene ved å vise genuin interesse for deres uttalelser, gjennom for eksempel speile deres uttalelser, kan det være med å gi meg et best mulig innblikk i deres livsverden.

3.4.3 Overførbarhet

Overførbarhet eller generaliserbarhet vil si om funnene i undersøkelsen kan overføres til andre liknende situasjoner (Dalen, 2004). Thagaard (2004) peker på at ved kvalitative undersøkelser hvor det er få informanter, kan overførbarhet være et mer dekkende begrep enn generalisering, og leserens gjenkjennelse har betydning for undersøkelsens overførbarhet.

Kvale (2007) peker på flere typer for generalisering, blant annet *Statistisk-* og *Analytisk generalisering*. Denne undersøkelsen har i likhet med andre kvalitative

studier, ikke primært som mål å formidle statistiske generaliseringer. Den form for generalisering som kan være mulig er analytisk generalisering. Det vil si at forskeren forsvarer og underbygger i hvilken grad funnene kan overføres til andre situasjoner. Selv om utvalget i kvalitativ forskning er lite kan det være mulig å trekke ut elementer som kan ha relevans for liknende tilfeller. Når andre foreldre til barn født med LKG leser oppgaven, kan de ha mulighet til å kjenne seg igjen i ett eller flere av områdene som blir belyst gjennom de tre tolkningsnivåene: *Selvforståelse*, *Kritisk forståelse basert på sunn fornuft* og *Teoretisk forståelse*. Også ulike deler av hjelpeapparatet kan ha mulighet til eventuelt å trekke ut elementer som kan ha relevans for deres arbeid i møte med andre foreldre til barn født med LKG.

3.5 Etske refleksjoner

Etske refleksjoner er ikke knyttet opp til bestemte tidspunkt eller stadier i forskningsprosessen. Det er noe forskeren må ta hensyn til og synliggjøre, både gjennom intervjufasen, analysen og når funnene skal formidles gjennom en masteroppgave (Befring, 2007; Kvale, 2007; Fog, 2004). I det følgende vil det presenteres ulike etske dilemmaer som det har vært viktig at jeg som forsker har tatt hensyn til.

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) har utarbeidet forskningsetiske retningslinjer for samfunnsfag, humaniora, juss og teologi. Begrepet forskningsetikk har med normer, verdier og institusjonelle ordninger som regulerer vitenskapelig forskning (NESH, 2006). I gjennomføringen av forskningsprosjektet har det vært viktig å følge disse retningslinjene. For å ivareta dette ble det sendt informantene et informasjonsskriv hvor jeg presenterte meg selv, samt hensikt og innhold for prosjektet. Samtidig opplyste jeg om at det i oppgaven ikke vil bli brukt noen personlige opplysninger som skal kunne føres tilbake til enkeltpersoner, deres familie eller den i hjelpeapparatet som de har vært i kontakt med. Når forskningsprosjektet er utført og oppgaven er levert, vil alle lydopptak

slettes. Informantene fikk også informasjon om at deltakelsen var frivillig og at det var mulig å trekke seg på et hvilket som helst tidspunkt underveis uten å oppgi noen grunn. Alle deltakere måtte gi et fritt og informert samtykke før det var etisk mulig å gjennomføre undersøkelsen (Befring, 2007). Det er viktig at informantene er informert om at selv om de har sagt ja til å være med på undersøkelsen, er det opp til dem selv hva og hvor mye de ønsker å fortelle (NESH, 2006).

Ved kvalitative forskningsintervju kommer forsker og informant i nær dialog med hverandre, noe som skaper en tett interaksjon (Befring, 2007). En faglig konversasjon hvor forskeren ønsker å få innblikk i informantens livsverden vil innebære en hårfin balanse mellom innhenting av kunnskap og etiske sider ved den emosjonelle menneskelige interaksjonen. Samtidig som forskeren oppfordrer til personlige uttalelser og følelsesuttrykk, er det nødvendig for forskeren å ivareta informanten slik at intervjuet ikke blir en terapeutisk samtale som kan bli vanskelig å håndtere (Kvale, 2007). Ved at jeg satte av god tid til intervjuene kunne informantene få større mulighet til å oppleve seg ivaretatt.

Et forskningsetisk dilemma kan på den ene siden være faren ved å komme for tett inn på informanten, og på den andre siden kravet til et godt forskningsmaterieell. Som forsker har jeg en etisk plikt til å ivareta informanten, samtidig som troverdigheten i undersøkelsen skal ivaretas. Befring (2007) beskriver ansvarsetikk som en av fire etiske grunnmodeller, og viser til Løgstrup (1989) som peker på at moral og etikk henger sammen med det faktum at mennesker alltid er avhengige av hverandre og har makt over hverandre. Ut fra dette vil grunnprinsippet i etikken være at jeg som forsker skal bruke den makten jeg har over informanten til det beste for informanten, og ikke til det beste for meg selv. Det skal ikke samles inn data for en hver pris, uten hensyn til andre verdier. Ut fra kunnskap om dette etiske dilemmaet var det viktig for meg til enhver tid å vurdere intervjusituasjonens konsekvenser for informanten, med tanke på både nærhet og distanse (Kvale, 2007). Som forsker må jeg tenke gjennom og vurdere hvor personlig og hvor nærgående spørsmålene kan være, hvilke områder av livet jeg kan tillate meg å be informanten om å åpne for. I møte med en av

informantene kunne det virke som om spørsmål jeg stilte var med og gav bekymringer som informanten ikke selv hadde tenkt over, noe som førte til at jeg ble mer var på informantenes ståsted gjennom hele intervjusituasjonen.

Det er viktig at jeg som forsker er bevisst hvilke fortolkninger av informantenes opplevelser som kan offentliggjøres for å ivareta både informantene og forskningens interesse. Skal forskningen ha noen verdi som empirisk materiale er det nødvendig at samtalen ikke bare beveger seg på overflaten, men også i dybden. Når forskeren er bevisst sin rolle og avklarer denne i møtet med informanten, kan det være med å løse dilemmaet. Forsker bør ha fokus på dette både før, underveis og mot slutten av møtet med informanten (Johnsen, 2006). Kvale (2007) peker på at forskeren gjennom hele forskningsprosessen bør vurdere hvilke konsekvenser forskningen kan få for både informantene som enkeltindivider og den større gruppen som informantene representerer.

3.6 Oppsummering

I dette kapitlet er det gjort rede for framgangsmåten for studien og for valg som er gjort med hensyn til design, forskningsmetode, valg av informanter, planlegging og gjennomføring av undersøkelsen, samt hvordan datamaterialet er organisert, bearbeidet og analysert. Det er også redegjort for ulike faktorer som kan påvirke studiens pålitelighet, gyldighet og overførbarhet. Alt dette danner grunnlaget for min forståelse av informantenes uttalelser.

4. PRESENTASJON OG DRØFTINGER AV FUNN

I dette kapitlet vil funnene i undersøkelsen presenteres. Jeg vil prøve å gi et innblikk i hvilken opplevelse foreldre i undersøkelsen har av å få et barn født med LKG og hvilket behov de har for rådgivning. For å få en best mulig helhet i presentasjonen, vil jeg presentere og drøfte funnene parallelt. Drøftingene vil knyttes nært opp til informantenes konkrete uttalelser og belyses opp mot teori om LKG, foreldres reaksjoner ved å få et barn født med LKG, rådgivning til foreldre, samt teori om mestring.

Funn og drøftinger er organisert under tre hovedtemaer. Første hovedtema er: *Gleder og utfordringer ved å få et barn født med LKG*. Det vil fokusere på foreldres positive og negative opplevelse av å få et barn født med LKG. Bekymringer og negative opplevelser kan være en belastning for foreldre. Informantene forteller hvordan de mestrer hverdagen sammen med barnet, og hvilke faktorer som fører til at de mestrer hverdagen godt. Det blir presentert under temaet: *Faktorer som fører til at foreldre mestrer utfordringer i hverdagen med barnet*. Til slutt vil det fokuseres på hvilket behov foreldre har for rådgivning. Det gjøres under temaet: *Foreldres behov for rådgivning*. De to første temaene vil lede fram til hvilket behov foreldre har for rådgivning. Til hvert hovedtema er det flere undertemaer, som vil belyse hovedtemaene. De tre hovedtemaene vil samlet belyse problemstillingen for prosjektet: *Hvordan er foreldres opplevelse av å få et barn født med LKG og hvilket behov har de for rådgivning?* Før selve funnene presenteres og drøftes, vil informantene bli presentert nærmere.

4.1 Presentasjon av informantene

Som det er redegjort for tidligere (3.2.2), bygger studien på fire foreldres beretninger. Det er dette som ligger til grunn for funnene og drøftingen av disse. Informant A er mor til en gutt med dobbeltsidig gjennomgående spalte. Hun bor sammen med barnets

far og har flere barn fra før. Ingen av de andre barna har LKG. Det er heller ingen i øvrig familie som er født med LKG. Familien er bosatt i en mindre bykommune.

Informant B er forelder til en jente med dobbeltsidig gjennomgående spalte. Også hun bor sammen med barnets far. Barnet har ingen eldre søsken. Informant B er selv født med LKG, noe også andre i øvrig familie er. Familien bor i en større bykommune.

Den tredje informanten er informant C. Hun bor også sammen med faren til barnet og de er foreldre til et barn med enkeltsidig gjennomgående spalte. Barnet har flere eldre søsken. Ingen av de andre søsknene er født med LKG. Informant C er selv født med en subcutan (skjult) leppespalte. Også denne familien er bosatt i en større bykommune.

Informant D vil si både mor og far til et barn født med enkeltsidig gjennomgående spalte. Det er det eldste av barna deres. Det neste barnet er født uten LKG. Det er ingen andre i øvrig familie som er født med LKG. Familien bor i en landkommune.

4.2 Gleder og utfordringer ved å få et barn født med LKG

Funnene i undersøkelsen viser at det å få et barn født med LKG kan gi foreldre både gleder og utfordringer i hverdagen med barnet. Det er noe som kan gjelde innen flere av barnets utviklingsområder, og omhandler perioden fra de fikk beskjeden om at barnet blir født med LKG og fram til intervjuet finner sted, samt deres tanker for barnets framtid. I det følgende vil det presenteres og drøftes funn vedrørende informantenes egne reaksjoner ved å få vite at barnet har LKG, samt hvilke tanker og følelser de opplever ved fødselen. Også andres reaksjoner på at barnet har LKG vil bli behandlet. Videre vil funn som omhandler informantenes opplevelse av matingen av barnet den første tiden etter fødselen, perioden rundt operasjonene, informantenes tanker om samspillet med barnet, barnets språk og taleutvikling, fasen som barnet er i ved 2-3 årsalderen behandles. Presentasjon og drøfting av funn vedrørende informantenes tanker om framtiden omhandler bekymringer for barnets utseende og

tale, perioden hvor barnet skal begynne på skolen og tenåringstiden. I dette vil også informantenes bekymring for mobbing behandles.

4.2.1 Egne reaskjoner

Tre av informantene gir uttrykk for at det var en følelsesmessig belastning å få vite at barnet har LKG. Informant A beskriver sin første reaksjon slik: ”Kjente jeg ble varm og nei, det var ikke kjekt”. Det samsvarer med Russel & Harding (2001), som peker på at det å få et barn med LKG kan være et sjokk, og kan føre til krisereaksjoner hos foreldre. Også Cullberg (1994) belyser at hendelser hvor mennesker opplever plutselige og uventede vanskelige påkjenninger kan utløse en krisetilstand. Det kan gi seg utslag på forskjellig måter. Ulike personligheter, ulik erfaring og ikke minst at situasjonen kan oppfattes og forstås forskjellig, gjør at foreldre kan vise forskjellige reaksjoner. Det kan være skuffelse, sorg og bekymring, som kan føre til fysiske utslag som økt hjerterate og økt blodtrykk, eller det kan føre til tankeforvirring og gi en følelse av å bli overveldet og maktesløse (Kapp-Simon, 2004; Sosial- og helsedirektoratet, 2002; Fyhr, 2000; Endriga & Kapp-Simon, 1999; Eide & Eide, 1996). Foreldre kan også reagere med å bli svært rolige og rasjonelle og fokusere på hvordan de kan få til å løse utfordringen på en best mulig måte (Sosial- og helsedirektoratet, 2002; Fyhr, 2000; Eide & Eide, 1996), noe en av informantene formidler.

Men det har aldri streifet meg, aldri vært redd for med noen av ungene egentlig, at det skulle. Jeg vet jo at det er arvelig, men jeg har aldri tenkt på det. Men når de sa at det kanskje kunne være en leppespalte, så var det liksom: Oi ja, ja selvfølgelig. Det er det jo selvfølgelig forhøyet risiko på. Jeg tenkte bare på det som utelukket som reint kosmetisk greie, så det var ikke noe som skapte store depresjoner i familien. Da spurte og grov jeg om hva som er standard rutine osv. Da kom det fram. De sa også at alt tydet på at det var bare den leppe-ganespalten, og at det var det som gjaldt de fleste (Informant C).

Ingen av informantene gir uttrykk for reaksjoner som kan komme inn under det som Bradbury (2001) peker på kan være konsekvenser for noen foreldre som får et barn

med LKG, nemlig at det kan sammenlignes med en kronisk tilstand hvor de benekter det som har skjedd og lever med en vedvarende sorg.

Tre av informantene fikk beskjed om barnets diagnose allerede ved den generelle ultralydsundersøkelsen. På bakgrunn av at det er en viss risiko for at mødre som selv er født med LKG, kan få barn født med LKG (Sivertsen, 2007; Jugessur, 2003; Watson, 2001a; Semb et al., 2000a), hadde en av informantene som selv er født med LKG, spurt ved ultralydsundersøkelsen om de kunne se noe på fosteret. For de to andre informantene var dette ikke noe de i det hele tatt hadde tenkt på, til tross for at den ene av disse selv er født med subcutan leppespalte. De tre informantene som hadde fått påvist at barnet hadde LKG før fødselen gav uttrykk for at de syntes det var positivt å få vite det allerede i svangerskapet.

Jeg tror det er veldig, veldig positivt, for det at jeg opplevde det at jeg kunne bearbeide de følelsene som da kom under svangerskapet. Jeg følte jeg hadde mer tid til å bearbeide det framfor at barnet skulle komme og du skulle ta deg av et barn og alt er nytt for alle i utgangspunktet, og så skulle takle og bearbeide en sånn beskjed i ettertid. Det tror jeg er mye, mye tyngre (Informant B).

Det å få vite om barnets diagnose allerede i svangerskapet gir foreldre mulighet til å bearbeide egne følelsesmessige reaksjoner og forberede seg mentalt før barnet blir født. Dette er noe Semb et al. (2000a) peker på som best for foreldre. Når foreldre får vite hva som møter dem av utfordringer allerede før de får barnet, kan det gi dem anledning til å hente det de har behov for av informasjon og rådgivning. Det kan føre til at foreldre i større grad opplever at utfordringene blir mer forutsigbare og forståelige, noe som er en nødvendig faktor for at de skal oppleve mestring, og det er med og gir foreldre økt opplevelse av sammenheng i tilværelsen (Anatonovsky, 1988).

Tre av informantene forteller at når de fikk vite at barnet hadde LKG, fikk de også informasjon om at det kunne være en del av et syndrom. Det ble en ekstra belastning for dem.

Og så var det jo enda verre når doktoren kom senere på kvelden. Hun hadde sånn undersøkelse da han var helt nyfødt. Hun begynte å snakke om at oftere er

disse som har spalte, de hadde, de var ikke direkte dumme, men de var ikke de skarpeste knivene i skuffen, mente hun. Og da var det i alle fall det støkk i meg. Da kjente jeg at det ble en nedtur (Informant D).

Selv om LKG kan forekomme som en del av et syndrom, peker både Sivertsen (2007) og Lees (2001) på at de aller fleste som er født med LKG ikke har andre misdannelser enn spalten. Kan måten informasjonen blir gitt på ha betydning for hvordan den blir oppfattet av foreldrene?

