

”Jeg har kanskje litt mer bagasje”

En intervjustudie om selvbilde og identitet hos ungdom med leppe- kjeve- ganespalte

Randi Lovise Kjerstad



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2014

”Jeg har kanskje litt mer bagasje”

En intervjustudie om selvbilde og identitet hos ungdom med
leppe- kjeve- ganespalte

© Randi Lovise Kjerstad

2014

”Jeg har kanskje litt mer bagasje”

En intervjustudie om selvbilde og identitet hos ungdom med leppe- kjeve- ganespalte

Randi Lovise Kjerstad

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

Trykk: Representeren, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Bakgrunn

Å ha et positivt selvbilde og en sterk identitet er viktig for en persons tanker, følelser, motivasjon og atferd i samspill med andre (Rosenberg, 1979; Skaalvik & Skaalvik, 2013). Ungdom med leppe- kjeve- ganespalte synes å ha økt risiko for å utvikle et dårlig selvbilde og en negativ identitet (Berger & Dalton, 2011; Feragen, 2009; Turner, Rumsey, & Sandy, 1998). Hensikten med denne studien var å undersøke hvordan selvbildet og identiteten til ungdom påvirkes av at de er født med en leppe- kjeve- ganespalte, og problemstillingen var: *Hvordan påvirkes selvbildet og identiteten til ungdom av å ha en leppe- kjeve- ganespalte?*

Metode

6 jenter med leppe- kjeve- ganespalte i alderen 16-20 år ble intervjuet ved bruk av en semistrukturert intervjuguide, og tilnærmingen baserte seg på et fenomenologisk perspektiv.

Resultater

Resultatene av intervjuundersøkelsen viser at informantene opplever å stort sett ha et positivt selvbilde i dag, og at selvbildet for de fleste spesielt har hatt en positiv utvikling de siste årene. Det synes ikke å være en sammenheng mellom spaltetype og selvbilde, men omfanget og varigheten på behandlingsforløpet spiller en viktig rolle. Informantene beskriver sitt selvbilde som dårligst i periodene de har hatt størst utfordringer med spalten.

Ungdommene opplever at LKG i varierende grad har betydning for deres identitet i dag, og resultatene kan synes å variere med type spalte og behandlingsforløpets omfang.

Konklusjon

Selvbildet og identiteten til ungdom med leppe- kjeve- ganespalte synes å bli påvirket av behandlingsforløpets omfang, samt at identiteten påvirkes i noen grad av spaltetype.

I tillegg ble det avdekket en rekke forhold knyttet til risiko- og beskyttelsesfaktorer som synes å påvirke ungdommene. Disse var utseendeavvik, talevansker, mestring og sosial støtte.

Forord

Endelig ble jeg ferdig med min masteroppgave. Jeg ønsker å takke alle som har hjulpet meg underveis.

En stor takk rettes først og fremst til jentene som stilte opp som mine informanter, og som delte så mye av seg selv. Takk for deres tid og verdifulle bidrag.

Takk til min veileder Kari-Anne B. Næss for gode råd og veiledning underveis. Tusen takk til Ragnhild Aukner og Ruth Hypher for mange nyttige tilbakemeldinger, og for hjelp med å komme i kontakt med informantene.

Tusen takk til familie og venner for oppmuntring og støtte underveis. En særlig takk til dere som stilte opp som korrekturlesere, og som bidro med faglige innspill.

Til slutt vil jeg takke de gode studievenninnene mine som har gjort de siste årene til en veldig fin studietid.

Blindern, mai 2014

Randi Lovise Kjerstad

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Prosjektets formål og problemstilling	1
1.3	Teoretisk ramme	2
1.3.1	Fenomenologisk perspektiv	2
1.3.2	Økologisk perspektiv	2
1.4	Disposisjon	3
2	Selvbilde og identitet	5
2.1	Selvbilde	6
2.1.1	Betydningen av et positivt selvbilde	8
2.1.2	Utvikling av selvbildet	8
	Hva påvirker utviklingen av selvbildet?	9
2.1.3	Ungdom og selvbilde	10
2.2	Identitet	11
2.2.1	Betydningen av en sterk identitet	12
2.2.2	Utvikling av identitet	12
	Hva påvirker utviklingen av identiteten?	14
2.2.3	Ungdom og identitet	14
3	Leppe- kjeve- ganespalte	16
3.1	Spaltetyper	16
3.2	Behandlingsforløpet	17
4	Å være ungdom med leppe- kjeve- ganespalte	19
	Resiliens	19
4.1	Sårbare undergrupper	20
4.1.1	Å være synlig annerledes	21
4.1.2	Å snakke annerledes	23
4.2	Selvbilde og identitet hos ungdom med leppe- kjeve- ganespalte	23
4.2.1	Selvbilde hos ungdom med leppe- kjeve- ganespalte	25
4.2.2	Identitet hos ungdom med leppe- kjeve- ganespalte	26
5	Metode	27
5.1	Kvalitativ forskningstradisjon	27
5.2	Det kvalitative forskningsintervjuet	28
5.2.1	Semistrukturert forskningsintervju	28
5.2.2	Planlegging og gjennomføring av intervjuene	29
	Intervjuguide	29
	Prøveintervju	29
	Gjennomføringen av intervjuene	30
5.3	Utvalg	30
5.3.1	Tilgang til feltet	31
5.3.2	Informantene	31
5.4	Bearbeiding og fremstilling av data	32
5.4.1	Transkripsjonsprosessen	33
5.4.2	Koding og analyse	33
5.5	Kvalitetskriterier	35

5.5.1	Validitet.....	35
5.5.2	Reliabilitet.....	37
5.6	Etiske hensyn.....	38
5.6.1	Forskerrollen.....	39
5.6.2	Krav om konfidensialitet og krav om informert og fritt samtykke.....	39
6	Presentasjon og drøfting av resultatene.....	41
6.1	Å være ungdom med litt mer bagasje.....	42
6.2	Selvbilde.....	43
	Hva påvirker selvbildet?	44
	Et positivt selvbilde.....	45
6.2.1	Spaltens betydning for selvbildet.....	46
6.2.2	Selvbildet har endret seg.....	47
6.2.3	Kjønnsforskjeller.....	49
6.3	Identitet.....	49
	Sosialt nettverk.....	51
6.3.1	Spaltens betydning for identiteten.....	52
	En tildelt identitet.....	53
	Jeg føler meg egentlig ikke som en av dem.....	55
6.4	Risikofaktorer for utvikling av selvbilde og identitet.....	56
6.4.1	Utseendeavvik.....	58
6.4.2	Talevansker.....	60
6.5	Beskyttelsesfaktorer for utvikling av selvbilde og identitet.....	61
	Jeg føler at spalten har gjort meg mer herda.....	62
6.5.1	Mestring.....	62
	Glaset er halvfullt, og ikke halvtomt.....	64
	Aksept.....	64
6.5.2	Sosial støtte.....	66
7	Avslutning.....	69
7.1	Oppsummering og konklusjon.....	69
7.2	Videre refleksjoner.....	71
	Litteraturliste.....	72
	Vedlegg.....	78

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Å ha et positivt selvbilde er viktig for en persons tanker, følelser, motivasjon og atferd i samspill med andre. Alle mennesker har en trang til å ha positive følelser om seg selv, og selvbildet kan derfor ha stor betydning for trivsel og funksjon i hverdagen (Rosenberg, 1979; Skaalvik & Skaalvik, 2013). Å ha en sterk identitet har en sentral betydning for utviklingen av selvbildet, samtidig som det er et av menneskets grunnleggende behov (Larsen & Buss, 2010). Å ha en sterk identitet innebærer å ha et stabilt og trygt selvbilde, samtidig som man er bevisst sin sosiale forankring (Oyserman, Elmore, & Smith, 2012; Tetzchner, 2012). Å finne sin identitet blir sett på som en sentral oppgave i ungdomsårene, og det er vanskelig å gjøre en betraktning av ungdoms selvbilde uten å også referere til identitet (Coleman, Herzberg, & Morris, 1977).

Mennesker som blir født med en leppe- kjeve- ganespalte (heretter kalt LKG) har økt risiko for å utvikle et dårlig selvbilde og en negativ identitet (Berger & Dalton, 2011; Feragen, 2009; Turner et al., 1998). Mennesker med LKG blir tett fulgt opp av spesialiserte behandlingsteam fra de blir født og fram til 16-20 årsalderen. Etter siste undersøkelse kommer en vanligvis ikke til oppfølgingstimer, og en vet derfor lite om hvordan ungdom og unge voksne oppfatter sitt selvbilde og sin identitet.

Den siste tiden har det blitt mer fokus på ungdom med leppe- kjeve- ganespalte i media. Det faktum at ungdom må vente i opptil fire år på sekundæroperasjoner for å endre på utseendet eller tann- og bittforhold (Bordvik & Nilsen, 2014), kan således oppleves som en belastning for mange.

1.2 Prosjektets formål og problemstilling

Formålet med denne studien har vært å undersøke hvordan selvbildet og identiteten til ungdom påvirkes av å ha en leppe- kjeve- ganespalte. Jeg ønsket å finne ut på hvilken måte en leppe- kjeve- ganespalte kan ha betydning for deres selvbilde og identitet.

For å finne svar på dette har jeg valgt å ta et perspektiv så nært ungdommenes som mulig. Hensikten var å få fram ungdommenes egne synspunkter, og å skaffe en innsikt i hvilke

følger det har for dem i dag at de ble født med en spalte. Med bakgrunn i dette har jeg kommet fram til følgende problemstilling:

Hvordan påvirkes selvbildet og identiteten til ungdom av å ha en leppe- kjeve- ganespalte?

I denne oppgaven brukes forkortelsen LKG om alle typer spalter i munnregionen, og omfatter dermed både leppe- kjevespalter, leppe- kjeve- ganespalter og isolerte ganespalter. Med selvbilde menes i denne oppgaven hvordan man oppfatter seg selv som person, og om man er tilfreds med seg selv eller ikke. Bruken av begrepet inkluderer dermed selvtillit, selvfølelse og selvoppfatning. Det kan være nyttig å gjøre en distinksjon mellom selvtillit og de andre begrepene i oppgaven, fordi det kan være mulig å ha god selvtillit på noe man er flink til, og samtidig ha lav selvfølelse på hvem man er. Begrepet selvbilde brukes altså overordnet om alle disse. Identitet brukes i denne sammenhengen om hvem man er i et sosialt miljø, og hvilken funksjon og plassering man har der. Begrepet omfatter dermed både personlighet, roller og medlemskap i sosiale nettverk.

1.3 Teoretisk ramme

1.3.1 Fenomenologisk perspektiv

Som vitenskapsteoretisk tilnærming har jeg valgt et fenomenologisk perspektiv.

Fenomenologien har sitt utgangspunkt i en forståelse av at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter. Den har som mål å forstå sosiale fenomener ut fra deltakernes egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves for informantene (Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2009). Fenomenologien handler altså om å forestille seg situasjonen fra informantenes synsvinkel. En slik tilnærming til dette prosjektet vil kunne tilføre det aspektet som sier at alle har sin egen og unike opplevelse av et fenomen, men at denne opplevelsen ikke kan sees adskilt fra omgivelsene (Kvale & Brinkmann, 2009).