Vi opplevde det at når vi hadde fått beskjeden, så ble vi henvist til en lege.... Vi opplevde faktisk det at han kom med fakta som gjorde oss enda mer bekymret. Det ble mer en negativ opplevelse. Han sa faktisk det at i mange tilfeller når det er barn med leppe-ganespalte, så kan det være andre ting i veien og, i forhold til hodeskade- eller hjerneskade eller den type ting. ... Jeg var mer bekymret når jeg gikk fra det møtet enn før jeg kom inn (Informant B).

Gjennom denne uttalelsen beskriver informanten hvordan informasjonen som var gitt ble en belastning for henne. Det viser at måten en diagnose blir formidlet på kan få konsekvenser for hvordan foreldre opplever budskapet, deres forståelse og mestring av situasjonen. I Pasientrettighetsloven § 3-5 hvor dette behandles, legges det vekt på at det kan være nødvendig å ta individuelle hensyn når diagnose skal formidles. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte, og helsepersonell skal så langt som mulig sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningene som gis. Fagpersonenes kommunikasjonsferdigheter kan ha betydning når foreldre skal gis hjelp til å mestre vanskelig informasjon som kan føre dem inn i en krisereaksjon (Lassen, 2002; Eide & Eide, 1996; Davis, 1995).

Studien viser at det ikke bare er informasjon gitt av fagpersoner i forbindelse med ultralydsundersøkelse eller fødsel som kan være en belastning for foreldre. Også informasjon som foreldre finner på nettet kan skape bekymringer.

Og det syns jeg var ganske sterkt, for det at det blir så veldig konsentrert i forhold til informasjon. Det står nesten svart på hvitt at man ikke er ferdig før man er tjue år, og det står remset opp med tenner og hørsel, logoped, kirurgiske inngrep. Det blir så mye på en gang. Det høres ut som om du får den travle hverdagen og at det er noe som skal skje hver uke (Informant B).

Foreldres tidligere erfaringer og kunnskap om LKG kan påvirke hvordan de oppfatter og tolker informasjonen. Det gjelder både informasjon som de selv leser seg til og den som blir formidlet til dem gjennom samtaler med fagpersoner i hjelpeapparatet samt familie og venner (Fyhr, 2000; Eide & Eide, 1996). Det innebærer at samme hendelse ikke nødvendigvis oppleves like belastende for alle foreldre (Gjærum, 1999a; Lazarus & Folkman, 1984).

Alle informantene forteller at de reagerte på barnets utseende akkurat med det samme barnet ble født. Informant D beskriver det slik: ”Det viste fryktelig mye mer akkurat de første dagene...”. Selv om tre av informantene var forberedt på hva som ventet dem, var den åpne spalten det første de la merke til. Til tross for at de umiddelbart reagerte på barnets craniofaciale misdannelse, tok det ikke mange sekundene før de la merke til og vektla andre karakteristiske trekk ved utseendet til barnet.

Det opplevde jeg, at når hun ble født så var det selvfølgelig akkurat i det jeg så hun, så fikk jeg en støkk, oi, det så mye ut. Men når det hadde lagt seg, og det gikk to sekunder, så var jo hun bare helt fantastisk, hun hadde så mye hår, hun hadde jo hockeysveis. Det var ganske langt i nakken. Det vippet seg i nakken. Ja, jeg kjente den stoltheten av at jeg hadde et så fint barn, for jeg synes jo hun var så flott (Informant B).

Funnene viser at den ene informant som på forhånd ikke visste at de skulle få et barn med LKG, er den som fokuserte mest på barnets utseende ved fødselen. Dette viser at når foreldre får kunnskap om diagnosen LKG, gir det dem mulighet til å bearbeide sin krisereaksjon før fødselen. Det kan føre til at de lettere mestrer å fokusere på andre positive karakteristika ved barnet. Dette samsvarer med Fyhr (2000) og Cullberg (1994) som sier at krisereaksjoner kan være sterkest når hendelsen og tapet kommer uforberedt.

4.2.2 Reaksjoner fra andre

Studien viser at informantene har møtt ulike reaksjoner fra familie, venner og øvrig nettverk. Det har vært fra bare udelt positive reaksjoner til reaksjoner i form av kroppsspråk som er oppfattet som signaler om at det er skammelig å få et barn med

LKG. Foreldre kan være ekstra sårbare for andres reaksjoner i en periode hvor de er inne i en krise (Fyhr, 2000; Flaa, 1998). Tre av informantene vektlegger i sine beskrivelser den positive reaksjonen som den nærmeste familien har gitt. Å oppleve positive reaksjoner fra andre, både familie, venner og øvrig nettverk, kan være med å redusere belastninger foreldre opplever den første tiden når de får et barn født med LKG (Fyhr, 2000; Eide & Eide, 1996). Dette behandles nærmere under 4.3.3.

Selv om tre av fire informanter gir uttrykk for at de opplevde bare positive reaksjoner fra andre, er det en av informantene som også forteller om negative reaksjoner.

Jeg føler at min familie har taklet det veldig bra. Men jeg føler det er litt sånn skammelig i familien hans. Litt sånn han er liksom ikke som de andre. Det er spesielt moren. Det skal være liksom så perfekt. De gangene vi har vært nede der så kikker hun litt. Når han var bitteliten, så kikka hun bare på han, og så gikk hun bort og satte seg. Hun har liksom aldri holdt han. Det er liksom avstand hele tiden (Informant A).

Informanten formidler reaksjoner som har vært en utfordring å takle. Det er tydelig når hun forteller om dette at det har vært en ekstra belastning. Dette viser at opplevelsen av andre menneskers negative reaksjoner kan føre til en stressende situasjon for foreldre til barn født med LKG. Lazarus (1999) drøfter ulike typer stress. Kronisk stress er det som oppstår av varige skadelige forhold i livet. Akutt stress er det som oppstår av alvorlige, men tidsavgrensede begivenheter. Stressende begivenheter av akutt stress, som det å møte andres negative reaksjoner, kan skape nye kilder til daglig eller kronisk stress. Det fører til at skillet mellom akutt og kronisk stress kan være uklart. Håndtering av andre menneskers negative reaksjoner til barnet født med LKG kan forstås som repetitivt stress. Det kan sammenlignes med små avgrensede kriser, som ved at de gjentar seg over tid, kumulerer, og oppleves som stadig mer belastende (Gjærum, 1999a).

Negative reaksjoner kommer ikke nødvendigvis til uttrykk gjennom verbale utsagn. Det kan være nonverbale signaler som viser andres holdninger. Informant B beskriver det slik: "...en ting er hva man sier og ikke sier. En annen ting er å oppleve ansiktsuttrykk. Det kan si like mye". Informanten peker på at foreldre kan være vare

på ulike nonverbale signaler, og at disse kan si like mye og kanskje mer enn ord. Det samsvarer med det som Eide & Eide (1996) peker på når de sier at nonverbale signaler lett kan oppfattes som sannhet. Den non-verbale kommunikasjonen kan ha det dypeste kontaktgrunlaget. Måten noe sies på og kroppsspråket som ledsager det som uttrykkes verbalt, kan være bevisste eller ubevisste, og kan ha en skjult effekt.

Når foreldre går gjennom en krise, har de behov for at noen lytter til dem og gir dem mulighet til å gi uttrykk for sine følelser og uro (Sæterdal et al., 2008; Fyhr, 2002; Eide & Eide, 1996). Det kan være en negativ opplevelse at det de bekymrer seg for blir bagatellisert, selv om det kan være ment som en oppmuntring og trøst. Funnene viser at ord og uttrykk som andre personer bruker kan oppleves som en belastning. Det er uttrykk som ” det kunne vært verre” og ” de er jo så flinke i dag”.

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

Informanten beskriver sine tanker om hvordan det oppleves å bli møtt av andre uten å bli lyttet til. I følge Schibbye (1996) er det å lytte en væremåte hvor den som lytter toner seg inn på den andres opplevelsesverden, og tar denne inn uten å være forutinntatt. Det henger sammen med både det å vise forståelse, aksept, toleranse og bekreftelse. Selv om ikke informant A sin uttalelse omhandler et møte med fagpersoner, så viser det at det er viktig at den som opplever belastninger i hverdagen får en opplevelse av å bli forstått og tatt på alvor. Når foreldre blir møtt med denne formen for trøst, kan de oppleve at det ikke er rom for deres følelser og tanker. Nord (2003) peker på at det kan føre til at foreldres følelser kapsles inn og de kan føle dårlig samvittighet over å ha slike følelser. Det vil være ulikt hvor lang tid foreldre trenger på å bearbeide sin reaksjon over å få et barn født med LKG.

Bruk av begrepet ”hareskår” kan også oppleves negativt for foreldre. Informant A beskriver dette slik: ”Det er jo aldri sånn leppe-kjeve-ganespalte. Det er jo hareskår. Det ordet liker ikke jeg så godt”. Denne uttalelsen viser at begrepet ”hareskår”, som

tidligere ble forbundet med overtro om at det var mors skyld at barnet ble født med LKG (Holmefjord, 2008; Sæther, 1989), kan oppleves belastende for noen foreldre. Informanten beskriver videre hva som kan være som årsak til egne reaksjoner.

Nei, jeg tenker veldig mye når jeg var yngre, så hvis man så i disse legebøkene som vi ikke fikk lov å se i, så husker jeg spesielt et bilde av en liten gutt som hadde sånn enkeltsidig faktisk. Og da var det liksom: må ikke se på sånne bilder (Informant A).

Dette viser at tidligere erfaringer kan i tillegg til å påvirke hvordan foreldre oppfatter og tolker informasjon som blir gitt, også kan påvirke hvordan foreldre opplever andres reaksjoner, samt ord og begreper som blir brukt, og om dette blir en belastning for dem (Gjærum, 1999a; Lazarus & Folkman, 1984).

4.2.3 Matingen den første tiden etter fødselen

På grunn av åpningen i den sekundære gane er det vanskelig for barn født med LKG å skape vakuum i munnhulen og suge selv. I tillegg til praktiske utfordringer som dette fører til i hverdagen for foreldre (Bannister, 2000), kan det også for noen mødre være en stor skuffelse å ikke kunne amme barnet (Endriga & Kapp-Simon, 1999; Flaa, 1998). Tre av informantene gir uttrykk for at de synes det var en belastning ikke å kunne amme, spesielt den første tiden etter fødselen. Informant A uttrykker det slik: ”Jeg kunne jo ikke amme. Så jeg måtte jo pumpe meg. Det var tøft. Dette med å pumpe seg og så skulle du gi han mat”. Informantenes begrunnelser for at det å ikke kunne amme oppleves som en belastning, er de praktiske utfordringene det byr på. Likevel er det ikke alle informantene som forteller at de opplevde det belastende å måtte bruke spesialflaske når barnet skulle gis mat.

Når det gjelder mating, så visste jeg jo at det betydde at jeg ikke ville kunne amme. Han eldste var født for tidlig og ble tatt med keisersnitt og da måtte jeg pumpe for å få i gang melkeproduksjonen, så derfor hadde jeg jo erfaring med sånn pumping. Så jeg tenkte at det var nå greit...Da brukte vi sånn her spesialsmokk og sånne, sånne myke flasker som du klemmer på. Det gikk veldig greit altså Det er jo mange som har problemer med altså å amme ungen, som ikke klarer å ta flaske, så det tipser jeg mange venninner om, at prøv disse

her flaskene som jeg hadde. Det var liksom som å fylle bensin på bilen, bare å klemme inn (Informant C).

Denne uttalelsen viser at tidligere erfaringer også kan spille inn på i hvor stor grad det kan oppleves som en belastning ikke å kunne amme barnet (Gjærum, 1999a).

Alle informantene peker på at selv om det var merarbeid å pumpe seg, så var det også fordeler med å gi barnet melk med flaske. Tre av informantene beskriver at det førte til at både faren og andre i familien fikk mulighet til å avlaste moren med matingen av barnet. Når faren får mulighet til å delta mer i stell og mating av barnet, kan det føre til økt samspill mellom far og barn (Hansen, 1991). Ingen av informantene kom inn på at det var andre grunner enn det praktiske merarbeidet som var årsak til at de savnet det å amme barnet.

4.2.4 Perioden rundt operasjonene

Alle informantene forteller at de var spente på hvordan det skulle gå med barnet i forbindelse med operasjonene. Hvordan informantene opplevde perioden før operasjonene påvirket hva de tenkte når operasjonene nærmet seg. To av informantene hadde barn som gikk gjennom en forbehandling før operasjonen med leppelukke (Peterson-Falzone et al., 2001). Det viser seg at det påvirket i hvilken grad de så fram til eller kvitte seg til den første operasjonen. En av disse informantene gir uttrykk for det var mye arbeid rundt forbehandlingen, og at det var en ekstra belastning i hverdagen.

Det ble mye, i tillegg til det at jeg måtte pumpe meg for det at jeg ikke kunne amme. Det tok mye tid og min mann syns at det å lage de båndene, var ikke det kjekkeste han hadde gjort. Vi måtte ha båndene med oss alle plasser, for plutselig så kunne de jo gå av og så ble det vått. Så akkurat det var jo litt strevsomt (Informant B).

På bakgrunn av at informanten trodde forbehandlingen var en belastning også for barnet, førte det til at denne informanten virkelig så fram til operasjonen. Det er ingen av de andre informantene som gir uttrykk for at de så fram til dette. Derimot gir de uttrykk for at de gruet seg til operasjonen. Informant C sier: ”Du e jo litt nervøs og du

gråter jo når han forsvinner for deg og de tar den lille bylten og skal skjære i han med kniv”. Dette samsvarer med Kapp-Simon et al. (1992), som sier at belastningen ved sykehusopphold og operasjoner kan være store for foreldre. Siden behandlingen innebærer flere operasjoner kan dette sammenlignes med å ha kronisk syke barn. Repetitive belastninger i form av flere operasjoner kan være en stor belastning for foreldre (Gjærum, 1999a; Lazarus, 1999).

Studien viser at to av informantene gjennomgikk en sterk følelsesmessig belastning da de fikk se barnet igjen etter den første operasjonen hvor barnet fikk lukket leppen.

Akkurat rundt den første operasjonen var det en veldig negativ opplevelse fordi at jeg angret på hele operasjonen. Jeg syns hun var mye finere før hun ble operert enn etter at hun ble operert. For det var hovent og hun hadde en veldig sånn stor kul som var veldig fremtredende og veldig stor, så det så ikke noe fint ut. Når hun var operert, så angret jeg på hele operasjonen. Jeg syns jeg hadde en fantastisk fin jente og jeg tenkte at dette skulle vi ikke ha gjort. Det var nesten sånn følelse, hva har vi gjort. For det er akkurat så du leverer et barn inn og får et nytt et ut igjen.....Du går nesten igjennom en sorgprosess for det at du faktisk får et annet barn igjen enn det du leverte inn til operasjonen (Informant B).

Informanten beskriver opplevelsen som et sjokk. Uttalelsen er med og understreker den repetitive belastningen det kan være å få et barn født med LKG. Det er ikke bare det som foreldre er blitt forespeilet gjennom behandlingsplanen som kan oppleves som en belastning, men også uventede hendelser som det sjokket det er å oppleve at de angret på en operasjon som de trodde skulle medføre en endring til det bedre. Funnene viser at foreldre også kan oppleve det som en følelsesmessig belastning når forventede operasjoner blir utsatt.

4.2.5 Samspillet med barnet

Alle informantene gir uttrykk for at de mener at samspillet mellom dem og barnet ikke er blitt påvirket negativt av at barnet er født med LKG. Krisereaksjoner som foreldre kan oppleve når de får et barn født med LKG, er i følge Russel & Harding (2001) noe som kan være med å forstyrre gode samspillrutiner. Når informantene

forteller om sin opplevelse av samspillet med barnet, virker det ikke som om dette har hatt noen betydning for samspillet mellom dem og barnet.

Skuffelsen over ikke å få amme barnet, samt fokus på tekniske utfordringer ved å mate med spesialflaske og spesialsmokk kan overskygge den sosiale og emosjonelle viktigheten av matingssituasjonen (Russel & Harding, 2001; Endriga & Kapp-Simon, 1999; Flaa, 1998). En av informantene formidler at hun har reflektert over dette.

I forhold til det med fysisk kontakt, så var jeg jo litt spent i forhold til det med ikke amming, og det at jeg ikke da kunne amme, hvordan det ville være. Man får jo høre det at man knytter veldig mye bånd og sånn, men jeg har aldri opplevd det som et savn (Informant B).

Informanten konkluderer med at for hennes del har dette ikke vært noe som har virket negativt inn på kontakten mellom henne og barnet. Ingen av de andre informantene kommer med uttalelser som viser at dette er noe som har opptatt dem. Det er heller ingen av informantene som gir uttrykk for noe som kan tyde på at samspillet med barnet har vært av en slik art at det har ført til språk-, tale og/eller kommunikasjonsvansker hos barnet, noe som Russel & Harding (2001) og Chapman & Hardin (1990) peker på kan være et resultat av dårlig samspill mellom foreldre og barn. En av informantene peker på at det er andre faktorer enn eventuelle krisereaksjoner og skuffelser over at det er vanskelig å amme barnet som kan påvirke samspillet mellom foreldre og barn født med LKG.

Han er nok kanskje bortskjemt. Han dytter bort de andre fra fanget. Han er veldig sånn minstebarn, og det tror jeg har med det å gjøre at han er yngst. Og kanskje jeg har dulla litt mer med han. Men om det skyldes leppe-ganespalten at liksom: å stakkars han som har det. Det kan jo være det at han har fått en del mer omsorg og sånt i forbindelse med at han har vært på sykehus. Men det kan jo også ha med det å gjøre at han er siste babyen min.....Ja, så jeg tror ikke det har med spalten å gjøre, at han hatt et litt fremmedarta utseende først eller, det tror jeg ikke i det heile tatt (Informant C).

I følge informant C er påkjenninger rundt operasjoner hvor barnet får ekstra omsorg, en faktor som kan påvirke samspillet med barnet. Dette samsvarer med Holmefjord (2008) som peker på at det kan være lett å synes synd på barnet født med LKG. Informantens uttalelse belyser videre at det er andre faktorer som ikke skyldes at

barnet er født med LKG, som kan påvirke samspillet mellom foreldre og barn. Det å være den minste i en søskenrekke kan være en slik faktor.

4.2.6 Språk og tale

I dagliglivet brukes ofte begrepet ” snakke ” synonymt med det å utvikle og mestre språket (Rygvold, 2008). I forbindelse med intervjuene ble det ikke gitt informantene noen definisjon av hva som ligger i begrepene språk og tale, verken i forkant eller under selve intervjuene. Det må derfor tas utgangspunkt i at informantene bruker begrepene slik de generelt bli brukt i dagliglivet, og at når de bruker begrepet språk, kan det omhandle både språk og tale.

Alle informantene gir uttrykk for at de er opptatt av barnets taleutvikling. Ut fra det som kommer fram gjennom informantenes beskrivelser og vurderinger av barnet sitt, kan det synes som om denne utviklingen er ulik hos barna. Tre av informantene forteller at deres barn viser en positiv språk- og taleutvikling.

Han prater veldig mye. Det går i ett. Han synger. Han synger hele sanger. Jeg hører ikke noe, men nå er jeg bare vant med han, så det er mulig det er noe forskjell. Men de to eldste, det er jo så lenge siden at jeg kan ikke huske det. Men jeg hører i hvert fall ikke noe (Informant A).

Informantenes uttalelser samsvarer med det som Sell & Grunwell (2001) og Kuehn & Moller (2000) beskriver, når de sier at det å være født med LKG nødvendigvis ikke vil føre til negative konsekvenser for språkutviklingen. Derimot synes det som om at barn født med LKG kan vise en forsinket eller avvikende taleutvikling (Sell & Grunwell, 2001; Kuehn & Moller, 2000; Holmefjord & Tørdal, 2000; Holmefjord, 1991; Mc Williams et al., 1990). En av informantene forteller at deres barn har en forsinket taleutvikling.

Han er sein å snakke og han snakker veldig lite. Jeg tror det kan bli en kilde til frustrasjon for ham nå og framover. Han gjør seg jo veldig godt forstått, han snakker jo, kommuniserer godt med brødrene sine. Han er veldig viljesterk og har tydelig kroppsspråk for oss (Informant C).

Informanten beskriver hvilke konsekvenser hun tror det kan føre til når barnet har en forsinket eller avvikende taleutvikling. Hun peker på at barnet kan bli frustrert når ikke andre forstår det barnet formidler verbalt. Siden språk og tale kan betraktes som verktøy for kommunikasjonen mellom mennesker (Rygvold, 2008), kan det for barn som har en vanske som berører talen føre til vansker med kommunikasjonen (Witzel, 1995). Ut fra informantens uttalelser synes det ikke som om barnets talevanske når barnet er i 2-årsalderen, har påvirket kommunikasjonen med den nærmeste familien negativt. Når barnet blir eldre og samspill med andre baseres mer og mer på verbal kommunikasjon (Tetzchner et al., 1993), kan talevansker føre til problemer for barnet i sitt samvær med andre (Russel & Harding, 2001; Chapman & Hardin, 1990).

En av informantene fokuserer på at talevansker kan få negative konsekvenser for barnets selvbilde.

Så er det med språket noe ut av det som folk virkelig legger merke til ... Og jeg synes at det er utrolig viktig det med språket. For det er gjerne sånn som kan sette deg tilbake i forhold til det med selvbilde og selvtillit, hvis språket ikke, eller kommunikasjonen, hvis ikke det er. En ting er med utseende, for det kan alltid repareres på. Men det med språket er noe som man utvikler over lang tid. Og har man fått feile lyder, så er det ofte vanskelig å rette opp i, så det har vi vært veldig opptatt av (Informant B).

Informantens refleksjoner samsvarer med hva Lochart (2003) belyser, når det pekes på at barnets talevanske kan påvirke både dets opplevelse av seg selv og samspillet med andre.

4.2.7 Fasen som barnet er i ved 2-3 år alder

Alle informanter gir uttrykk for at de synes utviklingen barnet viser generelt er positiv. Når de skal beskrive hva de tenker om barnet sitt i dag, forteller alle fire om andre karakteristiske trekk ved personligheten til barnet enn det som har med LKG å gjøre.

Han liker å finne på all slags moro. Han liker i alle fall å være masse ute, og det er kjempekjekt å være med faren ute. Han liker å være med å ta del i. Skal jeg stå og lage mat, vil han være med og skrelle poteter og sånne ting.....

Han gir uttrykk for det hvis han ikke får viljen sin, på en måte som jeg tror er normalt at de gir uttrykk for det på (Informant D).

Dette er en beskrivelse som betegner en helt alminnelige 2-3 åring, noe som kan tyde på at informantene opplever samme gleder og utfordringer som alle andre foreldre til barn i denne alderen. Når informantene skal beskrive hvilke utfordringer de har i hverdagen sammen med barnet, gir alle først uttrykk for at de ikke synes at de har noen spesielle utfordringer. Selv om de først gir uttrykk for dette, kommer det likevel fram at de både har hatt og har ulike utfordringer fordi barnet er født med LKG. Det er ulikt hva de opplever som utfordrende når barnet er i 2-3årsalderen. To av informantene peker på at den største utfordringen er å få tiden til å strekke til.

Å få tid til alt man ønsker å få tid til. Og få nok tid til å stimulere og gi hun oppmerksomhet, og lek og glede nok i hverdagen i forhold til det som man gjerne har tanker om at vi har lyst til å gi. Så er det ikke alltid at man har tid eller at tiden strekker til og det tror jeg at det er veldig mange foreldre som opplever Så da blir det det med de rollene som er mest utfordring, forventningene til seg selv og i forhold til det du ønsker å gi (Informant B).

Denne uttalelsen viser at for foreldre som har små barn født med LKG kan utfordringen med å få tiden til å strekke til føre til at det er vanskelig for dem å mestre alle krav og forventninger de opplever både fra andre og/eller stiller til seg selv. Det kan stilles spørsmål om at det å ha et barn født med LKG fører til at foreldre opplever større krav til å støtte barnet i dets utvikling enn andre foreldre gjør.

I henhold til behandlingsplanen (vedlegg 1) er barnet ved 2 - 3-årsalderen inne i en fase hvor det verken er nære forestående operasjoner eller kjeveortopedisk behandling (Semb et al., 2000b). Studien viser at informantene gir uttrykk for at dersom de og barnet har behov for oppfølging som er relatert til det å være født med LKG, er det i forhold til oppfølging av barnets språk og tale. To av informantene formidler at dette er et område de kan føle seg usikre på.

Jeg tror faktisk det at det må være litt på den, på den språkbiten, altså nå har vi jo vært heldig fordi at han er såpass flink med det som han er, altså min mann. Men jeg tenker litt på når det gjelder gjerne andre foreldre som ikke har det, har jeg for eksempel, hadde det bare vært opp til meg, så hadde jo jeg følt det at den informasjonen i forhold til treningen ut av språket, altså forming av

lyder, holdt på å si, lek rundt det med språk. Altså fått mere oppfølging med det. For da hadde ikke jeg følt meg trygg til å vite at det vi gjør er riktig Så det må være litt på det med språket, altså få mere kunnskap og opplegg. Sånn at vi føler oss trygge på det vi gjøre er riktig (Informant B).

Ut fra informantenes uttalelser synes det som om tre av informantenes barn viser en god språk- og taleutvikling (4.2.6). Likevel er det to av informantene som framhever at de som foreldre er usikre på hvordan de kan stimulere barnet i forhold til dets språk- og taleutviklingen, noe som viser at de ser på seg selv som viktige aktører til å støtte barnet på dette området. Dette samsvarer med Holmefjord (2008) som peker på at foreldre har en viktig rolle når det gjelder å påvirke barnet til positiv språklig aktivitet.

To av informantene peker på at siden det er en behandlingsplan opplever de seg helt trygge på at den medisinske delen av oppfølgingen. Dette samsvarer med Eide & Eide (1996), som peker på at en behandlingsplan kan føre til at foreldre føler seg trygge og det hjelper dem til å kunne forutse det som skal skje. Det bidrar til å styrke foreldres opplevelse av kontroll. En av informantene uttrykker likevel behov for samtale om den individuelle medisinske oppfølgingen av barnet.

.. så lurer vi kanskje på liksom hvordan ser det ut i munnen hans i forhold til hvordan skal, hvordan forvente de det skal være. Ja, de har liksom bare sagt at det kommer an på tenner og hvilken tid han får de og hvilken tid han mister de og sånne ting. Og hvordan ser det ut nå, sant (latter). Har han fått det han skal av tenner, hvordan står de i forhold til det pleie. Ja litt sånne, ja, mer sånne spørsmål, tror jeg, i forbindelse med den operasjonen som han skal ha igjen (Informant D).

Denne uttalelsen viser at selv om neste operasjon, hvor det skal transplanteres ben fra hoftekammen til kjeven, mest sannsynlig vil finne sted først tidligst fem år fram i tid (Sivertsen, 2007; Semb et al., 2000b), er dette et område som kan bekymre foreldre, og de har behov for mer rådgivning også om dette.

4.2.8 Framtiden

Funnene viser at alle informantene er oppmerksomme på at det kan komme nye utfordringer etter hvert som barnet blir eldre. De formidler at de er bekymret for hvordan det skal gå med barnet deres med tanke på dets utseende og tale. Det formidles også bekymring for om barnet skal bli utsatt for mobbing, da spesielt når det starter på skolen og videre som tenåring. Informantenes bekymring for fremtiden samsvarer med det Rumsey (2002) belyser når det pekes på at det er mange foreldre som kan bekymre seg for hvordan spalten vil påvirke barnets syn på seg selv og hvordan barnet vil bli møtt av andre.

Utseende

Tre av informantene formidler at tanken på hvordan barnets utseende skal bli har vært en bekymring fra første stund. Det omhandler bekymringer for hvordan utseende skulle bli etter den første operasjonen og etter eventuelle kommende operasjoner for å korrigere utseende i tenårene (Sivertsen, 2007; Semb et al., 2000b).

Det var i grunnen leppen som var det første du tenkte på. Hvordan de skulle operere, hvordan det skulle se ut. Mer enn eventuelt problemer med det innenfor leppen.... Jeg kjenner en som er adoptert som har sånn, men han er ikke fin i det hele tatt. Han er ikke fra Norge heller, så det har heller noe med det å gjøre. Jeg trodde før at det kunne bli slik. Det kjente jeg ikke var så kjekt (Informant D).

Uttalelsen viser at foreldres tidligere erfaringer kan påvirke hvordan foreldre tenker og hva som videre kan gi dem bekymringer (Gjærum, 1999a; Lazarus & Folkman, 1984). Dette er noe som også kan gjelde for hvordan foreldre tenker vedrørende barnets utseende. Informantenes bekymring vedrørende utseende handler om hvordan det kan oppleves å ha et annerledes utseende som bærer preg av å ha vært gjennom operasjoner, samt hvordan barnet vil håndtere det å ha et annerledes utseende når det blir eldre.

Har tenåringer og før-tenåringer i omgangskretsen, så jeg vet at det er ekstremt sånn selvpoptatthet og fokus på utseende, som ikke vi klarer å forestille oss.

Og kanskje vil det komme som en kule at det er. Da får vi jo bare håndtere det (Informant C).

Gjennom denne uttalelsen peker informanten på hvordan utseende kan ha betydning for ungdom. Dette er noe som samsvarer med Rumsey & Harcourt (2005), som peker på at utseende er en faktor som kan påvirke den unges selvbilde. Også Lytsy (2007) viser til Tobias, en ungdom på 15 år og født med LKG, som gir uttrykk for at han ønsker å se ”normal” ut fordi han tror det vil gi ham en bedre selvfølelse. Selv om en av informantene beskriver at hun er klar over at dette kan bli et problem når barnet blir større, gir hun uttrykk for at det er noe hun ikke vil fokusere på nå, men vil ta bekymringene når de eventuelt kommer.

Selvbildet hans må jo være mer enn spalten og mer enn hvordan han se ut. Han er veldig sosial, så derfor tenker jeg, jeg går i hvert fall ikke og bekymrer meg nå, men jeg er klar over at det kan, at han kan på en måte reagere sånn selvfølgelig, ja. ... Man skal ikke redusere noen folk til det med utseende, da blir det veldig trist (Informant C).

Informant C uttrykker at det er viktig at selvbildet må bygge på mer enn utseende. Dette samsvarer med Meløy & Petersen-Øverleir (2008), som peker på at selvbildet ikke bestemmes av omfang og alvorlighetsgrad av utseendeavvik. Psykisk helse og sosial funksjon er de viktigste faktorer for selvbildet til ungdom født med LKG (Meløy & Petersen-Øverleir, 2008; Rumsey & Harcourt, 2005; Thompson & Kent, 2001), og de fleste barn og unge født med LKG viser god psykososial funksjon (Hunt et al., 2005; Kjøl, 2002; Endriga & Kapp-Simon, 1999).

Talen

Funnene viser at foreldre kan være bekymret for hvordan talen skal utvikle seg videre. En av informantene fokuserer på dette.

Vi syns det er veldig viktig med språket. Det er faktisk en bekymring at hun skal stagnere eller at hun skal få lyder som blir nasale lyder, for det har jeg og hørt med andre... Det er jo ikke alltid at operasjonene har vært like vellykket, at det med språket er like bra, og det har virkelig vært en bekymring (Informant B).

Informanten peker på at selv om barnet så langt i sin utvikling har vist god taleutvikling, kan operasjoner i fremtiden resultere i endringer av talen. Dette samsvarer med Lohmander & Olsson (2004) som peker så at operasjoner og kjeveortopedisk behandling kan gi forstyrrelser i ganens anatomi og funksjon, noe som kan påvirke talen og i varierende grad resultere i talevansker.

Overgang fra barnehage til skole

Tre av informantene formidler at de bekymrer seg for hvordan det skal gå med barnet når det begynner på skolen. De uttrykker bekymring for hvordan barnet skal håndtere eventuelle utfordringer som det vil møte, at barnet ikke skal skille seg ut fra andre barn både når det gjelder utseende og tale, noe som de tror kan medføre at barnet blir mobbet.

Når de skal begynne på skolen så er det en fordel at de skiller seg minst mulig ut. For at det du huske fra selv, så det du ser så er det noen som har noen måte til å skille seg ut på, da så blir det jo lett en så blir hakket på all tid (Informant D).