1.3.2 Økologisk perspektiv

I denne oppgaven kan det være nyttig å forstå hvordan ungdoms selvbilde og identitet utvikles i samspill med nærpersoner, sosiale nettverk og til slutt overgripende mønstre og endringer i samfunnet. Mennesker inngår i ulike sosiale og kulturelle nettverk som de påvirker og selv blir påvirket av gjennom hele livet (Tetzchner, 2012). Selvbildet og identiteten er i konstant endring, og endringen må alltid sees i sammenheng med miljøet og

samfunnet. Urie Bronfenbrenner (1917-2005) er den mest sentrale teoretikeren innenfor denne retningen, og hans sosialøkologiske modell illustrerer dette godt. Modellen viser hvordan mennesker og miljøet påvirker hverandre, og hvordan ulike miljøer står i et gjensidig påvirkningsforhold til hverandre (Bronfenbrenner, 1979; Tetzchner, 2012). Modellen er illustrert som fire konsentriske sirkler, sirkler som er plassert inni hverandre og har samme midtpunkt. Disse kalles mikrosystemet, mesosystemet, eksosystemet og makrosystemet. Det som skjer innenfor ett system påvirker det som skjer i de andre systemene. Den innerste sirkelen, mikrosystemet, består av individets aller nærmeste personer, og miljøene man ferdes i hver dag. Mikrosystemet omslutes av meso-, ekso- og makrosystemet. Mesosystemet består av relasjonene mellom individets nærmeste personer og nærmiljøet. Eksosystemet og makrosystemet består av mer perifere personer eller systemer som påvirker individet. Den ytterste sirkelen illustrerer derfor de overgripende ideologiske, økonomiske og politiske vurderingene og beslutningene som påvirker samfunnet og miljøene i sirklene innenfor (Kvelling, 2008). Bronfenbrenners modell kan brukes for å illustrere hvordan et menneske påvirker og selv blir påvirket av andre deltakere i systemet, og av selve systemet det befinner seg i. I ungdomstiden får eksosystemer og makrosystemer stadig større betydning for utviklingen (Bronfenbrenner, 1979), og derfor er et økologisk perspektiv brukt som en teoretisk ramme for denne oppgaven.

De fleste teorier om utvikling av selvbylde og identitet har også dette som utgangspunkt, og de legger vekt på at samhandling med andre er med på å skape et menneskes selvoppfatning (Rosenberg, 1979; Tetzchner, 2012). Selv om denne utviklingen er et individuelt fenomen, er den sterkt påvirket av det sosiale miljøet man lever i. I denne oppgaven er derfor det sosiale miljøets påvirkning spesielt vektlagt. Dette er imidlertid er veldig omfattende felt.

Utviklingen av selvbylde og identitet skjer gjennom hele livet, men i denne oppgaven er beskrivelsen av denne utviklingen avgrenset til ungdomsårene.

1.4 Disposisjon

Denne oppgaven er delt inn i 7 kapitler. Etter det første kapitlet, hvor jeg har redegjort for tema, formål og den teoretiske rammen for oppgaven, vil jeg i kapitlene 2-4 presentere teori og forskning på området. Teori og forskning presenteres sammen fordi feltet er under stor utvikling, og nyere forskning har de siste årene avdekket ny kunnskap som synes spesielt viktig å ta med sammen med fremstillingen av teori på feltet. Det første teorikapitlet handler om selvbylde og identitet, hvordan disse utvikles og med særlig vekt på ungdomsårene.

Kapittel 3 handler om leppe- kjeve- ganespalte, hva det innebærer og hvordan et behandlingsforløp kan utarte seg. Kapittel 4 handler om ungdom med leppe- kjeve- ganespalte. Her presenteres undergruppene som kan være spesielt sårbare for å utvikle psykososiale vansker, og til slutt hva tidligere forskning sier om selvbilde og identitet hos ungdom med LKG.

I det femte kapitlet presenteres metoden som er brukt i denne undersøkelsen. Her drøftes de metodiske valgene som er tatt underveis, samt validitet, reliabilitet og etiske hensyn.

I kapittel 6 presenteres resultatene av intervjuundersøkelsen, og funnene drøftes fortløpende for å skape helhet og sammenheng. Resultatene drøftes opp mot tidligere studier og teori. Til slutt oppsummeres funnene fra undersøkelsen, og problemstillingen blir besvart. I tillegg tilføyes også noen videre refleksjoner rundt hvordan en kan jobbe videre med dette temaet.

2 Selvbilde og identitet

Selvbilde og identitet er to nært beslektede begreper, som begge har blitt en del av dagligtalen. I litteraturen om selvbilde blir identitet vanligvis også nevnt, og identitet brukes gjerne som en del av en persons selvbilde. Identiteten er det som kjennetegner og er unik for alle mennesker, og er en sentral del av en persons selvbilde. Identitet er en opplevelse av å inngå i en større sammenheng, og identitetsdannelsen tilhører ungdomsårene og den tidlige voksenalderen (Tetzchner, 2012). Identitet omfatter både personlighet, roller og medlemskap i sosiale nettverk (Oyserman et al., 2012), og det brukes som et sentralt begrep når man forsøker å forstå ungdoms situasjon, slik som jeg gjør i denne oppgaven.

Terminologien innenfor dette feltet er mangfoldig. Begreper som identitet, selvbilde, selvet, selvtillit, selvfølelse og selvoppfatning brukes om hverandre, og kan sies å overordnet referere til det bildet man har på seg selv og sin person (Harter, 2012; Skaalvik & Skaalvik, 2013). I engelskspråklig litteratur brukes blant annet begrepene self-image, self-concept, self-esteem, self-perception og the self. Disse brukes gjerne om hverandre, men har ikke nødvendigvis helt samme, men tilnærmet lik betydning.

Rosenberg sier dette om sammensuriet av ord og begreper som blir brukt innenfor feltet: "After decades of theory and research on the self-concept, investigators are as far as ever from agreeing on what it is or what it includes" (Rosenberg, 1979, s. 3).

Bruken av begrepet "selvbilde" i denne oppgaven ligger nært den dagligdage bruken av ordet, og er inspirert av Morris Rosenberg (1979), som beskriver selvbilde som resultatet av en bevisst kognitiv prosess hvor man både vurderer seg selv, og beskriver seg selv.

Rosenberg beskriver tre dimensjoner ved selvbilde som inkluderer alle sidene ved en persons syn på seg selv: hvordan man oppfatter seg selv, hvordan man ønsker å se på seg selv, og hvordan man presenterer seg for andre (Rosenberg, 1979). På den måten inkluderes også identiteten.

Henri Tajfel (2010) argumenterer for at det er to tydelige aspekter ved selvbildet; personlig identitet og sosial identitet. Man kan bare forstå seg selv ved hjelp av det miljøet man tilhører, og ens egen plassering og funksjon i en sosial sammenheng (Tajfel, 1974, 2010). Det er vanlig å bruke identitetsbegrepet til å beskrive en person i forhold til et sosialt miljø, og hvilken posisjon man har i det miljøet (Rosenberg, 1979; Skaalvik & Skaalvik, 2013).

Morris Rosenberg (1979) bruker begrepet "the self". Det er et begrep som kan sies å ligge nært begrepet identitet fordi det handler om hvem man er, og hvem man fremstår som for andre. I denne oppgaven vil begrepet identitet bli brukt om det man vanligvis kan svare på spørsmålet "hvem er jeg?". På et slikt spørsmål vil de fleste ungdom og voksne kunne svare personlige karaktertrekk ved dem selv og hvilken plassering og roller de har i sitt sosiale nettverk (Shaffer & Kipp, 2014). På den måten vil identitetsbegrepet omfatte både personlighet, altså personlige karaktertrekk, roller og plassering i et sosialt nettverk. Det behøver ikke nødvendigvis å være en sammenheng mellom ens selvbylde og ens identitet. Selvbylde er altså ens tanker og meninger om seg selv, mens identitet handler om den observerbare virkeligheten.

På et tidspunkt i utviklingen begynner alle mennesker å vurdere seg selv. Det kan dreie seg om utseende, sosial tilhørighet eller egne prestasjoner. Ungdomsalderen har stor betydning for utviklingen av selvbylde og identitet. Den blir sett på som en tid med mye stress og uro. Kroppen er under stor endring, og det kan føre til mange store omstillinger og utfordringer. Dette er en velkjent oppfatning som har en lang historie (Offer, Ostrov, & Howard, 1984; Tetzchner, 2012). Ungdom begynner i denne perioden å rive seg løs fra sine foreldre, og venner og det sosiale nettverket får en viktigere posisjon (Tetzchner, 2012). For mange skjer det store endringer i miljøet rundt, som innebærer å skifte skole og å få et større sosialt nettverk (Tetzchner, 2012). I ungdomstiden skaper man også tilhørighet i flere sosiale grupper. Deltakelsen i grupper er med på å forme ungdommenes væremåte og oppfattelse av seg selv, og det kan oppleves problematisk å ikke få innpass eller føle tilhørighet i grupper en ønsker å være en del av (Tetzchner, 2012). Fra man er 18 år regnes man gjerne som unge voksne. "Emerging adulthood" som Harter (2012) skriver om, er tiden før man inntreier i voksenlivet på ordentlig slik vi kjenner til det. Mange går fortsatt på skolen eller er studenter i denne alderen, har flyttet hjemmefra, og omgås mest med jevnaldrende (Harter, 2012). Vennerelasjoner kan oppleves spesielt viktig i denne perioden fordi redusert avhengighet til foreldrene gjør at vennene i større grad fyller funksjonene som foreldrene tidligere hadde (Tetzchner, 2012).

2.1 Selvbylde

Psykologen William James (1890 ref. i Harter 2012) regnes som den som la grunnlaget for forskningen på selvbylde. Han hadde en vid forståelse av selvet som omfattet alt det en person

kan kalle for sitt. Han mente at ikke bare kropp og mentale evner var en del av selvet, men også barn, hus, klær, eiendom og så videre. James' bruk av begrepet "selvet" har nær tilknytning til selvbilde og identitet. Selvet består ikke av noe fysisk vi kan karakterisere som en ting, men heller som noe dynamisk som samordner våre erfaringer, og innlemmer det i et hele (James 1890 ref. i Harter 2012). Av Harter (2012) beskrives selvbilde som den vurderende komponenten av selvet, og at selvbildet avhenger av hvordan man vurderer seg selv til enhver tid.