Informanten viser til egne erfaringer om at de som skiller seg ut kan bli utsatt for mobbing. Uttalelsen viser at også på dette området kan tidligere erfaringer påvirke i hvilken grad foreldre bekymrer seg for ulike områder i hverdagen med barnet (Gjærum, 1999a; Lazarus & Folkman, 1984). Informantenes bekymringer samsvarer med Holmefjord (2008; 2001) og Nord (2003) som peker på at barn født med LKG kan være utsatt for mobbing på grunn av annerledes utseende og tale, og for noen kan det bli et stort problem.

Informantene som uttrykker sin bekymring for om barnet skal utsettes for mobbing, formidler også tanker om hvordan de som foreldre kan være med å støtte barnet.

Jeg tenker litt når han begynner i skolen. Jeg kommer til å gå fram i klassen og informere foreldrene om hva det er han er født med, og gjerne om operasjonene framover, hva han skal i gjennom og hva han har vært igjennom. Det har jeg bestemt meg for Og ungene kan spørre hvis det er noe. I stedet for å gå der: Å se hvordan han ser ut. Men jeg tror nok at det er det beste eller at læreren blir informert og litt hva det går i og kan ta hver enkelt av

foreldrene på en konferanse. At de snakka med ungene sine om det. Det synes jeg er viktig (Informant A).

Uttalelsen viser at informanten tror at det å sikre at både lærere, medelever og foreldre får riktig og god informasjon om LKG, kan være faktorer som forhindrer at barnet blir mobbet. Dette er noe som støttes av Nord (2003) som peker på at informasjon til lærere, medelever og deres foreldre kan være med å forhindre mobbing.

Tenåringstiden

To av informantene peker på at det kan komme utfordringer i tenåringstiden som kan ha sin bakgrunn i at barnet er født med LKG.

Så kommer du til tenårene som er mere sånn, ja, du blir mer redd gjerne, sant og du får rett og slett mer egne tanker og meninger og følelser, som kan bli en utfordring. Det er jo alltid en bekymring at hun ikke skal takle det. Selvfølgelig er det tungt når det står på, mitt i tenårene, med gutter og alt det. Det er jo en turbulent tid for de fleste, men skulle jeg fått velge nå, om jeg ville blitt født med spalte eller ikke, så tror jeg fortsatt jeg ville vært født med spalte. For jeg tror det at de erfaringene man får igjennom at man ikke sklir rett gjennom, altså alle de utfordringene i forhold til operasjonene, at man gruer seg, alle de følelsesmessige tingene som man hele tiden må jobbe med, og jobbe med seg selv. Det tror jeg gjør at du vokser veldig som person (Informant B).

Informantens bekymring for hvordan barnet som tenåring skal takle sine tanker og følelser med tanke på operasjoner, samt relasjon til det annet kjønn, samsvarer med Tobiasen (1990) som belyser at for noen kan det å være født med LKG oppleves som et livslangt psykososialt problem. Informantens uttalelse formidler også en tro på at dersom barnet som tenåring mestrer eventuelle utfordringer, vil det komme bestyrket ut av det. Informanten relaterer til egne erfaringer, og at hun selv er kommet styrket ut av det å være født med LKG. Det fører til at hun tror at eget barn vil kunne oppleve det samme. Dette fenomenet samsvarer med Bandura (1997) som peker på at erfaringer med å mestre en oppgave kan styrke forventningene og øke troen på å klare lignende utfordringer.

4.2.9 Oppsummering

Funnene viser at alle informantene gir uttrykk for både gleder og utfordringer i hverdagen sammen med barnet sitt. Det kommer fram at det kan være individuelle forskjeller på hva foreldre opplever som belastende. Tidligere erfaringer kan påvirke informantenes opplevelse av hva som er belastende eller ikke. Spesielt den første tiden kan utfordringene i hverdagen med barn født med LKG forstås som repetitivt stress, fordi det kan sammenlignes med små avgrensede kriser, som ved at de gjentar seg over tid, kumulerer, og oppleves som stadig mer belastende. Dette gjelder både den følelsesmessige belastningen med å få vite at barnet har LKG, andres negative reaksjoner, perioden rundt operasjonene samt eventuelle andre følger som kan ha sin bakgrunn i at barnet er født med LKG.

4.3 Faktorer som fører til at foreldre mestrer utfordringer i hverdagen med barnet

Selv om alle informantene har fortalt om ulike områder av hverdagen som de opplever som en utfordring, kommer det likevel fram at de har en generell opplevelse av å mestre hverdagen med barnet sitt godt. Informant C sier: ”Det er sånn generelt sett, jeg synes at det går generelt greit med det meste”. Når alle informantene formidler en opplevelse av å mestre hverdagen godt, kan det som Anatonovsky (1988) belyser, komme av at de opplever en sammenheng i tilværelsen. Det vil si at de opplever at indre og ytre stimuli er kognitivt forståelige og forutsigbare. Hverdagen sammen med barnet virker overkommelig for dem. Det kan vitne om at det finnes ressurser som er tilstrekkelig til at de mestrer belastninger som de eventuelt opplever. Studien viser at det er ulike faktorer som er årsak til dette. I det følgende vil dette behandles nærmere. Det er faktorer som foreldres individuelle egenskaper, det at barnet viser en positiv utvikling, andres positive reaksjoner samt støtte fra familie og venner. Positiv kontakt og rådgivning fra hjelpeapparatet er også faktorer som vil belyses.

4.3.1 Individuelle egenskaper

Det kommer fram av informantenes uttalelser at alle beskriver at individuelle egenskaper som egne ressurser og positive erfaringer har vært en medvirkende faktor til at de generelt har opplevd å mestre hverdagen med barnet godt. Informant A beskriver det slik: ”Jeg er vel egentlig tøff. Det tror jeg tør å si. Så det skal mye til før jeg møter veggen. Så, men det har jo vært tøft”. Uttalelsen viser at det har vært en følelsesmessig belastning å få et barn født med LKG, samtidig som egen styrke har gjort det mulig å mestre utfordringene. Når foreldre opplever å mestre noe som de i utgangspunktet syntes var vanskelig og belastende, kan det gi dem tro og styrke på at de også mestrer tilsvarende utfordringer. Det at de opplever å ha ressurser til å mestre hverdagen, fører til en økt tro på at de også har ressurser vil mestre kommende utfordringer (Bandura, 1997).

To informanter peker på at egne tidligere positive erfaringer er en faktor som gir styrke ved utfordringer som kan være belastende. En informant gir uttrykk for at erfaringen med å ha andre barn fra før kan være med å føre til økt mestring.

Jeg tror at var en fordel at det var tredje på rappen. Jeg følte jo jeg hadde veldig stor småbaby- og småbarnskompetanse i utgangspunktet, så derfor kunne jeg konsentrere meg om hva det var som var spesielt med dette. Jeg tror det blir annerledes hvis det, for det å få, det å gå fra ikke å ha barn, når du allerede vet hva det er å ha barn og så få et nytt barn og at det barnet har leppe-ganespalte, vil jeg si, ja (Informant C).

Dette samsvarer med Gjærum (1999a) som peker på at tidligere mestringserfaringer kan påvirke hvordan foreldre oppfatter en belastning og videre deres valg av mestringsstrategier. Generelle ferdigheter ved å være foreldre kan ha betydning for opplevd kompetanse og videre deres opplevelse av hva som er belastende utfordringer. Det er ikke bare erfaringer med å ha andre barn fra før som kan være med å øke troen på egen styrke. En informant peker på at den positive erfaringen hun har ved selv å være født med LKG gir henne styrke i hverdagen med barnet.

Jeg føler at jeg kan veldig mye som andre foreldre med spaltebarn ikke kan gi sine barn, med egne erfaringer. Det føler jeg er veldig godt, at jeg kan gi henne det, for det er jo noe som viktig for henne resten av livet (Informant B).

Uttalelsen viser at positive erfaringer som informanten har ved å håndtere det å selv være født med LKG har gitt henne en opplevelse av å ha mestret dette godt. Det er med og styrker hennes forventninger og tro på at hun også skal mestre utfordringen med å støtte eget barn som er født med LKG. Det kan sammenlignes med det Bandura (1997) beskriver som self-efficacy, noe som omhandler en situasjonsbestemt vurdering av å være i stand til å utføre bestemte oppgaver for å nå bestemte mål.

Funnene viser at individuelle egenskaper også kan innbære hvordan foreldre tenker om egne belastninger. En av informantene forteller at hun bevisst satte ned egne forventninger til tiden etter fødselen.

Vi tenkte at nå kom vi sikkert til å ligge på klinikken mye lenger og dette blir sånn og sånn, så det var nesten sånn at jeg la forventningene ganske lavt i forhold til den første tiden, i forhold til mating, at ikke det skulle gå så greit (Informant B).

Dette viser at justering av egne forventninger til hverdagen med barnet er en strategi som kan være med å beskytte mot følelsesmessige belastninger. Dempede forventninger kan føre til positive overraskelser og gi økt mulighet for opplevelse av mestring. Dette samsvarer med det som Lazarus (1999) belyser som emosjonell mestringsstrategi, og vil si alle måter foreldre forsøker å tilpasse seg utfordringer som de har i hverdagen med barnet. Dette håndterer de ved å tenke annerledes, istedenfor å endre på selve situasjonen.

Selv om det kan oppleves som et sjokk og informantene forteller om ulike følelser forbundet med å få beskjed om at barnet har LKG, så kommer det fram at etter hvert som de betrakter dette i et større perspektiv, så tenker de at det er godt det ikke er noe som er verre med barnet. Ved å relatere det å få et barn med LKG opp mot å få et barn med eventuelt andre enda mer alvorlige misdannelser eller andre medfødte sykdommer og tilstander, fører det til at foreldre kan oppleve glede over at det bare er en "bagatell".

....så fikk vi den beskjeden og da var det veldig blandede følelser. Det var alt i fra glede over at det bare var en slik bagatell, til ja, det rulla en slik film med hvordan skal vi takle det..... Jeg hadde en sånn grinedag etter jeg hadde vært på ultralyd og alt på en måte var sunket inn og så, for den dagen så var jo det på en måte slik, jeg var så letta for hun har jo armer, hun har jo bein, alt ser bra ut, hjertet, alt. Det er ingen ting. Det er bare en slik liten kosmetisk ting. Hun er jo frisk. Det kunne jo godt ha vært noe annet (Informant B).

Det å tenke at det som først ble opplevd som vanskelig kunne vært verre, er med på å gi styrke og mot til å håndtere ulike utfordringer. Dette er et fenomen som Gjærum (1999a) belyser når hun viser til Brown og Hepple (1989) som i en undersøkelse spurte foreldre hva som var deres viktigste mestringsstrategier. Foreldrene svarte at det å minne seg selv om at utfordringene kunne vært verre, var en viktig mestringsstrategi.

Studien viser at det å relatere en hendelse som i utgangspunktet oppleves som en belastning til noe som kunne vært verre, er en mestringsstrategi som alle informantene benytter seg av. De bruker denne strategien i forhold til flere belastende områder, både ved håndtering av følelsesmessige belastninger ved å få vite om diagnosen LKG, ved belastninger rundt operasjoner og når de beskriver hvilke bekymringer de har for framtiden.

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

I uttalelsen beskriver informanten hvordan hun håndterer belastningen ved den første operasjonen, hvor leppen skal lukkes (Sivertsen, 2007; Semb et al., 2000b).

Mestringsstrategien som foreldre benytter når de tenker "det kunne vært verre" gir dem styrke og optimisme. Informant C sammenligner operasjonen barnet deres skal igjennom med større operasjoner som hjerteoperasjon. Det fører til at operasjonen ved leppelukke kan virke som et ganske lite kirurgisk inngrep. Også denne måten å håndtere en belastende situasjon på kan sammenlignes med det Lazarus (1999) kaller

for emosjonell mestringsstrategi, og det kan være med å endre den følelsesmessige belastningen som foreldre kan oppleve.

Funnene viser at det er en vesensforskjell på når informantene selv tenker ”det kunne vært verre” og når de hører andre sier det for å trøste dem. Når de selv benytter denne måten å tenke på, fungerer det som en mestringsstrategi. Derimot når foreldre møter dette gjennom andres reaksjoner, kan det oppleves som en belastning (4.2.2).

4.3.2 Barnets positive utvikling

Tre av informantene peker på at det å oppleve barnets positive utvikling er en faktor som er med og gir styrke i hverdagen.

Jeg tror ikke vi har gjort noe som gjør at vi har kommet lettere fra det, men det har nok med ungen å gjøre ... at han har vært så flink som han har vært. At han har tatt ting kjapt ... Han snakker jo bedre, han har jo mange bokstaver han som de han leker med ikke har (Informant D).

Uttalelsen viser at når foreldre opplever at barnet viser en positiv utvikling, kan det være med å redusere eventuelle bekymringer både for hverdagen sammen med barnet og for hvordan det skal gå med barnet videre. Dette er noe som samsvarer med det Gjærum (1999a) belyser når hun peker på at det kan være mestringsfremmende å se barnets iboende ressurser.

4.3.3 Andres positive reaskjoner

Funnene viser at andre personers positive reaskjoner når de møter barnet født med LKG, er med å gi styrke til informantene i hverdagen med barnet.

Første gangen de ser ned i en seng eller en vogn, så ser de en spalte for første gang. Reaksjonen de viser kan si nesten mer enn det de faktisk sier. Og selv det var liksom bare, ja, de strålte opp når de så på henne og syns at hun var en fantastisk søt jente. Ja, vi fikk veldig utrolig mye støtte den første tiden. Ja alt var bare positivt egentlig (Informant B).

Uttalelsen beskriver spenningen det kan være for foreldre når de skal møte andres reaksjoner for første gang. Når foreldre da opplever en positiv holdning fra andre personer, viser uttalelsen at det kan det være med å gi dem den oppmuntringen som de trenger for å håndtere egne følelser og utfordringer med barnet. Sommerschild (1999) peker på at en av flere viktige faktorer for at foreldre skal oppleve å mestre utfordringer som de står i, er et godt samspill med andre personer i sitt nettverk. Hvilke holdninger andre viser overfor barnet kan påvirke hvorvidt samspillet oppleves som godt. Kan måten andres reaksjoner kommer til uttrykk på være påvirket av om de i forkant er informert om at de kommer til å se et barn med en uoperert spalte? Når foreldre får beskjed om at barnet blir født med LKG allerede før fødselen, gir det dem mulighet til ikke bare å bearbeide egne følelsesmessige reaksjoner. Det gir dem også mulighet til å informere familie, venner og øvrig nettverk om hva som ligger foran. Dette er noe alle informantene som fikk vite det ved ultralydsundersøkelsen gjorde.

Jeg sa det til så mange jeg kunne og det var helt bevisst. Når det var snakk om det ble en ny gutt og sånne ting, så sa jeg at han hadde det, og hva det betyr. At det må opereres sånn og sånn. Det er jo bare kosmetisk og. Det er viktig å være proaktiv når du skal informere. Derfor visste de det jo i barnehagen og alle plasser..... Jeg sa fra til jordmødrene da jeg kom inn på sykehuset, at han hadde leppe-ganespalte (Informant C).

Informanten peker på at det var ikke bare familie og venner som ble informert før de fikk møte barnet, også fagpersoner i hjelpeapparatet, både jordmor før fødselen ved fødesykehuset og personalet i barnehagen. Når foreldre allerede før fødselen informerer andre som vil møte dem og barnet etter fødselen, kan det være for å forhindre andres negative reaksjoner som kan komme på bakgrunn av at de ikke tidligere har sett et barn født med LKG. Informant B peker på at det er ikke bare viktig å få gitt informasjon til andre, men den skal helst formidles slik at det kan føre til at andre blir positivt overrasket når de møter barnet. Hun sier: "Jeg kanskje overdramatiserte litt mer enn nødvendig, rett og slett for at de også skulle bli positivt overrasket". Når andre viser positive reaksjoner og omtaler positive sider ved barnet, kan det være med å støtte foreldre i deres hverdag med barnet. Ved å informere

familie, venner og øvrig nettverk benytter foreldre en aktiv mestringsstrategi. Det vil si at foreldre forsøker å gjøre noe aktivt med situasjonen for å opprettholde balanse i systemet, ved å forhindre eller beskytte seg mot at andre skal komme med negative reaksjoner (Lazarus, 1999).

4.3.4 Støtte fra nær familie og venner

Støtte fra familie og venner viser seg å være en faktor som gir styrke til å håndtere vanskelige utfordringer i hverdagen. To av informantene vektlegger spesielt den støtten som ektefellen har vært.

Det må jeg faktisk si at det må være min mann. Jeg har en fantastisk mann, som bruker mye tid med (navn), fantastisk flink med (navn) Det er jo en kjempestøtte til meg å se at jeg har en mann som er bare så utrolig flink med henne (Informant B).

Denne uttalelsen viser at det kan være en parallell til det Sommerschild (1999) belyser som en viktig faktor for å kunne mestre belastninger med å være foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. Hun peker på at foreldre som mestrer godt belastninger i hverdagen med barnet, fremhever samtalene og støtten fra ektefellen som en viktig faktor for mestring. Støtten fra ektefellen gir både emosjonell lettelse og konkret mulighet for å finne måter å takle utfordringer og belastninger på.

Tre av informantene gir uttrykk for at den praktiske hjelpen fra familie og venner har vært en faktor som har gitt dem styrke i hverdagen med barnet. Dette gjelder spesielt den støtten de fikk den første tiden. Det å kunne bruke øvrig familie er noe Gjærum (1999a) peker på som en faktor som kan være med å hjelpe foreldre til å mestre utfordringer som de står oppe i. Ut fra funnene synes det som om dette også kan gjelde for foreldre til barn født med LKG.

I tillegg til den praktiske hjelpen, peker en av informantene på at verbal oppmuntring fra den nærmeste familien er en faktor som gir styrke.

Jeg husker at min mor sa til meg, at du trenger overhodet ikke å være lei deg, for når du får barnet opp i dine armer så er det det vakreste barnet du noen gang

har sett, uansett.... ja, så støttet hun meg jo i det at hun sa det at det blir en ting hva man kommer til å tenke på forhånd, og hva forventninger og sånn man har, men noe helt annet er det når barnet kommer til verden, så er det, holdt på å si, får du den gleden som alle andre foreldre får. I alle fall opplevde vi det sånn (Informant B).

Uttalelsen viser at det å høre egen mors oppmuntrende ord ut fra hva hun forteller om egen opplevelse og positiv erfaring i forbindelse med det å være mor til et barn født med LKG, kan gi styrke. Å høre om andres positive erfaringer er med og gir håp og tro på at det også er mulig for en selv å gjøre samme erfaringer. Det kan føre til at foreldre i større grad opplever at indre og ytre stimuli er kognitivt forståelige, noe som fører til økt grad av mestring (Anatonovsky, 1988).

Muligheten til å samtale med andre som har gjort seg erfaringer med å være foreldre til barn født med LKG er noe to informanter gir uttrykk for at de tror er en faktor som kan gi dem styrke til å mestre hverdagen med barnet.

Det måtte ha vært helt fantastisk å kunne fått kontakt med gjerne andre foreldre om hvordan de opplever. For jeg tror det at får man den informasjonen ærlig og oppriktig. Det blir ikke et medisinsk, fra et medisinsk ståsted. Det blir fra et mer følelsesmessig ståsted. Det var absolutt et savn (Informant B).

Som det kommer fram av denne uttalelsen kan det være en støtte for foreldre som opplever en krise, å treffe andre foreldre i samme situasjon (Sæterdal et al., 2008; Gjørnum, 1999b; Caplan, 1989).

4.3.5 Rådgivning

Tre av informantene forteller at rådgivning fra ulike fagpersoner har vært med å gi styrke til å håndtere hverdagen med barnet. Informant A sier det slik: ”Og jeg kunne ta inn den informasjonen jeg hadde behov for og jeg fikk ikke det sjokket og, da han kom ut, for å si det sånn, det gjorde jeg ikke”. Informanten peker på at god rådgivning kan føre til en reduksjon av sjokket ved å få et barn født med LKG. Det er ikke bare god rådgivning omkring diagnose som er med å gi styrke til foreldre, også god rådgivning om den videre behandlingen av barnet kan gi foreldre en trygghet på at de og barnet deres vil bli godt ivaretatt av hjelpeapparatet.

...det er veldig god informasjon, fordi at du vet så godt hva som skal skje, altså det er veldig betryggende, altså det. Det er en diagnose som alle har sett, som har vært ganske vanlig. Det er jo veldig vanlig en sånn misdannelse ... Det er nesten en befrielse, hvis det først skal være en misdanning, så er det jammen bra det er en vanlig en Da huske jeg tenkte hvor utrolig heldig det på en måte er å få noe som alle vet hva er. Det finnes et behandlingsopplegg for det (Informant C).

Det pekes her på at det er en styrke at barnet har fått en diagnose som det er kunnskap om, og det er en behandlingsplan som gjelder for barnet fra det blir født til det kommer i ungdoms- eller voksen alder, ut fra individuelle behov. Dette funnet samsvarer med Gjærum (1999a) som peker på at tro på behandlingsopplegget som finnes, er en faktor som fører til økt mestring hos foreldre. Foreldre som opplever god rådgivning kan få tillit til hjelpeapparatet, og det kan gi dem en tro på at de også vil få den hjelpen de vil ha behov for i framtiden. Dette er noe en av informantene peker på.

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

Når foreldre opplever å få den rådgivningen de har behov for, kan det føre til at hverdagen blir mer overkommelig, noe som i følge Anatonovsky (1988) kan føre til økt mestring. Siden mestring av hverdagens utfordringer er en vesentlig del av menneskets selvoppfatning og følelse av egenverd, kan det ha betydning for foreldres trivsel og helse (Waaktaar & Christie, 2000).

4.3.6 Positiv kontakt med hjelpeapparatet

Alle informantene forteller at når det har vært positiv kontakt med hjelpeapparatet har det vært en faktor som har ført til at de har mestret hverdagen med barnet godt, noe informant B beskriver slik: ”Jeg kjenner det at jeg på en måte har fått fraskrevet meg litt av ansvaret...”. Dette samsvarer med Sommerschild (1999) som peker på at godt samspill med hjelpeapparatet kan føre til at foreldre opplever økt grad av mestring.

Når foreldre vet at det er fagpersoner som de kan kontakte dersom det er noe de ønsker rådgivning om, kan det gi dem trygghet i hverdagen med barnet.

Det var veldig sånn at kom opp når dere har lyst, er det noe dere ikke får til eller er redd for eller dere trenger informasjon eller hva det måtte være, så er det bare å dukke opp. Vi fikk også et telefonnummer vi kunne ringe til. Det var veldig trygt og godt (Informant B).

Uttalelsen viser hvilken opplevelse informanten har i møte med LKG-teamet. Når foreldre opplever at de kan ta kontakt med hjelpeapparatet dersom de har behov for det, vil det gi dem økt mulighet til å ta i bruk det Lazarus (1999) beskriver som aktivitetsrettet mestringsstrategi. Det vil si at foreldre aktivt forsøker å få rådgivning ut fra sine behov, noe som kan gi dem den styrken som de trenger for å oppleve mestring. Det er ikke bare støtten fra LKG-teamet som informantene beskriver som en faktor som gjør at de mestrer hverdagen med barnet. To av informantene peker på den støtten de opplever de får av personalet i barnehagen.

Jeg kjenner det at jeg på en måte har fått fraskrevet meg litt av ansvaret. For de ordner alt det i barnehagen. De ordner møtene, jeg får bare et referat om hvordan dette har gått og hva de jobber videre med. Pedagogen i barnehagen har da laget det opplegget i forhold til øvelser som hun skal gjøre sammen med de andre barna slik at det blir en ting som alle barna gjør, for eksempel med blåsing og trening på det. De har baller som de blåste fram og tilbake og forskjellige andre sånne ting. Det har vært veldig positivt (Informant B).

Når foreldre opplever at de ikke er alene om ansvaret med å stimulere barnet slik at det viser en positiv utvikling, er det en faktor som er med og styrker dem i forhold til de utfordringer de har i hverdagen med barnet. I følge Anatonovsky (1988) vil graden av hvordan foreldre opplever at det finnes ressurser som er tilstrekkelig til håndtere krav og utfordringer de blir utsatt for, være styrende for om utfordringene oppleves som overkommelige, og om de opplever mestring.

4.3.7 Oppsummering

Studien viser at foreldre mestrer hverdagen godt sammen med barnet, noe som har årsak i flere ulike faktorer. Det er faktorer som individuelle egenskaper, barnets

positive utvikling, andres positive reaksjoner, støtte fra familie og venner, samt rådgivning og positiv kontakt med hjelpeapparatet. Foreldre benytter seg av ulike mestringsstrategier, både aktive mestringsstrategier hvor de forsøker å endre det som er vanskelig i hverdagen, og emosjonelle mestringsstrategier hvor de forsøker å tilpasse seg utfordringer som de har ved å tenke annerledes, istedenfor å endre selve situasjonen. Tidligere mestringserfaringer kan påvirke hvordan foreldre oppfatter en belastning, deres tro på å mestre den og videre deres valg av mestringsstrategi.

4.4 Foreldres behov for rådgivning

Funnene viser at foreldre kan ha behov for rådgivning helt fra de får beskjed om at barnet blir født med LKG, den første tiden på fødesykehuset, den første tiden hjemme og videre i fasen hvor barnet er mellom 2-3 år, samt med tanke på utfordringer som de eventuelt vil møte dem i framtiden. De ønsker rådgivning både i forhold til hvordan håndtere egne og andres reaksjoner, og hvordan best mulig kunne stimulere og støtte barnet i sin utvikling. I det følgende vil først informantenes behov for rådgivning når de får vite at barnet har LKG, samt deres behov for rådgivning når de er på fødesykehuset behandles. Videre vil behov for oppfølging og rådgivning fra helsestasjon, LKG-team, personale i barnehage og lokal logoped belyses. Foreldres behov for rådgivning når barnet er mellom 2-3 år, og behov for rådgivning i framtiden vil behandles til slutt.

4.4.1 Når diagnosen LKG formidles

Alle informantene beskriver at de har et stort behov for rådgivning når de får vite at barnet skal bli eller ble født med LKG. Ut fra at det er ulikt når foreldre får vite diagnosen, ved ultralydsundersøkelse eller ved selve fødselen, vil det være forskjellig hvem som gir rådgivning til foreldre.

Vi hadde ikke peiling på det. Så derfor hadde jeg et voldsomt sug etter informasjon Det som jeg opplevde da var at jeg fikk et voldsomt behov for å finne ut ting om dette og få ut mest mulig informasjon (Informant D).

Informanten beskriver sitt behov for rådgivning rett etter fødselen som et voldsomt sug etter informasjon. Dette viser at skal foreldre oppleve det Anatonovsky (1988) kaller for sammenheng i tilværelsen er det viktig at de opplever at indre og ytre stimuli er kognitivt forståelige og forutsigbare. Denne balansen kan de oppnå ved å få den rådgivningen de har behov for når de får vite at barnet har LKG.

Selv om alle informantene forteller at de har fått rådgivning, så er det tre av informantene som forteller om at behovet har vært større enn det de opplever at de har fått dekket. Informant A beskriver dette slik: ”Jeg trodde at vi hadde fått visst litt mer enn det vi gjorde. Jeg følte at de ikke hadde så veldig mye med opplysninger å komme med. Vi trodde det var mer informasjon enn det som det var”. Foreldre er ulike og har ulike erfaringer og kunnskap, også når det gjelder LKG. Det er tydelig at det er noe som det må tas hensyn til i møte med foreldre. Sæther (1996) peker på at foreldre trenger riktig informasjon. Det innebærer at den som er i samtale med foreldre må sikre at de blir møtt der de befinner seg, ut fra deres erfaringer og tanker. Skal målet med rådgivningen oppnås, at foreldre skal settes i stand til bedre å hjelpe seg selv (Johannesen et al., 2001), er det nødvendig at foreldre opplever seg ivaretatt (Davis, 1995).

Det er ikke bare informasjon om selve diagnosen LKG foreldre har behov for. Funnene viser at de har også behov for å kunne samtale om den følelsesmessige belastningen de opplever. Det er ingen av informantene som fikk rådgivning om hvordan de eventuelt skulle håndtere verken egne reaksjoner eller forberede seg til hvordan håndtere eventuelle reaksjoner fra andre.

Nei, det var faktisk veldig lite fokus på akkurat den følelsesmessige biten, det psykologiske rundt dette, hvilke forskjellige reaksjoner man kunne få og det med familie og sånne ting. Det var veldig lite fokus på det. Du var egentlig mer på det medisinske planet, når du da fikk en brosjyre eller vær så god: her er en brosjyre der det står fakta, så det var veldig lite, jeg kan vel egentlig si at det var ingenting av det. Det var ingen som snakket med oss det (Informant B).

Uttalelsen belyser et behov for tettere oppfølging i forhold til den følelsesmessige bearbeidelsen av både å få vite at barnet har LKG, samt hvordan håndtere eventuelle

reaksjoner fra øvrig nettverk. Dette samsvarer med Sæther (1996) som peker på at foreldre i tillegg til god og riktig informasjon, har behov for både omsorg og støtte. Det innebærer at rådgivningen er en prosess som hjelper foreldre til å finne måter å håndtere eventuelle utfordringer på (Egan, 1998), ved å anvende empowerment som prinsipp for å bestyrke foreldre til å fokusere på hvilken støtte som kan være nødvendig for at de skal oppleve mestring av hverdagens utfordringer (Lassen, 2008).

4.4.2 Ved oppfølging på fødesykehuset

Studien viser at det er forskjellige områder foreldre kan ha behov for rådgivning om under oppholdet på fødesykehuset. De har behov for rådgivning i forbindelse med diagnoseformidlingen, noe som bør innbefatte hvordan håndtere egne og andres reaksjoner, samt behov for oppfølging og rådgivning vedrørende mating av barnet. Informanten som fikk vite barnets diagnose ved fødselen, vektlegger behovet for rådgivning vedrørende diagnosen. Det synes som om utfordringene rundt matingen blir tonet ned av den følelsesmessige reaksjonen ved den sjokkerte opplevelsen som det kan være å få et barn født med LKG.

Vi fikk noe informasjon på sykehuset, men det er ikke så voldsomt mye de har. En kan i grunnen ikke få vite nok akkurat når en havner brått oppi noe ... Vi fikk jo en hel perm på nyfødt, som vi kunne sitte å lese i. ... Det var ingen som hadde erfaring med det slik at de kunne si noe eksakt. Det var liksom: "les de papirene her". Og de papirene kom fra spalteteamet i Bergen. Så hadde en spørsmål så hadde en ingen som kunne svare en. Nei, det må en lese selv (Informant D).

I denne uttalelsen blir det fokusert på behovet for noen å samtale med fordi behovet for rådgivning ikke blir dekket av det en kan lese seg til. Foreldre får ikke bearbeidet godt nok den følelsesmessige belastningen ved å lese seg til informasjon.

Det var ei som vi hadde kontakt med på nyfødt da. Hun var flink til å berolige oss. ... Hun hadde ei venninne som hadde fått tvillinger, hvor den ene tvillingen hadde fått det. Så hun viste liksom et julekort med han da han var ett - to år, hvor fint det var allerede da. Hun var voldsom flink med å berolige på den måten. Men det var ikke akkurat mer enn det at han blir kjempebra. Hun var liksom den vi støttet oss mest til (Informant D).

Som tidligere nevnt er det viktig at foreldre gjennom rådgivning får både riktig og god informasjon, noe som kan gi dem styrke til å håndtere den belastningen det er å få et barn født med LKG. Ved at det etableres et positivt kontaktforhold mellom foreldre og rådgiver (Hundeide, 2001), og rådgiver viser grunnleggende holdninger (Davis, 1995; Rogers, 1990) er det mulig gjennom aktiv lytting å finne ut hvilke tanker foreldre har, hvilken informasjon de har fått og hva de videre har behov for av rådgivning (Lassen, 2002; Johannessen et al., 20001; Schibbye, 1996).