Rosenberg (1979) definerer selvbilde som "the totality of the individual's thoughts and feelings having reference to himself as an object" (Rosenberg, 1979, s. 7). Han understreker at hans bruk av begrepet har fokus på selvet som et objekt, og ikke som subjekt. Med andre ord er fokuset på selvbildet heller enn selvet. James skriver at selvbildet oppstår eller utvikles fra forholdet mellom det ideelle selv og det reelle selv (Harter, 2012; Offer et al., 1984). Det ideelle selvet er den personen man ønsker å være, eller ser for seg at man vil bli, mens det reelle selvet kan sees på som den personen man er i dag (Offer et al., 1984). James mente at selvbildet blir dannet ut fra opplevelsen av et ideelt selv og et reelt selv, og at jo større kongruens det er mellom disse selvene, desto bedre er selvbildet (Harter, 2012; Offer et al., 1984). James hevdet at hvis man til stadighet opplever å ikke strekke til, fordi man ikke makter å realisere sine egne forhåpninger, kan det føre til psykososial mistilpasning og psykiske problemer. Det kan være nyttig å forstå denne distinksjonen mellom det ideelle og det reelle selvet, for å forstå hvorfor to personer som oppfattes som like vellykkede av andre, kan ha svært forskjellige oppfatninger av hvorvidt de selv har et godt selvbilde. Den som klarer å innfri sine egne forventninger vil i større grad være fornøyd med seg selv (Rosenberg, 1979; Skaalvik & Skaalvik, 2013). Et stort gap mellom det ideelle selvet og det reelle selvet kan føre til at man er mindre fornøyd med seg selv, og ikke aksepterer seg selv som den man er. Dette kan føre til at man får et dårlig selvbilde (Katz & Zigler, 1967). Katz og Zigler (1967) fant ut at det er en økt diskrepans mellom det ideelle og det reelle selvet i de tidligste ungdomsårene. Å oppleve stor avstand mellom den vi ønsker å være og den vi faktisk er, kan gi utslag i negativt selvbilde fordi vi føler at vi ikke strekker til i forhold til våre egne forventninger. Dette kan tyde på at ungdom i denne perioden ser på seg selv som mindre lik den personen de ønsker å være (Katz & Zigler, 1967; Offer et al., 1984).

Skal man karakterisere en person som har et positivt selvbilde, refererer man ikke til overlegenhet, arroganse eller forfengeligheit på noen måte. En person med godt selvbilde er

en som setter pris på sine egne ferdigheter og egenskaper, og som erkjenner sine egne svakheter og håper å forbedre eller overkomme disse. Han ser også på seg selv som verdifull, ikke nødvendigvis bedre enn andre, men heller ikke som noe dårligere (Rosenberg, 1979).

2.1.1 Betydningen av et positivt selvbilde

Betydningen av å ha et positivt selvbilde er allment akseptert (Leonard, Brust, Abrahams, & Sielaff, 1991; Skaalvik & Skaalvik, 2013). Å akseptere seg selv har stor betydning for en persons tanker og følelser, motivasjon, atferd og utvikling av selvbilde (Skaalvik & Skaalvik, 2013). Grunnen til at selvbilde er så viktig er at vi alle har en sterk trang til å ha positive følelser om oss selv (Rosenberg, 1979). Hvordan man betrakter seg selv kan ha stor betydning for trivsel og funksjon i hverdagen. Selvbildet har blant annet betydning for hvor motivert man er for deltakelse i ulike aktiviteter i samfunnet (Shapka & Keating, 2005). Alle mennesker har et behov for annerkjennelse og respekt, og å ha en visshet i sitt indre om at man representerer noe godt og positivt, og føle at det man gjør blir verdsatt av andre. Dette er et av de grunnleggende behovene Abraham Maslow (1908-1970) presenterer i sitt behovshierarki (Larsen & Buss, 2010). Det fjerde trinnet i hans pyramide dreier seg om behovet for anerkjennelse og positiv selvpoppfatning. Det handler om at mennesker har en trang til å ha et bilde av seg selv som er noenlunde positivt, og å ha en visshet om at man står for noe som er bra, at man kan utrette noe, og at man blir verdsatt av andre. Behovet dreier seg om at man har et ønske om å duge til noe, samtidig som man ønsker å "være noe" i andres øyne. Ifølge Maslow handler et positivt selvbilde altså både om mestring i seg selv, og det handler om det sosiale, hvor vi ønsker å ha betydning og bli verdsatt av andre. Disse to komponentene henger tett sammen, og for å ha et positivt selvbilde trenger man både en indre følelse av mestring, og å føle seg verdifull (Larsen & Buss, 2010). Selvbildet kan påvirke vår emosjonelle sinnsstemning (Harter, 2012), og et dårlig selvbilde kan ha betydning for utviklingen av sosiale problemer (Lodge & Feldman, 2007; Rosenberg, 1979). I ungdomstiden og tidlig voksen alder har det vist seg å være viktig med et positivt selvbilde. Blant annet har et positivt selvbilde i ungdomsårene vist seg å ha en langsiktig effekt, spesielt på jenters selvpoplevde helse og psykososiale fungering (Harter, 2012; Offer et al., 1984; Park, 2002).

2.1.2 Utvikling av selvbildet

Selvbildet utvikler seg over tid, fra man er små barn til man blir voksne. Det endres i relasjon

og samhandling med andre, og i takt med en persons utvikling. I forbindelse med den fysiske forandringen som skjer i ungdomsårene opplever mange stress og usikkerhet. I barne- og ungdomsårene ser man gjerne på seg selv på en annen måte enn man gjør når man blir eldre og mer selvbevisste. Skaalvik og Skaalvik (2013) trekker fram mestring som en viktig del av vårt selvbilde. Det den enkelte anser som viktig, vil være av større betydning å mestre. I de senere ungdomsårene blir man også flinkere til å redusere viktigheten av suksess på områder hvor man ikke føler seg god nok. Dette kan være med på å redusere forskjellen mellom ens ideelle og reelle selvbilde (Harter, 2012).

Hva påvirker utviklingen av selvbildet?

Selvbildet endres og påvirkes av mange ulike faktorer. Det er vanlig at selvbildet endrer seg i takt med at man blir eldre, og i samsvar med den kognitive utviklingen. I de senere ungdomsårene øker blant annet evnen til å ta andres perspektiv (Larsen & Buss, 2010). Dette bidrar gjerne til en mer sosialt akseptabel atferd, som kan føre til at man blir bedre likt av andre, og dermed også påvirker ens syn på seg selv.

Man kan ikke se utviklingen av selvbildet uavhengig av ens sosiale nettverk og miljøet rundt. Påvirkningen av selvbildet skjer i samspillet mellom mennesket og miljøet (Kvello, 2008; Robins, Trzesniewski, Tracy, Gosling, & Potter, 2002; Rosenberg, 1979). Mennesker blir alltid vurdert av hverandre. Hvordan vi oppfatter oss selv er påvirket av hvordan andre responderer til oss sosialt, og negativ respons fra andre kan påvirke selvbildet negativt (Kvello, 2008; Turner et al., 1998). Ulike miljøer vektlegger ulike egenskaper, og vi måler oss etter disse. Selvbildet vårt kan derfor bli påvirket både av våre egenskaper, ferdigheter, og de rollene vi har i vårt sosiale nettverk. En del av vårt selvbilde knytter seg derfor til den helhetlige selvoppfatningen og vår identitet (Offer et al., 1984; Rosenberg, 1979).

Mennesker sammenligner seg alltid med andre, og dette kan påvirke hvordan vi ser på oss selv (Skaalvik & Skaalvik, 2013). I hvilken grad sammenligningen påvirker selvbildet direkte, avhenger av om det er et område som oppleves viktig for den enkelte. Er det av stor betydning, kan det ha større innvirkning på ens selvbilde (Skaalvik & Skaalvik, 2013). Dette er i tråd med Rosenberg, som hevder at vårt selvbilde påvirkes av i hvilken grad vi opplever mestring i forhold til kvaliteter som vi verdsetter høyt (Rosenberg, 1979; Skaalvik & Skaalvik, 2013). Hvordan selvbildet påvirkes av sammenligningene vi gjør, er også avhengig

av hvem vi sammenligner oss med. Det er stor forskjell på om vi sammenligner oss med mennesker som vi synes har det bedre eller verre enn oss selv. Sammenligner vi oss med mennesker som tilsynelatende har det bedre enn oss, kan vi oppleve å ikke strekke til. Å sammenligne seg med mennesker som har det vanskeligere enn oss selv kan muligens sees på som at vi forsøker å beskytte vårt eget selvbilde, og føre til at vi føler oss heldige lettere kan tenke at ”det kunne vært verre” (Wills, 1981).

De sosiale erfaringene man gjør underveis i livet kan altså bidra til å forme en persons oppfatning av seg selv. Hva miljøet rundt anser som positive egenskaper, vil være med på å avgjøre hva man selv er fornøyd med med seg selv. Det kan være vanskelig å ikke sammenligne seg med personer som fremstår som vellykkede i miljøet rundt seg, eller i media. Hvordan man ser sine egenskaper og ferdigheter i forhold til disse, kan påvirke selvbildet i positiv eller negativ retning (Larsen & Buss, 2010; Skaalvik & Skaalvik, 2013).

2.1.3 Ungdom og selvbilde

I Norge begynner man på videregående skole når man er 16-17 år. Dette medfører for mange både bytte av skole og et nytt eller utvidet sosialt nettverk. Valgmulighetene blir også større i denne perioden. Man går fra å ha faste timeplaner til å kunne velge skole og fag selv. Det gjør at de fleste velger fag og aktiviteter som de liker godt, eller som de er flinke til, som igjen bidrar til å styrke selvbildet (Harter, 2012). Hvis vi har muligheten til å velge, hevder Rosenberg (1979) at vi vil oppsøke mennesker og aktiviteter hvor vi blir vurdert positivt. Vi velger i stor grad jobb, skole og aktiviteter som vi forventer å gjøre det godt i, som vil gi oss mestringsfølelse og et positivt selvbilde.

På slutten av 1970-tallet undersøkte Rosenberg (1979) selvbildet til ungdom, og fant ut at rundt 85 prosent følte at deres jevnaldrende hadde negative tanker om dem, og at på rundt 35 prosent av dem hadde dette en negativ effekt på selvbildet (Rosenberg, 1979). Senere forskning tyder på at en typisk ungdom er fornøyd med hvem han er som person, i mye større grad enn han var da han var yngre. Mye tyder også på at normale ungdommer mestrer stress og utfordringer godt, og at de generelt er fornøyde med seg selv (Harter, 2012; Offer, Ostrov, & Howard, 1981). Det er også antydning at ungdom ikke påvirkes av andres holdninger og meninger i større grad enn voksne, slik man antok tidligere (Harter, 2012). Å bli godt likt av

andre er likevel viktig for selvbildet og for å føle seg verdifull (Larsen & Buss, 2010; Rosenberg, 1979).

Det er tendenser til at jenters selvbilde i ungdomsårene er noe lavere enn hos gutter (Park, 2002). Årsaken til det er uklar, men mye tyder på at det kan skyldes at utviklingen skjer på noe ulikt tidspunkt hos jenter og gutter, og at man derfor skaffer seg ulike erfaringer i ungdomstiden (Harter, 1993; Larsen & Buss, 2010; Park, 2002). Denne forskjellen er ikke funnet hos barn. I barndommen synes begge kjønn å være like fornøyde med utseendet (Robins et al., 2002). Den fysiske utviklingen i puberteten oppleves trolig generelt mer negativt for jenter enn for gutter. De store endringene i kroppens utseende synes å påvirke jenter i større grad, og fører til usikkerhet og mindre tilfredshet med seg selv. Blant guttene oppleves den fysiske utviklingen i større grad som noe positivt (Park, 2002; Robins et al., 2002).