De tre informantene som hadde fått vite barnets diagnose før fødselen fokuserer spesielt på behovet for rådgivning i forhold til matingen av barnet. Funnene viser at informantene forteller om ulike opplevelser knyttet til rådgivning vedrørende matingen av barnet.

Vi opplevde litt uvitenhet, nesten litt sånn redsel fra de som jobbet der. En merket at de ikke var helt sikker på hvordan de skulle gjøre ting. Så jeg hadde litt blandede følelser den aller første tiden på sykehuset. Vi fikk liten hjelp hvis ikke vi spurte om ting (Informant B).

Dette viser at det kan være uvitenhet blant personalet på fødesykehuset angående matning av barn født med LKG. Hvis foreldre ikke selv tar initiativ til å spørre om hjelp, kan det være liten hjelp å få. Kan mangel på kunnskap om LKG og hvordan møte foreldre til barn født med LKG, føre til at personalet unngår å møte disse foreldrene? Det kan føre til at foreldre opplever at personalet ikke har tid til dem. Eller har personalet ikke tid grunnet krav om effektivitet? Informant A sier: "For de hadde ikke tid på sykehuset å hjelpe meg med slike ting". Ut fra at det er vanskelig for mødre til barn født med LKG å amme det nyfødte barnet eller gi det melk med vanlige tåteflasker, kan foreldre ha et stort behov for rådgivning på dette området (Bajer, 2003; Bannister, 2001). Dersom utfordringene rundt matingen ikke skal påvirke samspillet mellom foreldre og barnet negativt (Russel & Harding, 2001; Flaa, 1998), og foreldre skal oppleve mestring i hverdagen med barnet er det nødvendig at personalet ved fødesykehuset gir foreldre den rådgivning de har behov for. For å oppnå dette er det nødvendig at foreldre opplever at de blir tatt på alvor, blir lyttet til (Eide & Eide, 1996; Schibbye, 1996). Ved å møte foreldre i et partnerskap (Davis,

1995) får personalet mulighet til å ta utgangspunkt i foreldres eksisterende kunnskap og erfaring, samtidig som de gjennom rådgivning kan bestyrke dem til å oppleve økt mestring.

4.4.3 Ved oppfølging på helsestasjonen

Funnene viser at informantene har forskjellige opplevelser i møte med helsestasjonen. To informanter forteller at helsesøster har liten eller ingen kunnskap om LKG. De to andre informantene har ikke uttalt seg om oppfølgingen ved helsestasjonen.

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

Dette viser et utilfredsstillende møte med helsestasjonen. Ut fra måten informant B formidler sin opplevelse på, tyder det på at møtet med helsestasjonen har vært en belastning i stedet for en støtte. I følge Sommerschild (1999) kan et godt samspill med helsestasjonen være en faktor som fører til at foreldre opplever økt grad av mestring. Derimot viser uttalelsen over at når foreldre ikke opplever at samspillet er godt, kan det føre til at hverdagen blir en større belastning enn nødvendig. Foreldre kan ha behov for å oppleve støtte fra hjelpeapparatet i hverdagen sammen med barnet født med LKG, også i møte med helsestasjonen, noe som samsvarer med Helsepersonelloven (1999). Den peker på at helsesøster skal sikre at foreldre og barn får et kvalitativt og sikkert tilbud. Siden helsesøster er den i hjelpeapparatet som har mest kontakt med foreldre og barn den første tiden etter fødselen, og helsesøsters oppgave er å forebygge sykdom og å fremme barns fysiske, psykiske og sosiale helse (Sosial- og helsedirektoratet, 2007b), er det nødvendig at foreldre opplever seg godt ivaretatt i møte med helsestasjonen.

4.4.4 Ved oppfølging fra LKG-teamet

Funnene viser at alle informantene opplever at både de som foreldre og barnet er godt ivaretatt av LKG-teamet. Selv om informantene uttrykker behov for rådgivning fra alle faggrupper som er representert i LKG-teamet, kan behovene variere ut fra barnets utviklingsnivå og individuelle behandlingsplan. Som tidligere beskrevet er alle foreldre forskjellige både med hensyn til tidligere erfaringer og kunnskap om LKG, noe som fører til at de kan ha ulike behov for rådgivning.

En av informantene beskriver hvordan ulike elementer i rådgivingen har vært med på å gi dem en opplevelse av å ha mottatt god rådgivning innen de områdene de har ønsket rådgivning på. Informant D sier: ”Men som sagt så jeg synes de har vært kjempeflinke i LKG-teamet. De har vært kjempeflinke med å forklare, tegnet og forklart. Og var det noe vi lurte på så hadde de et svar”. Informanten beskriver at rådgivningen har gitt dem ny kunnskap og bestyrket dem til å bedre mestre hverdagen sammen med barnet. For at foreldre skal oppleve seg godt ivaretatt må den som gir rådgivning møte dem ut fra deres behov, slik at de bestyrkes i sin rolle som foreldre til et barn født med LKG (Lassen, 2008).

Informantenes beskrivelser av rådgivningen i forbindelse med informasjonsdagen (2.5.1) er forskjellige. Selv om alle informantene beskriver at de opplevde dagen positiv, peker de også på elementer som de opplevde negative.

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

Gjennom denne uttalelsen peker informanten på positive faktorer ved å delta på informasjonsdagen. Dette er faktorer som å få mer informasjon, etablere kontakt med ulike fagpersonene i LKG-teamet, bli tatt på alvor eller ”komme under paraplyen”. Når informanten beskriver en opplevelse av å bli tatt på alvor, kan det tyde på at de opplever å bli møtt i et partnerskap (Davis, 1995), samt at fagpersonene viser

grunnleggende positive holdninger (Davis, 1995; Rogers, 1990). Fagpersonenes holdninger skaper forutsetninger både for hva som sies og hvordan det sies (Schibbye, 2001).

To av informantene peker på at det var positivt å treffe andre foreldre i samme situasjon, noe som samsvarer med Sæterdal et al. (2008) og Caplan (1989) som peker på at for foreldre som opplever en krise kan det være en støtte å treffe andre foreldre i samme situasjon. Negative faktorer som det pekes på er at det er vanskelig å motta all informasjon som gis. Det er mye uro, babyer som skal mates, eventuelle søsken som forstyrrer, samt lang reise som fører til at de er veldig trøtte. Alt dette fører til at det var vanskelig å konsentrere seg. Studien viser at selv om det er negative faktorer forbundet med informasjonsdagen, så gis det uttrykk for flest positive beskrivelser.

4.4.5 Ved oppfølging fra personalet i barnehage og lokal logoped

Studien viser at alle informantene har fått plass til barnet i barnehagen. I henhold til Barnehageloven § 13 (2005) skal barn med LKG prioriteres ved opptak. Alle informantene formidler at de er fornøyde med den generelle oppfølgingen av barnet. Derimot kan det være varierende hvilken kunnskap personalet i barnehagen har om LKG. Tre av informantene forteller at personalet enten har kunnskap eller aktivt søker kunnskap om LKG. Informant B beskriver det slik: ”De i barnehagen tar det veldig seriøst og hun pedagogen som er ansvarlig for (navn på barnet), hun har ikke noe erfaring med det, men hun synes det er kjempespennende”. Måten denne informanten beskriver kontakten og oppfølgingen fra barnehagen på, viser at hun opplever seg og barnet godt ivaretatt. Når foreldre opplever at personalet i barnehagen ivaretar barnet, er denne støtten en ressurs som fører til at foreldre opplever mestring av hverdagen med barnet (4.3.6). Dette viser som tidligere nevnt, at et godt samspill med hjelpeapparatet, herunder personalet i barnehagen, har betydning for i hvilken grad foreldre opplever at de mestrer utfordringer i hverdagen med barnet (Sommerschild, 1999). En av informantene forteller at personalet i barnehagen vet lite og ingenting om LKG, noe som de beskriver som frustrerende. Ut fra hvor de ulike informantene

bor med tanke på geografisk avstand til LKG-teamet, kan det synes som at informantene som bor nærmest LKG-teamet forteller om bedre kunnskap om LKG hos personalet i barnehagen. En annen faktor som kan spille inn på hvilken kunnskap personalet i barnehagen har, er hvor ofte det fødes barn med LKG i kommunen. Informanten som forteller om lite kunnskap blant personalet kommer fra en liten landkommune. Ut fra at det bare er fire informanter med i utvalget, kan det ikke trekkes noen generelle konklusjoner.

Ut fra hva alle informantene forteller, får barnet logopedisk oppfølging i større eller mindre grad. Dette samsvarer med Opplæringslova (1998) som behandler at alle barn og unge som ikke har tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet har rett til spesialundervisning, herunder logopedisk oppfølging. I følge en av informantene er den logopediske oppfølgingen nettopp kommet i gang. Derimot forteller en annen informant at den logopediske oppfølging til barnet fungerer fint.

Jeg syns vi har fått veldig bra oppfølging når det gjelder dette her med å få til dette med logopedhjelp. Vi var på møte med PP- tjenesten og de tok da en vurdering av henne og sendte da en anbefaling videre til fagsenteret. I forhold til dette med oppfølging har det gått veldig bra (Informant B).

Studien viser at alle informantene forteller at barnet får oppfølging både fra personalet i barnehagen, samt lokal logoped. På bakgrunn av at det lokalt er ulik kompetanse vedrørende LKG, sitter informantene med forskjellige erfaringer om hvor godt de og barnet blir ivaretatt.

4.4.6 Når barnet er i 2-3 årsalderen

Studien viser at det er ulike områder som informantene beskriver at de har behov for rådgivning for når barnet er mellom 2-3 år. Tre av informantene forteller at de har behov for rådgivning vedrørende barnets språk- og taleutvikling. De gir uttrykk for at de som foreldre er usikre på hvordan de best kan stimulere barnet.

Jeg tror faktisk det at det må være litt på den språkbiten. Nå har vi vært heldig fordi at mannen min er såpass flink med det, men jeg tenker litt på når det gjelder andre foreldre som ikke har det. Hadde det bare vært opp til meg, så

hadde jeg følt det at den informasjonen i forhold til treningen ut av språket, forming av lyder, lek rundt det med språk, altså fått mere oppfølging med det. Jeg hadde ikke følt meg trygg til å vite at det vi gjør er riktig, så det måtte ha vært på den biten altså få mere kunnskap og opplegg, sånn at vi føler oss trygge på det vi gjøre er riktig (Informant B).

Ut fra at barn i denne alderen er inne i en viktig fase når det gjelder språk- og taleutvikling (Tetzchner et al., 1993), og at barn født med LKG viser en høyere forekomst av talevansker enn andre barn (Lochart, 2003; Sell & Grunwell, 2001; Kuehn & Moller, 2000; Mc Williams et al., 1990), samt at foreldre har en viktig rolle som gode språkmodeller for barnet (Holmefjord, 2008) er det nødvendig at foreldre får den rådgivningen som de har behov for innen dette området (Holmefjord & Tørdal, 2000).

To av informantene gir uttrykk for at på bakgrunn av behandlingsplanen opplever de ikke behov for oppfølging vedrørende det medisinske og/eller det kjeveortopediske området. De to andre informantene uttrykker behov for samtale med kjeveortoped eller plastikkirurg. De ønsker å få vite om de anatomiske forholdene ser bra ut etter operasjonene, og med henblikk på tannframbrudd.

Så lurer vi på hvordan det ser ut i munnen hans i forhold til hvordan de forventer det skal være. De har bare sagt at det kommer an på tenner og når han får de og når han mister de. Vi lurer på hvordan de vurderer at det ser ut nå .. ja litt slike spørsmål i forbindelse med den operasjonen som han skal ha igjen (Informant D).

Dette viser at det er nødvendig å lytte til hva foreldre er bekymret for, hva de opplever som utfordringer i hverdagen med barnet, uansett hvilken fase barnet er inne i, og gjennom rådgivning bestyrke foreldre ut fra deres behov (Lassen, 2008; 2002).

4.4.7 I framtiden

Ut fra hva informantene forteller om av utfordringer de tror både de som foreldre og barnet vil møte i framtiden, kommer det fram at alle informantene tror de har behov for rådgivning i tiden framover. Dette gjelder hvordan håndtere egne og barnets

belastninger både med hensyn til kommende operasjoner, barnets utseende og tale, overgang fra barnehage til skole og tenåringstiden (punkt 4.2.8).

Jeg håper jo at hun skal bli fulgt opp på andre måter enn bare det medisinske. Ser vi at hun får det stritt i skolealder, det gjelder alt fra logopedier til lærere til andre foreldre, at hun har et støtteapparat rundt det. Det jo veldig spennende å se hvordan det vil fungere, så det vil jo den tid vise. For eksempel om hvordan det vil fungere i skolen som er en så stor del av hverdagen når hun er blitt såpass gammel. Det kommer helt an på hvilken lærer eller hvordan de takler det. Da hjelper ikke det om man har en lege som sier at du, nå skal vi gjøre sånn og sånn for at du skal bli fin. Det hjelper ikke. Så jeg har jo egentlig håp og forventinger om at hun skal bli fulgt opp på en god måte, også på det følelsesmessige planet (Informant B).

Dette viser at foreldre kan ha behov for rådgivning også etter at barnet er fylt tre år, noe som samsvarer med Sosial- og helsedirektoratet (2007a) som peker på at LKG ofte er en komplisert tilstand hvor det er stort behov for tverrfaglig og langvarig innsats fra flere instanser innen allmenn-, spesialist- og tannhelsetjenesten, pedagogisk- psykologiske tjenester og andre.

4.4.8 Oppsummering

Foreldre har behov for rådgivning innen flere områder. Det er områder som hvordan bearbeide sjokket de får når de får vite at barnet har diagnosen LKG, hvordan håndtere andres eventuelle negative reaksjoner, hvordan håndtere matingen av barnet den første tiden etter fødselen, hvordan støtte barnet i sin utvikling i alle faser av oppveksten. De har behov for at alle deler av hjelpeapparatet som de skal ha kontakt med har kunnskap om LKG. Mangel på kunnskap oppleves som en belastning. Skal foreldre settes i stand til bedre å hjelpe seg selv, er det nødvendig at de opplever seg ivaretatt ved at de blir møtt der de befinner seg, ut fra deres erfaringer og tanker. Ved å anvende empowerment som prinsipp i rådgivningen kan det synes som om dette er mulig.

5. OPPSUMMERING OG KONKLUSJON

Målet med undersøkelsen har vært å belyse problemstillingen: *Hvordan er foreldres opplevelse av å få et barn født med LKG og hvilket behov har de for rådgivning?* I det følgende vil funnene samt drøftingen av disse oppsummeres under prosjektets fire forskningsspørsmål. Refleksjoner om utbyttet av studien og hva som kan være nyttig å forske videre på vil oppsummeres til slutt.

Hvordan er opplevelsen av å få et barn med LKG?

Studien viser at det å få et barn født med LKG kan gi foreldre både gleder og utfordringer i hverdagen sammen med barnet. Det er en følelsesmessig belastning for foreldre når de får vite barnets diagnose, og de kan oppleve ulike krisereaksjoner. Problemer med matingen og følelsesmessige påkjenninger rundt operasjonene kan oppleves belastende. Funnene viser at hendelser som kan gi foreldre utfordringer i hverdagen sammen med barnet slutter ikke når barnet er ett år gammelt. Når barnet er mellom 2-3 år, kan foreldre ha bekymringer som gjelder barnets tale og hvordan forholdene i ganen ser ut. De har også bekymringer for barnets framtid, da med tanke på barnets utseende og tale, og om barnet skal oppleve å bli mobbet. Foreldre som har flere ulike utfordringer i hverdagen kan oppleve det belastende, og det kan forstås med det Lazarus (1999) kaller for kronisk stress. Ulike belastende utfordringer kan sammenlignes med små avgrensede kriser. Disse gjentar seg over tid, kumulerer og kan dermed oppleves som stadig mer belastende. Det er individuelle forskjeller på hva foreldre opplever som belastende. Dette samsvarer med Gjærums (1999a) og Lazarus & Folkman (1984) som peker på at foreldres tidligere erfaringer kan ha betydning for hvordan de opplever og tolker ulike situasjoner i hverdagen med barnet.