2.2 Identitet

Å ha en identitet er et spørsmål om å vite hvem man er (Skaalvik & Skaalvik, 2013). Identitet er karaktertrekk og kjennetegn, sosiale relasjoner, roller og medlemskap i sosiale nettverk som definerer hvem man er som person (Oyserman et al., 2012). Det er også et sentralt begrep når vi skal forstå ungdoms situasjon (Erikson, 1992; Tetzchner, 2012). Det er identitetsdannelsen som peker ut retningen for de mange valg ungdom skal foreta. Det er en utydelig og gradvis overgang mellom sosial identitet og personlig identitet. Personlig identitet refererer til hvordan mennesker ser på seg selv som et individ, og sosial identitet refererer til hvordan man ser seg selv i de sosiale nettverkene man tilhører (Tajfel, 2010). Hvem vi ønsker å bli kjent med, eller hvem vi sammenligner oss med, avhenger av hvem vi føler at vi passer sammen med. Sosial identitet er dermed det selv vi viser til andre mennesker, som er observerbar for andre. Dette er en del av oss selv som vi viser for å gjøre et inntrykk på andre, og for å fortelle hva som kan forventes av oss (Larsen & Buss, 2010). Identitet skiller seg fra selvbilde på den måten at identitet hovedsakelig refererer til aspekter ved selvet som er tilgjengelige for andre utad. På den måten er det sosiale aspektet ved identiteten en viktig del av vårt selvbilde. Identitet handler om hvem og hva mennesker opptrer som i ulike situasjoner (Larsen & Buss, 2010).

Vi definerer oss selv som unike og selvstendige individer når vi skal gjøre en vurdering av oss selv. Ofte definerer vi oss i tillegg etter hvilken gruppe vi tilhører, og hvilken status vi har

(Harter, 2012; Tetzchner, 2012). Noen ganger samsvarer ikke vår identitet og vårt selvbilde, og den personen vi presenterer oss som overfor andre er ikke den personen vi kjenner oss selv som. Hvis man ikke har et positivt selvbilde har man ofte et ønske om å presentere et bilde av seg selv som er enda bedre enn det man opplever at man selv er, eller som man tror at miljøet rundt vil like bedre (Larsen & Buss, 2010).

2.2.1 Betydningen av en sterk identitet

Å ha en identitet er viktig for selvbildet. Det er en følelse av tilhørighet, og det innebærer å ha en stabil og trygg selvoppfatning og at man er bevisst sin sosiale forankring (Oyserman et al., 2012). Alle mennesker har et behov for å føle sosial tilknytning til andre mennesker. Det finnes mange ulike teorier om hvorfor mennesker søker identitet og sosial tilknytning. Teorien til Maslow, som tidligere er nevnt, hevder også at å ha en identitet er et av menneskets grunnleggende behov. Han begrunnet ikke dette i annet enn at mennesket er et sosialt vesen, og at det grunner i et ønske om å føle trygghet. Å ha noen ”å høre sammen med” er noe mange mennesker søker, og i ungdomsårene er det sosiale nettverket et viktig ankerfeste for sosial tilhørighet. Å føle mangel på en identitet kan føre til at man blir usikker på seg selv. Man er da spesielt sårbar for andres kommentarer, og man lar seg lett påvirke av andres meninger og holdninger. Å komme gjennom ungdomstiden kan føre til at man føler seg styrket på flere områder, fordi man har gjerne avklart hvilke verdier som er viktig for en selv, og fokuserer på disse (Larsen & Buss, 2010). Dermed er det altså et gjensidig forhold mellom selvbilde og identitet, og å vite hva som er ens egen identitet er derfor avgjørende for hvor positivt selvbilde man har. En persons identitet blir utfordret fra tid til annen. Å utvikle en identitet er viktig i ungdomsårene fordi det danner selve grunnlaget i den psykososiale utviklingen. Identitet er også viktig i danningen av mellommenneskelige relasjoner både i ungdomsårene og i voksen alder (Grotevant & Cooper, 2008).

2.2.2 Utvikling av identitet

Å utforme sin identitet bli sett på som ungdomsalderens viktigste utviklingsoppgave. Erik Erikson (1902-1994) utarbeidet en klassisk teori som har blitt det mest brukte verktøyet for å forstå utviklingen av personlighet og identitet fra ungdomsårene og fram til voksen alder (Larsen & Buss, 2010; Tetzchner, 2012; Waterman, 1982). Han mente at emosjoner danner grunnlaget for personligheten og han definerte en god identitetsfølelse som det å ha en subjektiv, sterk følelse av helhet og kontinuitet (Erikson, 1992). Erikson delte menneskets

utvikling inn i faser, og hver fase har et bestemt innhold og bestemte mål som skal nås. I tillegg inneholder hver fase ulike sosiale ”kriser” man må igjennom i livet, fra man er små barn til man blir voksen. Dette er med på å sikre en kontinuerlig identitetsutvikling gjennom hele livet. Teorien består av åtte ulike stadier, fra spedbarnsalder og helt fram til voksen alder. I hvert av disse stadiene i livet møter man på en ”krise” som kan ha enten positivt eller negativt utfall. Et positivt utfall vil kunne gi en positiv identitetsutvikling og en følelse av mestring. Et negativt utfall kan på den andre siden hindre denne positive utviklingen, og føre til stagnasjon eller en skjevutvikling (Erikson, 1992; Oyserman et al., 2012; Waterman, 1982).

Det femte stadiet i Eriksons teori handler om identitet og rolleforvirring, og finner sted i ungdomstiden. Dette kan være en spesielt utfordrende periode, fordi man utvikler seg fra å være barn til å bli voksen. Erikson ga denne perioden spesielt oppmerksomhet i sitt arbeid. Her dukker spørsmålet ”hvem er jeg?” opp. Å finne svar på dette mente han var et av de viktigste målene for utviklingen (Larsen & Buss, 2010). I denne perioden av livet søker man etter sin egen identitet, og utforsker ulike roller. Unge søker gjerne sammen og danner sosiale nettverk med jevnaldrende hvor de kan finne støtte, prøve ut nye ting og oppleve samhold. Gjennom disse nettverkene kan de utvikle en stereotyp oppfatning av seg selv og andre. Ved at man utforsker ulike roller og identiteter i denne perioden kan man oppleve rolleforvirring. Da kan man ende opp med en negativ identitet, og uønskede sosiale roller (Erikson, 1992).

Det sjette stadiet i Eriksons utviklingsteori omfatter perioden som ung voksen. Stadiet handler om intimitet og isolasjon, og det viktige på dette stadiet er kontakt og samhørighet med andre mennesker. Det viktigste i denne perioden er, ifølge Erikson, at man er i stand til å utvikle forhold som er gjensidig tilfredsstillende og intime, som nære vennskap eller kjæresteforhold. Gjennom slike forhold vil man kunne utvikle seg emosjonelt og bli en ansvarlig og omsorgsfull voksen (Erikson, 1992). Å mislykkes med slike forhold er en av hovedbekymringene man kan ha i ungdomstiden. Det kan føre til isolasjon, og det har vist seg å ha stor innflytelse på ens selvbilde (Erikson, 1992).

En identitetskrise er vanligst å oppleve i ungdomsårene fordi man er mest mottakelig for andres meninger og holdninger i denne perioden (Coleman et al., 1977; Erikson, 1992; Larsen & Buss, 2010). Ungdomsårene kan ofte oppleves som en vanskelig og forvirrende periode, men det er langt fra alle som opplever den som en ”krise”. Eriksons teori blir blant annet kritisert fordi han ikke tydelig nok påpeker dette, og det blir hevdet at hans bruk av

uttrykk som ”normativ krise” har ført til den omfattende forventningen om at alle ungdommer gjennomgår en krise eller vanskelig periode i denne delen av livet (Coleman et al., 1977).

Det er heller ikke slik at identitetsdannelsen kun foregår i ungdomsalderen.

Identitetsdannelsen starter allerede i barndommen, og fortsetter gjennom hele livet (Erikson, 1992). Likevel er det identitetskrisene i ungdomsårene som er mest sentrale for den videre identitetsutviklingen (Erikson, 1992; Harter, 2012).

Hva påvirker utviklingen av identiteten?

Det er mange faktorer som er med på å påvirke utviklingen av en identitet. Blant de aller viktigste kan nevnes den kognitive utviklingen og sosiale og kulturelle påvirkningsfaktorer (Shaffer & Kipp, 2014), og utviklingen av identiteten skjer i samspill mellom disse faktorene. Den kognitive utviklingen spiller en viktig rolle i identitetsdannelsen. Som ungdom har man blant annet utviklet evnen til å tenke hypotetisk og abstrakt, og dermed kan man se for seg hvem man ønsker å være. Man blir også bevisst sin egen identitet, noe som fører til at man bli mer bevisst på at man ikke er den samme personen i alle situasjoner (Shaffer & Kipp, 2014)

Et viktig poeng i Eriksons teori er at identitet er en prosess som endres over tid. Han vektlegger de sosiale omgivelsene som en forutsetning for identitetsutviklingen, og at identiteten kan endres som en respons til forandringer i omgivelsene (Erikson, 1992; Harter, 2012). Som Erikson hevder er ungdomstiden preget av at man leter etter sin egen identitet, og man søker tilhørighet til individer og grupper som man føler at man passer sammen med. Miljø og sosiale erfaringer er dermed også en viktig faktor som har innflytelse på identitetsutviklingen. Ungdom påvirkes både av venner og nærpersoner, og av innflytelsesrike mennesker i samfunnet gjennom media. Samfunnet forventer nærmest at man i ungdomstiden skal finne ut av ”hvem man er” ved å ta valg angående blant annet studie- eller yrkesretning, og dermed kan også samfunnets forventninger ha betydning for utviklingen (Oyserman et al., 2012; Shaffer & Kipp, 2014; Waterman, 1982).

2.2.3 Ungdom og identitet

Ungdomsårene kan sies å være den tidsrammen man har til å forberede seg på å bli voksen. Man står foran mange vanskelige valg, og mange vanskelige spørsmål. Hvem er jeg? Hva vil jeg bli? Man forsøker å finne sin egen identitet, og sin tilhørighet i sosiale nettverk, og denne

søken etter identitet er spesielt sterk i ungdomsårene. Ingen betraktninger av ungdom er helt komplett uten noen form for referanse til identitet (Coleman et al., 1977). I forskning på ungdom og identitet er det også vanskelig å komme utenom Eriksons teori om den psykososiale utviklingen. Eriksons hypotese om at overgangen mellom å være ungdom og voksen bærer preg av store endringer i ens identitet er utbredt i empiriske studier (Waterman, 1982). Forskning har vist at mange vurderer sin identitet i ungdomstiden, og at mange tar valg som påvirker ens identitet resten av livet. Man velger yrkesretning eller utdanning som kan bidra til å forme hvem man er som person, og som gjerne bidrar til å definere ens identitet. Slike valg oppleves som meningsfulle og viktige for hvem man ønsker å være. Mange tar også valg som handler om hvem man ønsker å være sammen med, og man velger venner og sosiale miljøer som man opplever at er viktig for sin egen identitetsfølelse (Grotevant & Cooper, 2008; Waterman, 1982).

I forskning på ungdom og identitet blir det ofte skilt mellom to aspekter ved identitet; identitet som er valgt – for eksempel yrke eller utdanning, og identitet som er tildelt – for eksempel kjønn eller etnisitet (Grotevant & Cooper, 2008). Identiteten som er tildelt kan for noen skape begrensninger i den videre utviklingen, og hindre noen i å bli den de selv ønsker.

3 Lippe- kjeve- ganespalte

Lippe-kjeve-ganespalte (LKG) er betegnelsen for spalter i munnregionen. Ansiktet blir utviklet allerede de første ukene i fosterlivet, og i den første måneden har alle fostre en spalte som går gjennom leppa, kjeven og ganen. Disse delene smelter så sammen i løpet av 5.-11. fosteruke. Hvis denne sammensmeltingen skjer ufullstendig, blir barnet født med en spalte (Kummer, 2014; Tørdal & Kjöll, 2010). Spalten kan variere i omfang, og være alt fra et lite hakk på den ene siden av leppa, til en spalte som går gjennom begge sider av leppa, gjennom kjevekammen, og gjennom ganen. Spalten kan altså være enkeltsidig (unilateral) eller dobbeltsidig (bilateral), og den kan være større på den ene siden enn på den andre. LKG er den vanligste medfødte misdannelsen i hode- og halsregionen, (Semb, Åbyholm, & Tindlund, 2000), som betegnes som craniofaciale anomalier. I Norge blir det årlig født omkring 100-130 barn med ulike spaltetyper, som tilsvarer ca 2 per 1000 fødte barn (Tørdal & Kjöll, 2010).

3.1 Spaltetyper

De ulike spaltetyperne deles vanligvis inn i tre hovedgrupper: lippe- kjevespalte, lippe- kjeve-ganespalte og isolert ganespalte:

1. Lippe- kjevespalte er en spalte som går gjennom leppa og kjeven. Den rammer utseendet samt tann- og bittforhold. Det er sjelden denne typen spalte rammer talen og gir vansker med uttale av språklyder.
2. Lippe- kjeve- ganespalte, eller totalspalte, er en spalte som går gjennom både leppe, kjeve og gane. Den kan være enkeltsidig eller dobbeltsidig, rammer utseendet samt tann- og bittforhold, og det er vanlig at den kan gi ulike tale- og språklydvansker.
3. Isolert ganespalte involverer ikke leppa og kjeven. Den rammer derfor ikke tann-og bittforhold eller utseendet i særlig grad, men det er vanlig med ulike tale- og språklydvansker (Semb, Åbyholm, et al., 2000; Tørdal & Kjöll, 2010).

Det er altså de to første hovedgruppene som medfører et synlig annerledes utseende. Her er det en overrepresentasjon av gutter, mens det er en høyere forekomst av jenter som blir født med en usynlig spalte. Enkeltsidige spalter er også tre til fire ganger så hyppige som dobbeltsidige (Kummer, 2014). Spalter som går gjennom ganen kan skape talevansker, fordi spalten hindrer at man får en tilfredsstillende lukking mellom nese og munn. Denne typen

spalter kan gi språklyds- og/eller nasalitetsvansker, og rammer også spising og svelging hvis spalten ikke er fullstendig lukket (Tørdal & Kjøll, 2010). I tillegg til disse spaltetyperne kan det forekomme en spalte i muskulaturen i den bløte ganen som er dekket av slimhinner. Ganen ser dermed normal ut, og spalten kan være vanskelig å oppdage. Denne typen spalte kalles skjult eller submukøs ganespalte. Ved en skjult ganespalte kan muskulaturen ha en nedsatt funksjon, og dermed påvirke talekvaliteten negativt (Semb, Åbyholm, et al., 2000).

Det er noe ulik fordeling mellom spaltetype og kjønn. Totalspalte er den vanligste spaltetyperen, og opptrer dobbelt så ofte hos gutter som hos jenter. Dersom spalten er enkeltsidig er det dobbelt så vanlig at den er venstresidig. Det er dermed en overrepresentasjon av gutter med synlig spalte, mens det blant jenter er høyere forekomst av isolert ganespalte (Semb, Arctander, Åbyholm, & Vindenes, 2000).

De ulike spaltetyperne har varierende alvorlighetsgrad, og rammer ulike områder. Spaltens størrelse kan variere mye, og behandlingen og sluttresultatet for den enkelte kan være svært ulikt. Hos noen er det forstyrrelser i tale- og språkutviklingen som er den største utfordringen, mens det for andre kan være at ansiktets utseende er preget av den medfødte misdannelsen. Når spalten er total er overkjeven fullstendig delt i to. Totalspalter gir de største behandlingsmessige utfordringene, og det er ofte nødvendig med flere korrigerende operasjoner i barne- og ungdomsårene (Semb, Arctander, et al., 2000)

3.2 Behandlingsforløpet

For å lukke en spalte må man gjennom ulike kirurgiske inngrep, avhengig av hvilken spalte man er født med. Noen operasjoner må alle ha, og disse kalles primæroparasjoner.

Primæroparasjonene gjelder lukking av leppespalte, ganespalte og lukking av kjevespalte ved hjelp av bentransplantasjon (Semb, Arctander, et al., 2000). Leppelukkingen skjer normalt i 3-5 månedersalderen. Ved totalspalter lukker man hele eller deler av den harde ganen samtidig med leppelukkingen. Ganen lukkes når barnet er rundt 12 måneder. Ved en spalte i kjeven må man få transplantert ben til kjevekammen slik at den blir hel. Denne transplantasjonen utføres når barnet er mellom 8 og 11 år (Semb, Arctander, et al., 2000; Tørdal & Kjøll, 2010).

Målet med de kirurgiske inngrepene er å få en fullstendig lukking av spalten, å korrigere misdannelsen, og dermed normalisere funksjonene så langt det lar seg gjøre. Dette er ofte lettere å få til hos barn med mindre spalter. Ved totalspalter, som går gjennom både leppa,

kjeven og ganen, må det ofte flere operasjoner til, fordi det er vanskelig å oppnå et optimalt resultat etter kun primæroperasjonene.

Som 16-åring er alle som er født med LKG inne til en oppsummerende tverrfaglig undersøkelse hos både logoped, psykolog, plastikkirurg, øre-nese-halsspesialist og kjeveortoped for en helhetlig vurdering. I de tilfellene fagpersonene anbefaler tiltak, blir det gitt et tilbud til ungdommen og de foresatte (Tørdal & Kjøll, 2010). Ved vekst utvikler blant annet mange et misforhold mellom over- og underkjeven, som kan resultere i et underbitt som ikke lar seg korrigere ved tannregulering alene. I slike tilfeller får man tilbud om en sekundæroperasjon for å flytte underkjeven fram. Sekundæroperasjonene er valgfrie, og som pasient er man med i beslutningsprosessen. Samtalen med psykologen gir et bilde av ungdommens psykiske fungering og tilpasning. Her diskuterer man det psykologiske aspektet, og hvilke sekundæroperasjoner pasienten kan ha nytte av. Som pasient er man med i beslutningsprosessen, enten det gjelder en kjeveoperasjon, eller om en ny leppekorreksjon skal forsøkes (Semb, et. Al. 2000). Sekundæroperasjonene kan ha følger for fysiske forhold som tannstilling og bittforhold, men blir primært sett på som nødvendige for å øke tilfredsheten med utseendet.

4 Å være ungdom med leppe- kjeve- ganespalte

Å være født med en spalte kan oppleves svært ulikt. Det avhenger av spaltetype, hvilke behandlinger man må igjennom, og hvordan man selv håndterer det. Det er stor variasjon i problematikken rundt LKG. Noen har ingen plager etter at spalten er lukket første gang, mens enkelte må gjennom en lang rekke operasjoner langt opp i voksen alder. For enkelte kan dermed det å være født med en spalte være langt mer omfattende enn for andre.

I Norge er alle som er født med LKG til regelmessige undersøkelser fram til de er rundt 16 år. Dette kan være en trygghet gjennom oppveksten, men kan også fungere som en kontinuerlig påminnelse om at man er annerledes, og oppleves som en belastning i hverdagen. I ungdomstiden står mange overfor det vanskelige valget om å gjennomføre sekundæroperasjoner for å endre på utseendet, eller å endre på tann- og bittforhold. I noen tilfeller kan utseendeavviket være så stort at man ikke opplever å ha noen annen mulighet enn å gjennomføre en operasjon. I andre tilfeller kan man være fornøyd med utseendet, eller ikke orker tanken på flere operasjoner. Diskusjon med foreldrene og helsepersonell kan da bli avgjørende, og oppleves spesielt vanskelig hvis foreldrene ikke har samme holdning som en selv (Rumsey & Harcourt, 2005).

I forskning på psykososiale forhold hos mennesker med LKG skilles det ofte mellom synlig og ikke synlig spalte. Undersøkelser som er gjort blant mennesker med ulike typer spalter gir resultater som er verdt å merke seg. Mye tyder blant annet på at det er en større andel med kun ganespalte som opplever psykologiske vansker som angst og depresjoner, enn det er blant de med synlige spalter. De med totalspalte, enkeltsidig eller dobbeltsidig, viser færre problemer på disse områdene. Mye tyder også på at problemene de opplever er noe ulike. Hos de med ganespalte grunner hovedsakelig problemene i ulike talevansker, mens problemene hos de med synlig spalte i hovedsak dreier seg om bekymringer om utseendet (Millard & Richman, 2009).

Resiliens

Nyere studier har funnet ut at mange tilpasser seg det å være synlig annerledes på en positiv måte, og det er blitt fokusert på faktorer som kan motvirke et negativt selvbilde og vonde

følelser rundt det å se annerledes ut (Feragen, Kvalem, Rumsey, & Borge, 2010). Det viser seg at mennesker som er født med spalte viser god psykososial fungering til tross for de eventuelle ekstra utfordringene en spalte kan føre med seg (Feragen, 2009). Mange er tilsynelatende motstandsdyktige mot faktorer som kan føre utviklingen i negativ retning. Mye tyder på at mange utvikler strategier for å mestre det å leve med en spalte på en god måte (Feragen et al., 2010). I tillegg til utfordringer med selve spalten og behandlingen av den, møter mange utfordringer og bekymringer som er relatert til deres utseende, tale og sosiale forhold (Feragen, 2009). Strauss og Fenson (2005) skriver at man kan lære seg ulike strategier for å mestre hverdagen, eller for å forbedre livskvaliteten. Det handler om hva man fokuserer på, og hva man selv lar få en stor plass i livet. De forklarer hvor viktig det kan være å gjøre det beste ut av en vanskelig situasjon. Mange opplever at de kommer styrket ut av det hele, og ser på det som en fordel i stedet for en ulempe at de skiller seg ut (Strauss & Fenson, 2005). Essensen er at mange finner måter å håndtere livet og sin annerledeshet på, og opplever suksess på bakgrunn av de sammenligningene de gjør med andre. De har også funnet ut at mange føler at de har lært mye og styrket sin egen bevissthet fordi de har måttet jobbe ekstra for å bli akseptert (Strauss & Fenson, 2005). Det ser ut til at mange er i stand til å utvikle et positivt selvbilde fordi de fokuserer på det positive en spalte kan føre med seg. De har tatt i bruk seg selv og sine ferdigheter på en god måte til tross for utfordringer underveis, og dermed klart å distansere seg fra negative erfaringer (Kvelling, 2008).