Hvordan opplever foreldre at de mestrer hverdagen med barnet?

Selv om foreldre kan oppleve ulike hendelser som belastende, viser studien at alle foreldre har en generell opplevelse av å mestre hverdagen godt sammen med barnet. Det kan som Anatonovsky (1988) belyser, komme av at foreldre opplever en

sammenheng i tilværelsen, noe som vil si at de opplever at indre og ytre stimuli er kognitivt forståelige og forutsigbare. De opplever at det finnes ressurser som er tilstrekkelig til å mestre belastninger som de eventuelt opplever, og at det er et dynamisk samspill mellom dem som foreldre, tilgjengelige ressurser, sosial støtte, stress og valg av mestringsstrategier.

Hva er det som skal til for at foreldre mestrer utfordringer som de har?

Ulike faktorer som individuelle egenskaper i form av egne ressurser og tidligere positive erfaringer, å se at barnet viser en positiv utvikling, andres positive reaksjoner, støtte fra familie og venner, samt rådgivning og positiv kontakt med hjelpeapparatet, kan ligge til grunn for at foreldre mestrer utfordringer som de har i hverdagen med barnet. Studien viser at foreldre har en bredde av mestingsstrategier. De viser en fleksibel bruk av disse. Foreldres tidligere mestringserfaringer kan i tillegg til å påvirke hvordan de oppfatter utfordringer, også påvirke forventninger om å mestre situasjonen de er i, samt deres videre valg av mestringsstrategier. En tro på at det er mulig å mestre tilsvarende utfordringer som de tidligere har mestret, kan føre til at de opplever ny mestring. Det er noe som samsvarer med det Bandura (1997) kaller for self-efficacy. Undersøkelsen viser at når foreldre opplever at det finnes ulike ressurser som fører til at de mestrer hverdagen godt med barnet, kan det føre til en økt tro på at det også vil finnes ressurser til å mestre eventuelle kommende utfordringer. Også Anatonovsky (1988) peker på at foreldres opplevelse av om det finnes ressurser som er tilstrekkelig til å håndtere krav og utfordringer de blir utsatt for, vil være styrende for om utfordringene oppleves som overkommelige, og om de opplever mestring.

Opplever foreldre at de får den rådgivningen de har behov for?

Studien viser at det er ulikt hvilke behov foreldre har for rådgivning. Sett i lys av at foreldres tidligere erfaringer både kan påvirke hvorvidt utfordringer oppleves belastende, samt hvordan foreldre mestrer disse, er dette naturlig. Det kommer fram at foreldre opplever at de får for lite rådgivning når det gjelder hvordan håndtere egne og andres reaksjoner ved å få et barn født med LKG, samt utfordringer vedrørende

matingen av barnet. Derimot får de den rådgivningen de har behov for i forbindelse med de første operasjonene av barnet. Når barnet er mellom 2-3 år har foreldre først og fremst behov for mer rådgivning som omhandler hvordan stimulere barnet i sin språk- og taleutvikling. De ønsker også samtale om hvordan forholdene i ganen ser ut etter lukking av ganespalten, da med tanke på kommende tannframbrudd. Foreldre har også behov for rådgivning i framtiden. Det omhandler rådgivning om hvordan de best kan støtte barnet i forhold til dets tanker om eget utseende og tale. De opplever at det er lite kunnskap om LKG på fødesykehuset, helsestasjonen og delvis blant personalet i barnehagen. Dersom foreldre skal oppleve at de og barnet blir godt ivaretatt, er det viktig at både det sentraliserte og lokale hjelpeapparatet har god kunnskap om LKG. Lassen (2008) peker på at skal foreldre settes i stand til bedre å hjelpe seg selv, er det nødvendig at de opplever seg ivaretatt ved at de blir møtt ut fra sine erfaringer og tanker. Studien viser at når foreldre blir møtt ut fra det Anatonovsky (1988) kaller for en salutogenetisk tankegang og ved å anvende empowerment som prinsipp i rådgivningen, er det mulig å gjøre det ubegripelige mer forståelig slik at hverdagen blir lettere å håndtere. Det kan føre til at foreldre opplever en økt grad av mestring.

Avsluttende refleksjoner

Ved et fenomenologisk og hermeneutisk perspektiv på studien har det vært mulig å sette fokus på foreldres opplevelse og forståelse av eget liv. Funnene gir ingen absolutte og objektive uttrykk for foreldres opplevelse og deres behov for rådgivning. Likevel kan det være mulig for andre foreldre å kjenne seg igjen i ett eller flere av områdene som er belyst. Hjelpeapparatet kan også trekke ut elementer som kan ha relevans i møtet med andre foreldre til barn født med LKG.

Det er flere områder som det kan være interessant å forske videre på, deriblant hva som ligger til grunn for at informantene beskriver møtet med deler av hjelpeapparatet som belastende. Ved å kartlegge hvilken kompetanse ulike deler av hjelpeapparatet har om LKG, kan det være mulig å bidra til økt kompetanseheving, slik at andre foreldre og barn kan få en enda bedre oppfølging enn det informantene som har deltatt i studien har fått.

Kildeliste

- Anatonovsky, A. (1988). *Unravelling the Mystery of Health*. New York, London: Jossey-Brass Publishers.
- Audacity. <http://audacity.sourceforge.net/download/> Hentet 15.10.08.
- Bajer, E. (2003). Når et barn fødes med læbe-ganespalte. I K.H. Vilding (Red.), *Læbe-ganespalte*. (s.41-44). København: Munksgaard Danmark.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: W.H. Freeman and Company.
- Bannister, P. (2001). Early Feeding Mangement. I A.C.H. Watson, D.A. Sell, & P. Grunwell (Red.), *Management of cleft lip and palate*. (s.148-156). London: Whurr Publishers.
- Barnehageloven. (2005). *Lov om barnehager av 17. juni 2005 nr. 64*.
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Bradbury, E. (2001). Growing up with a Cleft: the Impact on the Child. I A.C.H. Watson, D.A. Sell, & Grunwell, P. (Red.), *Management of cleft lip and palate*. (s.365-378). London: Whurr Publishers.
- Caplan, G. (1989). Recent Developments in Crisis Intervention and the Promotion of Support Service. *Journal of Primary Prevention*, 10, 3-25.
- Chapman, L. K., Hardin, M. A. (1990). Communicative Competence in Children with Cleft Lip and Palate. I J. Bardach, & H.L. Morris, (Red.), *Multidisciplinary Management of Cleft Lip and Palate*. (s.721-726). Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- Cullberg, J. (1994). *Mennesker i krise og utvikling: en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. 3.utg. Gjøvik: H. Aschehoug & Co.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Davis, H. (1995). *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, NESH (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteer.

-
- Egan, G. (1998). *The Skilled Helper: a problem-management approach to helping*. 6th ed. Pacific Grove California: Brooks/Cole Publishing Company.
- Eide, H., & Eide, T. (1996). *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- 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.
- Flaa, V. U. (1998). "Alle ville trøste": Tidlig veiledning og informasjon til foreldre til barn født med leppe-ganespalte. Hovedfagsoppgave i spesialpedagogikk, Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt*. 2.utg. København: Akademisk Forlag A/S.
- Fugleseth, K. (2006). Vitenskapsteori og hermeneutikk. I K. Fugleseth, & K. Skogen (Red.), *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk: Design og metoder*. (s.256-271). Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.
- Fyhr, G. (2000). *Sorgens rum: Hjælp og støtte i sorgprocessen*. København: Nordisk Forlag A/S.
- Gadamer, H. G. (1984). *Truth and method*. New York: Crossroad.
- Gjærum, B. (1999a). Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre – har vi empirisk kunnskap å bygge på? I B. Gjærum, & B. Grøholt, & H. Sommerschild (Red.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. 2.opplag. (s.64-98). Aurskog: Forfatterne og Tano Aschehoug.
- Gjærum, B. (1999b). Er barnet mitt annerledes? Mestring som mulighet ved utredning av barn og familie. I B. Gjærum, & B. Grøholt, & H. Sommerschild (Red.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. 2.opplag. (s.201-220). Aurskog: Forfatterne og Tano Aschehoug.
- Hansen, B. R. (1991). *Den første dialogen: En studie av spedbarnets oppmerksomhet i samspill*. Oslo: Solum forlag A/S.
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v. av 2. juli 1999 nr. 64*.
- Holmefjord, A. (1991). *Artikulasjon og nasalitet ved seksårsalder hos barn som er operert for leppe-kjeve-ganespalte*. Hovedoppgave i spesialpedagogikk, Statens spesiallærerhøgskole, Oslo.
- Holmefjord, A. (2001). Født med leppe-kjeve-ganespalte, no tenåring. *Logopeden, Norsk Tidsskrift for Logopedi*, 4, 21-23.
- Holmefjord, A. (2008). *Leppe-kjeve-ganespalte*. Norsk Logopedlags småskrifter nr. 8.

-
- Holmefjord, A. & Tørdal, I. B. (2000). Språk- og talevansker hos barn født med leppe- kjeve- ganespalte. *Den norske Tannlegeforenings Tidende*, 110(16), 810-813.
- Holter, H. (2007). Fra kvalitative metoder til kvalitativ samfunnsforskning. I H. Holter, & R. Kalleberg (Red.), *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. 2.utg. 4.opplag. (s.9-25). Oslo: Universitetsforlaget.
- Hundeide, K. (2001). *Ledet samspill fra spedbarn til skolealder: håndbok til ICDPs sensitiviseringsprogram*. 2. utg. Nesbru: International Child Development Programs Vett & Viten AS.
- Hunt, O. & Burden, D. & Hepper, D. & Johnston, C. (2005). The psychosocial effects of cleft lip and palate: a systematic review. *European Journal of Orthodontics*, 27, 274-285.
- Johannessen, E., Kokkersvold, E., & Vedeler, L. (2001). *Rådgivning: Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Johnsen, G. (2006). Intervjuet. I K. Fugleseth, & K. Skogen (Red.), *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk: Design og metoder*. (s.118-131). Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.
- Jugessur, A. (2003). *Genetic Epidemiological Studies of Orofacial clefts in Norway: A population-Based Case-Parent Triad Approach*. Doktorgradsavhandling, Universitet i Bergen.
- Kapp-Simon, K. A. (2004). Psychological issues in cleft lip palate. *Clinics in Plastic Surgery*, 31, 347-352.
- Kapp-Simon, K. A., Simon, D. J., & Kirstovich, S. (1992). Self-perception, social skills, adjustment, and inhibition in young adolescents with craniofacial anomalies. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 29(4), 352-356.
- Kokkersvold, E., & Mjelve, H. (2003). *Mellom oss: Trening av kommunikasjon i gestaltperspektiv*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kuehn, D. P., & Moller, T. K. (2000). Speech and language issues in the cleft palate population: The state of the art. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 37, 348-383.
- Kjøll, L. H. (2002). *Psykisk helse og talevansker i tilknytning til leppe-kjeve-ganespalte*. Hovedoppgave til 2. Avdeling Embedsstudiet i Spesialpedagogikk, Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo.
- Kvale, S. (2007). *Det kvalitative forskningsintervju*. 10.opplag. Oslo: Universitetsforlaget.

-
- Lassen, L. M. (2002). *Rådgivning: Kunsten å hjelpe*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lassen, L. M. (2008). Hvordan prinsippene i empowerment kan anvendes som metode ved spesialpedagogisk rådgivningsarbeid. I E. Befring, & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk*. 4.utg. (s.154-169). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Lazarus, R. S. (1999). *Stress and Emotion: a New Synthesis*. London: Springer.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Coping and Adaption. I W.D. Gentry (Red.), *Handbook of Behavioural Medicine*. (s.282-325). New York, London: The Guildford Press.
- Lees, M. (2001). Genetics of Cleft Lip and Palate. I A.C.H. Watson, D.A. Sell, & P. Grunwell (Red.), *Management of cleft lip and palate*. (s.87-104). London: Whurr Publishers.
- Lennox, P. (2001). Hearing and ENT Management. I A.C.H. Watson, D.A. Sell, & P. Grunwell (Red.), *Management of cleft lip and palate*. (s.210-224). London: Whurr Publishers.
- 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.
- Lohmander A., & Olsson M. (2004). Methodology for Perceptual Assessment of Speech in Patients With Cleft Palate: a Critical Review of the Literature. *Cleft Palate-Cranofacial Journal*, 41, 64-70.
- Lytsy, A. (2006). *Ett annat ansikte*. Hovås: Mun-H-Center förlag.
- McWilliams, B. J., Morris, H. L., & Shelton, R. L. (1990). *Cleft Palate Speech*. 2nd ed. Philadelphia: B.C. Decker.
- Meløy, S., & Petersen-Øverleir, K. (2008). *Selvbilde til ungdom med et annerledes utseende: en studie av 16-åringer med leppe-kjeve-ganespalte*. Hovedoppgave ved Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo.
- Nord, L. (2003). Læbe-ganespalte – psykologisk set. I K.H. Vilding (Red.), *Læbe-ganespalte* (s.29-40). København: Munksgaard Danmark.
- Opplæringslova. (1998). *Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa av 17. juli 1998 nr. 61*.
- Pasientrettighetsloven. (1999). *Lov om pasientrettigheter av 2. juli 1999 nr. 63*.
- Peterson-Falzone, S. J., Hardin-Jones, M. A., & Karnell, M. P. (2001). *Cleft palate speech*. 3rd ed. Cambridge: Cambridge University Press.

- Rogers, C. (1990). Ch. 2: Client-Centered Therapy. I C. Rogers, & H. Kirschenbaum, & V.L. Henderson, C. Rogers (Red.), *Dialogues*. (s.9-38). London: Constable. I *Blandingskompendium Spesialpedagogikk SPED 4000 Rådgivning og innovasjon*. (s.61-92). Universitetet i Oslo: Det utdanningsvitenskapelige fakultet.
- 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) London: The Guildford Press.
- Rumsey, N., & Harcourt, D. (2005). *The Psychology of Appearance*. Maidenhead: Open University Press.
- Russel, V. J., & Harding, A. (2001). Speech Development and Early Intervention. I A.C.H. Watson, D.A. Sell, & P. Grunwell (Red.), *Management of cleft lip and palate*. (s.191-209). London: Whurr Publishers.
- Rygvold, A. L. (2008). Språkvansker hos barn. I E. Befring, & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk*. 4.utg. (s.229-249). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Schibbye, A.-L. L. (1996). Anerkjennelse: En terapeutisk intervensjon? *Tidsskrift for den norske psykologiforeningen*, nr.33, 530–537.
- Schibbye, A.-L. L. (2001). Språk og endring: Om å bruke språket for å skape endringsøyeblikk i psykoterapi. *Tidsskrift for den norske psykologiforeningen*, nr.38, 629-639.
- Sell, D. A., & Grunwell, P. (2001). Speech Assessment and Therapy. I A.C.H. Watson, D.A. Sell, & P. Grunwell (Red.), *Management of cleft lip and palate*. (s.227-257). London: Whurr Publishers.
- Semb, G., Arctander, K., Åbyholm, F., Tindlund R. S., & Lie, R. T. (2000a). Leppe-kjeve-ganespalte: en oversikt. *Den norske tannlegeforenings Tidende*, 110 (16) 800-804.
- Semb, G., Arctander, K., Åbyholm, F., & Vindenes, H. (2000b). Kirurgisk behandling av leppe-kjeve-ganespalter. *Den norske tannlegeforenings Tidende*, 110 (16) 806-809.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2002). *En god start: Veileder til bruk i diagnoseprosessen ved funksjonshemning hos foster og barn*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007a). *Faglig gjennomgang av tilbudet til pasienter med leppe-/kjeve-/ganespalte, herunder velocardiofacialtsyndrom*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

-
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007b). *Program for etterutdanning av helsesøstre i psykisk helsearbeid for barn og unge*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Sommerschild, H. (1999). Mestring som styrende begrep. I B. Gjørum, & B. Grøholt, & H. Sommerschild (Red.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. 2.opplag. (s.21-63). Aurskog: Forfatterne og Tano Aschehoug.
- Sivertsen, Å. (2007). *Characteristics of Oral Cleft Phenotypes: Epidemiological and Genetic Studies in Norway*. Doktorgradsavhandling, Universitetet i Bergen.
- Skogen, K. (2006). Case-forskning. I K. Fugleseth, & K. Skogen (Red.), *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk: Design og metoder*. (s.52-65). Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basic of Qualitative Reaserch*. London: Sage Publications.
- Sæterdal, B., & Dalen, M., & Tangen, R. (2008). Foreldresamarbeid om opplæring av barn og unge med spesielle behov. I E. Befring, & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk*. 4.utg. (s.727-754). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Sæther, I. L. (1989). *Født med leppe-ganespalte, mer enn fysiologi og taleproblemer?* Hovedoppgave i spesialpedagogikk, Statens spesiallærerskole, Oslo.
- Sæther, I. L. (1996). *Behandlingstilbudet for mennesker født med leppe-kjeve-ganespalte i Norge*. Doktorgradsavhandling, Universitetet i Oslo.
- Tetzchner, S.v, Feilberg, J., Hagtvatn, B., Martinsen, H., Mjaavatn, P. E., Simonsen, H.G., & Smith, L. (1993). *Barns språk*. 2.utg. 2.opplag. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Thagaard, T. (2006). *Systematikk og innlevelse*. 2.utg. 2.opplag. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thompson, A. R. & Kent, G. (2001). Adjusting to disfigurement: processes involved in dealing with being visibly different, *Clinical Psychology Review*, 21, 663-682.
- Tobiasen, J. (1990). Psychosocial Adjustment to Cleft Lip and Palate. I J. Bardach, & H.L. Morris (Red.), *Multidisciplinary Management of Cleft Lip and Palate*. (s.820-825). Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- Tindlund, R. S. (2000). Tann- og kjeveutvikling hos barn med leppe-kjeve-ganespalte. *Den norske tannlegeforenings Tidende*, 110 (16) 814-817.