4.1 Sårbare undergrupper

Mye av forskningen som er gjort om ungdom med LKG tyder på at det finnes undergrupper som er mer sårbare for å utvikle psykososiale vansker (Berger & Dalton, 2011). Det er hovedsakelig ungdom som opplever talevansker, eller som i ulik grad har et utseende som skiller seg ut. Å ha en spesiell tale, eller et utseende som skiller seg ut er en utfordring hvis man selv ikke trives med det, og man står i fare for å utvikle et dårlig selvbilde. Ungdom med en synlig spalte kan ha større risiko for psykososiale vansker hvis de opplever utfordringer som angår både talen og utseendet (Berger & Dalton, 2011). Talen og utseendet er to av våre viktigste muligheter for kommunikasjon (Tørdal & Kjøl, 2010). Dette er komponenter som er lett synlige eller hørbare for andre. Mennesker med utseendeavvik, som for eksempel LKG, har rapportert at de opplever det som vanskelig å bli kjent med nye mennesker og å innlede nære forhold (Thompson & Kent, 2001). Forskning har også vist at mennesker som er født med LKG både forventer og opplever å bli sosialt avvist (Rumsey & Bull, 1986).

Talevansker eller utseendeavvik kan sjelden alene være en årsak til at man utvikler psykososiale problemer. Det er nødvendig å se situasjonen i sammenheng med det sosiale miljøet, og hvordan uheldige miljøforhold kan bidra til at man utvikler problemer.

Mennesker som er født med en LKG blir ansett for å være i en risikosone for å utvikle et dårlig selvbilde, og derfor er det viktig å identifisere dem. Ved å tilby trening i sosiale ferdigheter eller samtaler med psykolog, vil man kunne styrke deres selvtillit, og hjelpe dem mot et mer positivt syn på seg selv (Turner et al., 1998). Med tanke på at ungdom med LKG kan være spesielt sårbare, og negative miljøfaktorer fører til mer stress (Kvelling, 2008), er det naturlig å anta at man som ungdom utvikler et dårlig selvbilde eller en negativ identitet hvis man ikke er motstandsdyktige nok mot miljøets stressfaktorer.

4.1.1 Å være synlig annerledes

Å ha et annerledes utseende er et vanlig særpreg hos mennesker som er født med LKG. Dette gjelder riktignok kun de som har en spalte som inkluderer leppa og kjeven, og ikke de som kun har en ganespalte. Det vanligste er å ha et synlig arr på overleppa. Enkelte har også andre utseendeavvik som følge av operasjonene de har gjennomgått, som kan være blant annet skjevhet i nese og munn, eller underbitt (Tørdal & Kjøl, 2010). Våre tanker og følelser om vår egen kropp og vårt utseende er av stor betydning for hva vi tenker og føler om oss selv. Kropp og utseende har fått mye fokus i det vestlige samfunnet, og dette kan for mange medføre bekymringer i forhold til om man er pen nok (Rumsey & Harcourt, 2005; Strauss & Fenson, 2005). Dette kan påvirke både hvordan vi ser på oss selv, og hvordan vi møter andre (Turner et al., 1998).

I studier hvor det er forsket på hvorvidt utseendeavvik har innvirkning på selvbildet og på psykososial tilpasning, har det blitt pekt på en rekke utfordringer, blant annet de som er relatert til sosial interaksjon (Rumsey, 2002). Et annerledes utseende kan føre til erting, mobbing og uønskede spørsmål fra andre. Man kan også oppleve at folk rundt seg behandler en annerledes, både verbalt og med ansiktsuttrykk eller annen non-verbal kommunikasjon (Rumsey & Harcourt, 2005; Turner et al., 1998). Dette kan være et resultat av stigma, hvor andre dømmer en negativt på bakgrunn av at en ser annerledes ut. Stigma kan føre til at den som rammes får et mer negativt syn på seg selv (Turner et al., 1998). Med tanke på de negative reaksjonene som mennesker med misdannelser opplever å møte i hverdagen, er det ikke overraskende at mange bekymrer seg mer enn gjennomsnittet, eller opplever angst,

depresjon eller har dårlig selvbilde (Thompson & Kent, 2001). Her er det likevel store individuelle forskjeller, og forskning har gitt motstridende resultater.

Nyere studier har funnet ut at mange tilpasser seg det å være synlig annerledes på en positiv måte, og det er blitt fokusert på beskyttelsesfaktorer som kan motvirke et negativt selvbilde og vonde følelser rundt det å se annerledes ut. Mye tyder på at det som har størst betydning for den psykiske helsen er ikke om spalten er synlig for utenforstående eller ikke, men ens egen opplevelse av sitt utseende. Mye tyder også på at positive sosiale erfaringer kan styrke tilfredsheten med sitt eget utseende (Feragen, 2009). Å ha et utseendeavvik trenger ikke nødvendigvis å ha en uforglemmelig påvirkningskraft på mennesker det angår. Det finnes flere studier som viser at den psykologiske innvirkningen en misdannelse kan ha, kan være minimal for mange mennesker (Thompson & Kent, 2001).

Endriga og Kapp-Simon (1999) fant i en undersøkelse ut at de fleste barn med utseendeavvik utvikler seg aldersadekvat, uten betydelige psykologiske problemer. Likevel var det rundt 30-40 prosent som opplevde vansker som var betydelige nok til å være bekymringsverdige. Disse vanskene dreide seg i hovedsak om sjenanse, sosial tilbaketrekking, mangelfull sosial kompetanse, atferdsvansker og svekket kognitiv fungering (Endriga & Kapp-Simon, 1999). I en studie gjort av Persson, Aniansson, Becker, og Svensson (2002) ble det undersøkt innadvendt atferd hos ungdom med LKG. I studien deltok ungdom med alle typer spalter, som var mellom 17 og 20 år, og resultatene viste ingen tegn til innadvendt atferd hos denne gruppen. Dette kan tyde på at utseendeavvik kan ha betydning for samspill med andre i barneårene, men at dette får mindre betydning i senere alder.

Forskning på forholdet mellom utseende og selvbilde gir varierende resultater. Utseendeavvik er av flere forskere pekt på som en faktor som kan forårsake et dårlig selvbilde i ungdomsårene (Rumsey & Harcourt, 2005), og det er gjort funn som tyder på at det er større risiko for å ha et dårlig selvbilde hvis man har et annerledes utseende (Broder & Strauss, 1989; Leonard et al., 1991). Andre har gjort funn som tyder på at ungdom har et selvbilde som er normalt, og i noen tilfeller også bedre enn gjennomsnittet (Leonard et al., 1991; Persson et al., 2002).

Rumsey og Harcourt (2005) skriver om to ting som er vanlig å anta i forskningen på psykososial fungering hos mennesker med utseendeavvik. Det er vanlig å anta at de med

tydeligst utseendeavvik er de som har de største og fleste bekymringene om utseendet, og som har dårligst selvbilde. Det er også vanlig å anta at det nesten alltid følger negative erfaringer med det å være født med en misdannelse. Det er nærmest forventet at de som er født med en misdannelse skal oppleve vansker i en eller annen form (Rumsey & Harcourt, 2005).

4.1.2 Å snakke annerledes

Det er vanlig at små barn har avvik i talen. Blant annet er artikulasjon og språklydene noe som kommer på plass underveis i læringsprosessen. Barn som er født med spalte opplever oftere talevansker enn andre barn, blant annet på grunn av forhold i munnen som gjør det vanskelig å uttale riktig språklyd (Tørdal & Kjøll, 2010). I noen tilfeller vedvarer talevanskene opp i ungdomsårene, og for noen hele livet. Problemer med talen er en viktig årsak til at man opererer en spalte, i tillegg til vansker med spising og svelging. Det kan påvirke betydelige deler av livet, og føles vanskelig og sjenerende i møte med andre. For de som har gjennomgått en vellykket behandling kan talevanskene ha blitt borte, eller betydelig forbedret. Det er derfor vanligere med problemer med talen i yngre alder, selv om det for enkelte er gjeldende hele livet.

Forskning viser at mange ungdommer med LKG opplever å ikke være fornøyde med talen, både når det gjelder evnen til å snakke, og hvor forståelige de er for andre (Strauss, Broder, & Helms, 1988; Turner et al., 1998). Det vanligste er at forskjellig nasalitetsproblematikk påvirker talen, som for mange er en stor belastning i hverdagen. Det kan være krevende å snakke, og ubehagelig når man ikke blir forstått av andre. Mange opplever reaksjoner fra andre fordi de snakker annerledes. Det er gjort funn som tyder på at mennesker reagerer negativt på nasalitet hos andre, og at til og med minimale avvik i talen kan ha en stigmatiserende effekt i samfunnet (Blood & Hyman, 1977; McKinnon, Hess, & Landry, 1986).

4.2 Selvbilde og identitet hos ungdom med leppe- kjeve- ganespalte

Litteraturen forteller oss at det finnes en korrelasjon mellom ens indre selvbilde, og ens utseende. De som har et positivt syn på sitt eget utseende, formidler også at de har et godt selvbilde. Omvendt formidler de som er misfornøyde med utseendet at de også har et mer

negativt syn på seg selv (Harter, 2012). Det er ikke bare mennesker med betydelige utseendeavvik som kan føle at de blir ”gransket” av andre. Også mennesker med mindre eller ikke synlige misdannelser kan føle like mye på dette (Broder & Strauss, 1989). Mye tyder på at mildere former for utseendeavvik kan forårsake like mye, om ikke mer, engstelse og stress enn større misdannelser (Broder & Strauss, 1989; Turner et al., 1998).

Bekymringer angående talen blir ansett for å ha mindre betydning for selvbildet enn det utseendet har. Å bekymre seg om utseendet blir også ansett for å være en hyppigere årsak til dårlig selvbilde enn talevansker blant mennesker med LKG (Richman, 1983). Et stort flertall av mennesker med LKG opplever ikke talen som noe problem (Richman, 1983; Turner et al., 1998), og blant de som hittil har blitt undersøkt har et stort flertall sagt at de i hovedsak er fornøyd med talen (Turner et al., 1998). Grunnen til forskjellene i selvbildet til mennesker med utseendeavvik og talevansker er enda uklar, men noe av årsaken kan være at man enda vet for lite om hva mennesker med LKG mener om sin egen tale, og hvordan deres selvbilde er. I tillegg kan det tenkes at det gir utslag på resultatene at det er færre mennesker med LKG som opplever talevansker i senere alder, mens et arr etter en spalte alltid vil være synlig.

Det er gjort funn som tyder på at talevansker er forbundet med selvoppfatning hos mennesker med ganespalte (altså ikke synlig spalte), og at jo vanskeligere de oppfattet sitt taleproblem, jo dårligere var deres selvoppfatning. Det er ikke funnet en like tydelig sammenheng mellom disse to variablene blant mennesker med en synlig spalte. Hos disse er negativ selvoppfatning i mye større grad knyttet til utseende enn til talen (Millard & Richman, 2009).

De sprikende resultatene i forskningen på dette området kan være vanskelig å forklare.

Talevansker kan sies å være et ”skjult handicap” for mennesker med en usynlig spalte, fordi menneskene rundt ikke forstår hvorfor de snakker som de gjør (Millard & Richman, 2009).

For mange kan talevansken være vanskelig å snakke om, enkelte ønsker ikke å fortelle andre at de ble født med LKG, og det kan påvirke selvbildet i en negativ retning.

I en undersøkelse gjort av Richman (1983) ble det undersøkt sammenhengen mellom sosial tilpasning, bekymringer om utseende og talevansker hos 30 ungdommer med LKG.

Resultatet viste at selv om ungdommene generelt viste god tilpasning sosialt, var det et signifikant antall ungdom med spalte som selv følte at de hadde problemer med å tilpasse seg sosialt på grunn av bekymringer om sitt eget utseende (Richman, 1983). Det tyder på at de opplever det å ha en spalte som mer utfordrende enn det kan se ut som for andre.

4.2.1 Selvbilde hos ungdom med leppe- kjeve- ganespalte

Resultater fra studier som har undersøkt selvbildet til mennesker med LKG er ikke entydige. Det er avhengig av om det er barn, ungdom eller voksne det er forsket på, og hvem man sammenligner med. Sammenlignet med barn med LKG synes ungdom med LKG generelt å ha et bedre selvbilde (Leonard et al., 1991; Ramstad, Ottem, & Shaw, 1995). Sammenlignet med mennesker uten spalte gir det noe varierende resultater.

I en undersøkelse ble det gjort funn som indikerte at de fleste barn og unge med LKG hadde normalt eller over gjennomsnittlig positivt selvbilde (Leonard et al., 1991). Den samme undersøkelsen fant også noen tydelige sammenhenger mellom kjønn og alder. Jenter i ungdomsalderen viste seg å ha et dårligere selvbilde sammenlignet med yngre jenter, og gutter i ungdomsalderen viste et mer positivt selvbilde enn de yngre guttene i undersøkelsen (Leonard et al., 1991). Resultatene av undersøkelsen indikerer også at mange føler seg kompetente på andre områder i livet, og at oppfatningen om at man er flinke til noe kan minimalisere betydningen av å ha en spalte. Det blir fremhevet at jenter i ungdomsalderen synes å være spesielt sårbare for å utvikle et negativt selvbilde (Leonard et al., 1991), og at de oftere melder om angst, manglende trivsel og ser på seg selv som mindre vellykket på skolen (Broder & Strauss, 1989).

Med utgangspunkt i alt man vet om hva som kan påvirke selvbildet er det naturlig å forvente at ungdom med LKG vil utvikle et dårlig selvbilde. Likevel støtter ikke litteraturen helt at ungdom med LKG har et mer negativt selvbilde, men heller at de viser udefinerbare psykologiske avvik når det gjelder forhold som har med selvbilde å gjøre. Dette kan blant annet være tilbaketrekking og bekymringer om eget utseende (Leonard et al., 1991), og gjelder særlig for jenter i ungdomsårene (Broder & Strauss, 1989; Leonard et al., 1991). Å oppleve forstyrrelser i kroppsbildet er vanlig i ungdomsårene. Negativt selvbilde i denne perioden kan være knyttet til den normale utviklingen av kropp og utseende, da mye tyder på at det negative synet på egen kropp ofte endres i takt med at man blir eldre (Rumsey & Harcourt, 2005).

Ser man alt under en helhet, tyder forskning på at sosial funksjon er av stor betydning for hvordan selvbildet påvirkes av å ha en spalte (Broder & Strauss, 1989; Feragen et al., 2010; Leonard et al., 1991). Selvbildet ser ikke ut til å være noe dårligere hos ungdom med LKG enn hos andre, men at det endrer og forbedrer seg noe i løpet av ungdomsårene (Leonard et al., 1991; Ramstad et al., 1995).

4.2.2 Identitet hos ungdom med leppe- kjeve- ganespalte

Forskning på identitet hos ungdom med LKG har vist at mange opplever å ha et begrenset sosialt nettverk og færre nære venner (Marcusson, Akerlind, & Paulin, 2001; Ramstad et al., 1995; Thompson & Kent, 2001). Undersøkelser tyder også på at ungdommer med LKG oftere er observatører enn deltakere i samtale med jevnaldrende, og at de gjerne oppholder seg i utkanten av en gruppe. Det ser også ut til at de sjeldnere tar initiativ til å starte en samtale med jevnaldrende, samtidig som deres jevnaldrende også tar mindre kontakt tilbake (Kapp-Simon & McGuire, 1997).

Flere studier indikerer at mennesker med utseendeavvik ofte forsøker å gjemme det som er synlig annerledes ved dem. Dette kan de gjøre for eksempel ved å vende ansiktet en spesiell retning slik at det blir minst mulig synlig, eller ved å helt unngå sosiale situasjoner hvor de føler at det blir spesielt tydelig at de er annerledes (Thompson & Kent, 2001). Dette skjer i ulik grad, fra at noen av og til vender ansiktet litt vekk, til at enkelte isolerer seg fra andre og lar det påvirke betydelige deler av livet. Det er få ungdom som føler at de er sosialt ”handicappet” på grunn av spalten, men flere formidler at de har blitt ertet fra tid til annen, og at spesielt det å ta kontakt med det motsatte kjønn oppleves som vanskelig (Lockhart, 2003).

5 Metode

I dette kapitlet vil valg og metodiske avveininger jeg har gjort bli presentert. Jeg vil forklare hvilken metode jeg har brukt for å best mulig svare på problemstillingen, og jeg vil presentere utvalget mitt. Først beskriver jeg hvilken metodisk retning jeg har valgt og begrunner dette. Så beskriver jeg selve gjennomføringen, og hvordan jeg har bearbeidet datamaterialet. Avslutningsvis redegjør jeg for hvilke hensyn som er tatt for å sikre validiteten og reliabiliteten, samt etiske hensyn som er tatt underveis.

5.1 Kvalitativ forskningstradisjon

I dette prosjektet har jeg valgt å benytte en kvalitativ tilnærming. Et overordnet mål med en slik tilnærming er å utvikle forståelsen av et fenomen som er knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet (Dalen, 2011). Denne tilnærmingen har sine røtter i fenomenologi og hermeneutikk. En fenomenologisk tilnærming innebærer i forskningsmetodisk sammenheng å beskrive sosiale fenomener slik de oppleves av deltakerne selv (Kvale & Brinkmann, 2009). Kvalitativ forskningstilnærming er et empirisk forskningsdesign som fokuserer på menneskers subjektive oppfattelse av sin egen livssituasjon (Befring, 2014; Dalen, 2011). I kvalitativ forskning henter man inn data hvor informantens opplevelser, meninger og intensjoner står sentralt, og dette samler man inn ved hjelp av metoder som observasjon, åpne intervjuer, video-og lydopptak og lignende. Det er grunnleggende å vite noe om menneskets forståelse av seg selv (Befring, 2014). Med andre ord dreier den kvalitative forskningen seg om ord heller enn tall, og man forsøker å forstå et fenomen slik det fremtrer for aktørene.

Her skiller kvalitativ tilnærming seg fra en kvantitativ tilnærming, ved at den søker å utvikle forståelsen av et fenomen knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet. Det er forståelsen, og ikke generaliseringen, som er målet med en kvalitativ studie. Den søker en dypere innsikt i hvordan mennesker forholder seg til sin livssituasjon (Dalen, 2011). Ved en slik metode åpner man for at forskeren kan lære av ekspertene selv – altså informantene.

Denne tilnærmingen er hensiktsmessig i dette forskningsprosjektet nettopp fordi det søkes en innsikt i informantens egne opplevelser. En kvalitativ tilnærming til dette feltet er et relativt utforsket territorium, ved at lignende forskning tidligere har tatt utgangspunkt i kvantitative metoder. Denne masteroppgaven kan dermed tilføye et annet perspektiv, ved at jeg forsøker å formidle informantens egen opplevelse.

5.2 Det kvalitative forskningsintervjuet

I dette prosjektet har jeg benyttet intervju som forskningsmetode. Formålet med intervju som metode er å få fram fyldig og beskrivende informasjon om menneskers livssituasjon, og egner seg derfor når man søker innsikt i personenes erfaringer, tanker og følelser (Dalen, 2011). Begrunnelsen for å velge en kvalitativ intervjuundersøkelse som metode for mitt prosjekt, er at jeg ønsket å få tak i selve opplevelsen av å være ungdom og født med en spalte. Det er informasjon som vanskelig lar seg samle inn på andre måter enn å snakke med ungdommene selv. Spørreskjemaer eller andre kvantitative metoder ville kunne gitt en større bredde i resultatene, og mulighet for generalisering, men jeg ønsket å gå i dybden av temaet, og søkte grundige beskrivelser av informantenes egne opplevelser.

“Hvis du vil vite hvordan folk oppfatter verden og livet sitt, hvorfor ikke spørre dem?”

(Kvale & Brinkmann, 2009, s. 19)

5.2.1 Semistrukturert forskningsintervju

I den kvalitative forskningen skilles det mellom strukturerte, semistrukturerte og åpne eller ustrukturerte intervjuer (Dalen, 2011). I det strukturerte intervjuet stiller man en rekke lukkede spørsmål som enten kan besvares med ja/nei, eller med et avgrenset antall svaralternativer. I et slikt intervju stilles det ikke oppfølgingsspørsmål med tanke på mer dybde på dataene man samler inn, noe som var ønskelig i dette prosjektet. Derfor ble det valgt et semistrukturert intervju som metode. Målsetningen var at informantene skulle fortelle mest mulig fritt om sine erfaringer, samtidig som temaet for intervjuet var bestemt, og noen spørsmål planlagte og formulerte på forhånd. Det var ønskelig å få til et intervju som var mest mulig likt den dagligdagse samtalen, og som skulle føles naturlig for informantene å være med på. Denne intervjuformen har den fordelen at den innhenter en rekke standarddata fra informantene, og i tillegg kan man få en større dybde enn gjennom et strukturert intervju (Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2009). Semi-strukturert intervju ble valgt fordi det kan bidra til å skape en uformell setting, og således føre til at det blir lettere for informanten å formidle sine tanker og erfaringer.

5.2.2 Planlegging og gjennomføring av intervjuene

Intervjuguide

I forkant av intervjuene utformet jeg en intervjuguide som omfattet de sentrale temaene jeg ønsket å belyse, med teori som utgangspunkt. Jeg formulerte noen konkrete spørsmål, samtidig som det var åpenhet for å svare fritt og komme med egne kommentarer. Spørsmålene ble formulert slik at de på ulike måter skulle belyse problemstillingen, være enkle å forstå og rette seg direkte mot det temaet jeg var ute etter. Ut ifra målene om hva som var ønskelig å oppnå med intervjuene, ble det diskutert med medstudenter og veileder hvilke svar som var sannsynlige å få, og hvordan jeg kunne supplere med oppfølgingsspørsmål om jeg ikke fikk svar på akkurat det jeg var ute etter. Jeg la altså opp til at det skulle stilles oppfølgingsspørsmål, noe som ble gjort under hvert intervju. Dette åpnet for muligheten til å gå dypere inn på temaer som oppstod underveis, og utelate spørsmål som viste seg å bli overflødige eller irrelevante i sammenhengen. Ved at spørsmålene ikke var låste kunne jeg også se an informanten litt, endre på rekkefølgen i spørsmålene der det virket mer naturlig og avklare misforståelser underveis. Dette gjorde at intervjuet foregikk nærmest som en naturlig samtale.