- Waaktaar, T. & Christie, H. J. (2000). *Styrk sterke sider: Håndbok I resiliencegrupper for barn med psykososiale belastninger*. Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Watson, A. C. H. (2001a). Embryology, Aetiology and Incidence. I A.C.H.Watson, & D.A. Sell, & P. Grunwell (Red.), *Management of cleft lip and palate*. (s.3-15). London: Whurr Publishers.
- Watson, A. C. H. (2001b). Primary Surgery. I A.C.H.Watson, & D.A. Sell, & P. Grunwell (Red.), *Management of cleft lip and palate*. (s.16-24). London: Whurr Publishers.
- Witzel, M. A. (1995). Communicative Impairment Associated with Clefting. I R.J. Shprintzen, & J. Bardach (Red.), *Cleft Palate Speech Management: A Multidisciplinary Approach*. (s.137-166). St. Louis Missouri: Mosby-Year Book Inc.
- Wormnæs, O. (1991). *Vitenskapsfilosofi*. 2.utg. 5.opplag. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Wormnæs, O. (2005). Om forståelse, tolkning og hermeneutikk. I *Blandingskompendium Spesialpedagogikk SPED 4010 Vitenskapsteori, forskningsmetode og statistikk*. (s.223-242). Oslo: Universitetet i Oslo Det utdanningsvitenskapelige fakultet.

Vedlegg 1

Vedlegg 1. BEHANDLINGSPLAN FOR LEPE-KJEVE-GANESPALTE I BERGEN.

Alder	Sp-type	KJEVEORTOPEDI	PLASTIKKIRURGI	LOGOPEDI	ØRE-NESE-HALS
FØDSEL			Forbehandling? Kirurgen avgjør i samarbeid med kjeveortoped		
1 mnd	Alle		FORELDRESEMINAR, HELE TEAMET INFORMERER		
3 mnd	LK-LKG		Lukking av leppe og fremte ganer. Dobbeltsidig spalte opereres med 5 ukers intervall eller i en operasi.	Veilekning til foreldrene etter operasjon.	Vurderes før operasjonen.
12 mnd	LKG-G		Lukking av bakre/biøtete ganer	Videre veilekning til foreldrene. Om ønskelig får lokalt hjelpeapparat informasjon om barnet.	Vurderes før operasjonen. Evt. sette inn dren. Lokal ØNH-avd. informeres.
2-3 år	LKG-G		Individuell kontroll ved behov	Foreldre kontaktes pr. telefon. evt. kontroll.	Anbefalt kontroll hver 4. mnd.
4 år	LKG-G	Kontroll	Kontroll. Ved dobbeltsidige spalter: Evt. løsning av overleppe fra kjevekam og løfting av nesetipp	Undersøkelse av barnets språkutvikling, artikulasjon og nasallitet	Undersøkelse av ører, nese - hals. Hørselsmåling.
5 år	LKG-G		Individuell kontroll ved behov	Individuell kontroll ved behov	Evt. endoskopisk undersøkelse.
6 år	Alle	April eller oktober	1. FELLESKLINIKK-DAG/HELE TEAMET SER ALLE SPALTEPASIENTER. 2. INDIVIDUELL BEHANDLINGSPLAN UTARBEIDES. 3. BREV TIL FORELDRENE.		
6-7 år	LK-LKG G	Kjeveortepedi i 6-7 års alder? (Bare hvis overkjeven er for liten). a. Transversal ekspansjon. b. Protraksjon. c. Stabilisering		Individuell kontroll ved behov	
7-8 år	LK-LKG- G	Regulering av fortennene i 7-8 års alder?		Individuell kontroll ved behov	
10 år	LKG-G	Kontroll	Bentransplanasjon? Fistellukking?	Individuell kontroll ved behov	Individuelle kontroller og undersøkelser, bl.a. endoskopisk undersøkelse av ganefunksjon.
11-13 år	LK-LKG- G	Vanlig tannregulering		Undersøkelse av barnets språkutvikling, artikulasjon og nasallitet	Undersøkelse av ører, nese - hals. Hørselsmåling.
14 år	LK-LKG- G	Stabilisering eller tannregulering (limit tråd på innsiden av tennene)		Individuell kontroll ved behov	Individuelle kontroller og undersøkelser, bl.a. endoskopisk undersøkelse av ganefunksjon. Evt. ørekirurgi.
15 år	Alle	April eller oktober	1. FELLESKLINIKK-DAG/HELE TEAMET SER ALLE SPALTEPASIENTER. 2. INDIVIDUELL BEHANDLINGSPLAN UTARBEIDES. 3. BREV TIL SPALTEPASIENTER.		
16-19 år	LK-LKG- G	Justeringer? I forbindelse med manglende tenner eller kjevekirurgi.		Individuelle kontroller og behandling ved behov.	Evt. Nesekirurgi
20-30 år	LKG		1. FELLESKLINIKK-DAG/HELE TEAMET SER ALLE SPALTEPASIENTER. 2. INDIVIDUELL BEHANDLINGSPLAN UTARBEIDES. 3. BREV TIL SPALTEPASIENTER.		

Vedlegg 2

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Erling Kokkersvold
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 03.10.2008

Vår ref: 19873 / 2 / SM

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 05.09.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

19873	<i>Rådgivning til foreldre som har et barn født med leppe-kjeve-ganespalte.</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens overste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Erling Kokkersvold</i>
Student	<i>Jorid Tangstad</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.08.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Siv Midthassel

Kontaktperson: Siv Midthassel tlf: 55 58 83 34

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Jorid Tangstad, Smøråsveien 101, 5238 RÅDAL

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVE, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uib.no

Vedlegg 3

FORESPØRSEL OM Å DELTA I MASTERGRADSPROSJEKT

Denne forespørselen sendes ut av Statped Vest, på vegne av mastergradstudent Jorid Tangstad som er i gang med et mastergradsprosjekt i regi av Høgskulen i Sogn og Fjordane, studiesenter Sandane og Universitetet i Oslo, institutt for spesialpedagogikk.

Målet med prosjektet er å få økt kunnskap om foreldres opplevelser av å ha et barn født med leppe-kjeve-ganespalte når barnet er mellom 2-3 år. Det er bare foreldre selv som kan fortelle om sine opplevelser, behov og utfordringer i hverdagen sammen med barnet. Samme ting og hendelser kan erfares og forstås ulikt fra person til person, og det finnes ikke noe fasitsvar på spørsmålene. Resultatet fra undersøkelsen kan være til stor nytte med tanke på hvordan en best kan møte foreldres behov for logopedisk rådgivning.

I denne sammenheng spør vi om du/dere kan tenke deg/dere å stille som informant gjennom å delta i et intervju. Intervjuet er beregnet til å ta en times tid. For å kunne referere nøyaktig til det som blir sagt, vil det bli gjort lydopptak og tatt notater under samtalen. Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og bli anonymisert slik at ingen kan kjennes igjen i oppgaven. Det vil bli mulighet til å se gjennom intervju-utskriften, dersom det er ønskelig. Lydopptak og utskrifter vil bli oppbevart forsvarlig, og når sensuren for masteroppgaven faller 1. august 2009, vil opptaket av intervjuet bli slettet og datamaterialet anonymisert. Opplysninger som kommer fram skal kun brukes slik som det står at målet med prosjektet er.

Deltakelse som informant er frivillig. Om du nå sier ja til å delta, kan du når som helst og uten å måtte oppgi grunn, trekke ditt samtykke til å delta i prosjektet. Alle data vil da bli slettet. Hvorvidt du deltar eller ikke, vil ikke påvirke eventuell videre kontakt med Statped Vest. Prosjektet er tilrådd av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste A/S.

Vi håper at du/dere kan tenke deg/dere å delta som informant i dette mastergradsprosjektet. Dersom du/dere ønsker å delta, kan det gis tilbakemelding skriftlig ved å returnere undertegnet samtykkeerklæring i vedlagte svarkonvolutt som sendes direkte til mastergradstudent Jorid Tangstad. Hun vil gjøre nærmere avtale om tid og sted for intervjuet. Har du ellers spørsmål til prosjektet, ta gjerne kontakt med undertegnede. Det er også mulig å ta kontakt med veileder for prosjektet førsteamanuensis Astrid Askildt ved Høgskulen i Sogn og Fjordane, tlf. 57866815

På forhånd takk for hjelpen!

Med hilsen

Vedlegg: samtykkeerklæring, frankert svarkonvolutt

SAMTYKKE**ERKLÆRING**

Jeg har mottatt skriftlig informasjon om mastergradsprosjektet hvor temaet er foreldres opplevelse av å ha et barn født med leppe-kjeve-ganespalte når barnet er mellom 2-3 år, og samtykker med dette i å la meg intervju av masterstudent Jorid Tangstad.

Jeg er kjent med at alle som deltar i studien har taushetsplikt, og at all informasjon som blir gitt om mine opplevelser og tanker vil bli behandlet konfidensielt. Jeg er også informert om at ingenting som blir fortalt i oppgaven vil kunne tilbakeføres til meg.

Jeg er kjent med at min deltakelse er frivillig. Jeg trenger ikke svare på spørsmål eller fortelle om forhold som jeg ikke ønsker å snakke om. Jeg kan når som helst trekke meg fra prosjektet og kreve at alle opplysninger om meg blir slettet.

Jeg er kjent med at det vil bli gjort lydopptak av samtalen. Opptak slettes og datamaterialet anonymiseres innen 1.august 2009.

Jeg gir med dette samtykke til å stille som informant.

Navn.....

Adresse.....

Telefon.....

Mail.adresse.....

.....

Sted og dato

.....

Underskrift

Vedlegg 4

INTERVJUGUIDE

TEMA/OMRÅDE	ENKELTSPØRSMÅL
<i>Innledning</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Presentere meg selv og takke for villighet til å stille opp på intervju. • Informere om prosjektets tema og forklare hensikten med intervjuet. • Informere om det praktiske ved intervjuet: Bruk av opptaker, og at samtalen vil omhandle utvalgte temaer. • Informere om anonymisering av informanter: <ul style="list-style-type: none"> - ingen originale navn vil bli brukt - opplysningene vil bli behandlet konfidensielt - opptakene vil kun nyttes av meg og slettes etter bruk - redegjøre for begrepet informert samtykke - informere om muligheten til å trekke seg fra intervjuet • Spørre om det er noe foreldrene lurer på før intervjuet starter.
<i>Åpningsspørsmål</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Hvis du skulle beskrive barnet ditt for en som ikke kjenner ham/henne, hva ville du fortelle? • Hvis du skulle beskrive den største utfordringen, hva ville du si?
<i>Mestring</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Kan du beskrive en vanlig hverdag sammen med barnet ditt, og hvordan opplever du at du mestrer denne? • Det å få et barn født med LKG kan oppleves som en ekstra utfordring. Hva synes du er den største utfordringen/bekymringen? • Hva tror du skal til for at utfordringene vil oppleves

<i>Mestring</i>	<p>lettere/enklere?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hva opplever du som en støtte til å mestre hverdagen med barnet? • På hvilke områder opplever du at du mestrer godt å være forelder til et barn født med LKG? • Er det områder som er vanskelig å mestre? • Hva tenker du kan være til hjelp for at det skal fungere bedre?
<i>Å få et barn født med LKG</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Når og hvordan fikk du vite at barnet var født med LKG? • Hvordan var den første tiden etter fødselen? • Kan du fortelle hvordan du reagerte da du fikk vite at dere hadde fått et barn med LKG? • Hvilken kunnskap hadde du om LKG før barnet ble født? Hadde du hørt om LKG tidligere? • Var det noen som samtalte med deg om den følelsesmessige opplevelsen som det kan være å få et barn med LKG? Synes du at det ble snakket for mye eller for lite om leppe-kjeve-ganespalten? • Var det noen som samtalte med deg om hvordan den nærmeste familien kunne reagere på barnets utseende? • Hvilke reaksjoner var det fra venner, naboer eller andre på at barnet var født med LKG? • Hvordan har det å få et barn med LKG påvirket din kontakt og samvær med nettverket rundt dere som familie (slekt, venner, naboer, fritidsaktiviteter)? • Hvordan var perioden før den første operasjonen? • Hvordan gikk det med matingen? • Hvordan var informasjonen og rådgivningen som du fikk på dette området?
<i>Samspill</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan tror du det at barnet er født med LKG har hatt innvirkning på samspillet mellom deg og barnet ditt? • Hvordan opplever du at samspillet er mellom dere i dag? • Hvilken informasjon og rådgivning har du fått om hvordan du kan bidra til et godt samspill med barnet ditt?

<i>Språk og tale</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Hvilken informasjon og rådgivning har du fått om språk og taleutvikling hos barn født med LKG? • Hvordan har du vært fornøyd med denne rådgivningen? • Hvilke tanker har du om barnets språk og tale i dag? • Hva tenker du om barnets videre språk og taleutvikling? • Er det spesielle bekymringer knyttet til dette området? • Hvilken informasjon og rådgivning har du fått om hvordan du som forelder kan støtte barnets videre språk og taleutvikling?
<i>Barnets selvoppfatning</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Har du tenkt noe på om det å være født med LKG kan få følger for barnets selvbilde? I tilfelle hva, hvordan? • Hva tenker du om hvordan man kan forebygge eller forhindre at barnet ditt utvikler et dårlig selvbilde?
<i>Rådgivning</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Fortell om dine opplevelser av oppfølgingen du har fått av hjelpeapparatet? • Hvordan opplever du at du som forelder blir ivaretatt? Hva savner du? • Hvordan opplever du at barnet blir ivaretatt? • Hva synes du har fungert godt og hva synes du kunne fungert bedre i forhold til oppfølgingen? • Hvilket behov har du for oppfølging i dag, ut fra den fasen som barnet er inne i nå? • Hvilke områder ønsker du spesielt oppfølging i forhold til? • Er det noen områder som du synes blir for lite ivaretatt? Er det noe du savner? • Har du kontakt med andre foreldre i samme situasjon som dere? Hvis ikke; er dette noe du ønsker? • Er du blitt oppfordret til slik kontakt?
<i>Framtiden</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Hvilke tanker har du om barnets framtid? • Forventninger? Bekymringer? • Hvilke forventninger har du til hjelpeapparatet i fremtiden?

<i>Avslutning</i>	<ul style="list-style-type: none">• Er det noe vi ikke har hatt fokus på som du har lyst til å ta opp?• Evt. oppfølgingsspørsmål• Takke for intervjuet
-------------------	--