Formålet med intervjuguiden var å på best mulig måte få fram ungdommenes tanker og refleksjoner rundt temaene selvbilde og identitet. Etter etablering av kontakt med informanten, og innledende spørsmål om informanten selv og hennes sosiale nettverk, startet intervjuet med at vi snakket om spalten. Denne var viktig for å belyse informantens unike opplevelse av å leve med en spalte som ungdom. Etter dette fulgte de to hovedtemaene som omhandlet selvbilde og identitet. Disse var spesielt viktige med tanke på å få fylldige svar rettet mot problemstillingen. Det siste temaet i intervjuguiden omhandlet det sosiale nettverket, venner og familie. Dette var ment som et supplement til de to foregående temaene, og tatt med fordi det var viktig å få et helhetlig bilde av informanten i sitt miljø.

Prøveintervju

Intervjuguiden ble testet ut i et prøveintervju på forhånd. Et prøveintervju er viktig for å unngå at dataene man samler inn blir misvisende, og man får verdifulle tilbakemeldinger på både spørsmålsformuleringene og seg selv som intervjuer (Gall, Gall, & Borg, 2007). Spørsmålene i intervjuguiden ble beholdt, men noen ble omformulerte for å gjøre det enda tydeligere hva jeg var ute etter slik at informantene ikke skulle misforstå spørsmålet.

Erfaringene jeg tok med meg fra prøveintervjuet bidro til at jeg både følte meg tryggere som intervjuer, og det gjorde meg bedre forberedt på selve gjennomføringen av intervjuene. Blant annet kunne jeg høre på lydopptaket av prøveintervjuet at jeg ofte var litt for rask til å stille oppfølgingsspørsmål. Å tørre og vente, og bruke god tid, viste seg å være verdifullt i selve intervjuene, da informantene gjerne selv tok ordet etter en liten stund. I ettertid ser jeg at dette var veldig viktig, og hvor mye informasjon jeg kunne mistet om jeg ikke hadde hatt prøveintervjuet på forhånd. Det ble også tatt lydopptak av intervjuene for å sikre at viktig informasjon ikke gikk tapt underveis i bearbeidingen av resultatene.

Gjennomføringen av intervjuene

Intervjuene ble gjennomført i februar og mars 2014, og hadde en varighet på mellom 45 og 70 minutter. Tre av intervjuene ble gjennomført i lokaler på Universitetet i Oslo, og tre intervjuer ble gjennomført på Skype. Dette ble gjort fordi informantene kom fra ulike deler av landet, og det ikke var mulig å få til et møte med alle. Ungdommene som ble intervjuet over Skype kjente godt til programmet på forhånd, og var vant til å bruke det. Selv om vi ikke møttes personlig kunne jeg og informanten hele tiden se hverandre. Informantene kunne sitte hjemme eller et annet sted som var velkjent og trygt for dem, og det bidro til å skape en avslappet og uformell setting. Under Skype-intervjuene brukte jeg et tilleggsprogram, Call Recorder for Skype, for å ta lydopptak av intervjuet. Intervjuene på Universitetet i Oslo ble gjennomført på et grupperom hvor vi kunne sitte uforstyrret. Dette var etter ønske fra informantene selv, og jeg hadde en opplevelse av at dette var en komfortabel og avslappet setting for informantene selv om de ikke var i kjente omgivelser.

Alle intervjuene ble startet med en presentasjon av meg selv og prosjektet, og jeg minnet informantene på at de kunne trekke seg når som helst eller la være å svare på spørsmål om de ønsket det. Jeg forsikret også at det kun var jeg som skulle høre på opptaket i ettertid, og kun jeg som hadde deres personopplysninger. Ved å understreke dette var målet at de skulle føle seg trygge nok til å fortelle det de tenkte.

5.3 Utvalg

Å finne et egnet utvalg av informanter er spesielt viktig i kvalitativ forskning. Dalen (2011) understreker at utvalget ikke må være for stort, fordi både intervju og analyse er svært tidkrevende prosesser. Samtidig må ikke utvalget være for lite, hvis det kan føre til at for få meninger blir belyst.

Jeg ønsket ikke å sette en bestemt type spalte som kriterie for deltakelse, for eksempel ved å bare intervju de som har total leppe- kjeve- ganespalte, men å ta med alle typer spalter i studien. Dette fordi det vil kunne gjenspeile den naturlige variasjonen blant denne gruppen, og gi et større mangfold til undersøkelsen å intervju ungdom med svært forskjellige utgangspunkt. De ulike spaltetyperne kan være svært forskjellige, og oppleves ulikt fra person til person. Blant annet er utseende noe av det som skiller de ulike spaltetyperne fra hverandre. Jeg valgte altså å inkludere alle typer spalte i denne oppgaven for å få et utvalg som kan gjenspeile den store variasjonen innenfor gruppen ungdom med LKG.

Aldersgruppen 16 til 20 år ble valgt fordi de fleste har avsluttet sitt behandlings- og oppfølgingsforløp relativt nylig. De var dermed enklere å komme i kontakt med ved hjelp fra Statped Sørøst Bredtvet Kompetansesenter. I tillegg er det en aktuell aldersgruppe med tanke på den pågående samfunnsdebatten om ungdom som står på venteliste for sekundæroperasjoner, og også fordi ungdomsårene synes å være en spesielt viktig periode i utviklingen av selvbilde og identitet (Erikson, 1992; Tetzchner, 2012).

5.3.1 Tilgang til feltet

Rekrutteringen av informanter til prosjektet ble gjort via ulike kanaler. I samarbeid med spalteteamet på Statped Sørøst Bredtvet Kompetansesenter ble det sendt ut informasjonsskriv om prosjektet til ungdom som deltok på to forskjellige 16-årsklinikker som ble holdt i 2013. Informantene fikk tilsendt informasjonsskrivet på e-post, og så ble jeg kontaktet av de som ønsket å delta. I tillegg postet jeg informasjon om prosjektet i ulike interessegrupper for leppe- kjeve- ganespalte på Facebook, slik at de som ønsket å delta, og som var i målgruppen, kunne ta kontakt. Det var liten respons fra informantene i starten, men ved en påminnelse fra Bredtvet fikk jeg til slutt kontakt med 6 informanter. Dette så jeg på som et hensiktsmessig utvalg for prosjektets formål, samtidig som det kunne la seg gjennomføre i det begrensede tidsrommet for prosjektet.

5.3.2 Informantene

Informantene består av 6 jenter i alderen 16 til 20 år. For å bevare anonymiteten har jeg gitt de fiktive navn. Jeg har valgt å presentere informantene med deres fiktive navn, alder, spaltetype og behandlingsforløp i stikkordsform fordi det vil kunne gi en rask oversikt og samtidig er relevant for resultatene senere i oppgaven. De har ulike opplevelser av å ha en spalte, og er i svært ulike situasjoner i dag. Som det fremgår av tabell 1 er to av informantene

enda ikke ferdigbehandlet og venter nå på sin siste og avsluttende operasjon. To andre har avsluttet sin behandling i løpet av de siste to årene, og de to siste ble kun operert som barn.

Tabell 1: Informanter – med navn, alder, spaltetype og behandlingsforløp

Navn	Alder	Spaltetype	Behandlingsforløp
1 Nora	16	Venstresidig totalspalte	Har hatt mellom 5 og 7 operasjoner. Venter på siste sekundæroperasjon for å korrigere på nesa.
2 Ingrid	17	Ganespalte	Har hatt 2 operasjoner, siste som 11-åring.
3 Sara	20	Venstresidig totalspalte	Husker ikke antall operasjoner, men der er mange. Har akkurat gjennomført siste operasjon for å lukke fistel.
4 Thea	20	Dobbeltbidig totalspalte	14-15 operasjoner totalt. Har hatt sekundæroperasjon på kjeve og svelgelapp. Ønsker ikke en siste korrigerende neseoperasjon.
5 Sofie	17	Skjult ganespalte	Hadde to operasjoner det året hun fylte 12. Den siste var korrigerende fordi den første ikke var vellykket.
6 Emilie	18	Venstresidig totalspalte	Husker ikke antall operasjoner. Har hatt sekundæroperasjon på kjeven, og venter på siste korrigerende neseoperasjon.

Årsaken til at det bare er jenter med i undersøkelsen er trolig tilfeldig. Jeg var i kontakt med et par gutter i startfasen av prosjektet. Selv om guttene kontaktet meg først, og ønsket å delta, fikk jeg ikke kontakt igjen da vi skulle avtale tid og sted for intervjuet. Jeg opplevde det ikke som etisk riktig å henvende meg gjentatte ganger da de ikke tok kontakt igjen, da dette kunne føles som et press til å delta. Jentene som deltok gjenspeiler likevel stor variasjon innenfor denne gruppen.

5.4 Bearbeiding og fremstilling av data

I det følgende vil jeg redegjøre for metodene som er brukt under bearbeidingen og fremstillingen av dataene. Både utvelgelsen av informanter, og bearbeidingen og analysen av data er inspirert av noen grunnprinsipper fra ”grounded theory”. Grounded theory er en metode som er utviklet av Barney Glaser og Anselm Strauss, og er ”A specific methodology for the purpose of building theory from data” (Corbin og Strauss (2008, s. 1). Grounded

theory betyr teori som er grunnet i empiri, og er en kvalitativ forskningsmetode som innebærer elementer som koding og kategorisering av data.

Det er informantenes egne utsagn og perspektiver som er grunnlaget for analysen, i tillegg til teori på feltet. I bruken av kvalitativt intervju var jeg åpen for nye temaer som dukket opp underveis, fordi dette er en lite anvendt metode innenfor dette feltet. Å være inspirert av elementer i ”grounded theory” var derfor hensiktsmessig med tanke på å kunne fordype meg i temaer informantene trakk fram underveis.

5.4.1 Transkripsjonsprosessen

Etter at intervjuene var gjennomførte, ble de transkriberte fra lydopptaket til skrift. En transkripsjon er en konkret omdanning av en muntlig samtale til en skriftlig tekst (Kvale & Brinkmann, 2009). Transkripsjonen foretok jeg selv samme dag som intervjuet ble gjennomført. Dette fordi jeg hadde intervjuet friskt i minne, og dermed kunne overføre intervjuet mest mulig riktig til en skriftlig form. Dette ville også kunne styrke analyseprosessen senere i arbeidet (Dalen, 2011). Ved å transkribere intervjuene selv, fikk jeg gått gjennom materialet flere ganger. Det ga meg god oversikt over datamaterialet, og jeg ble oppmerksom på flere nyanser som jeg ikke hadde klart å fange opp underveis i intervjuet. Jeg transkriberte nesten ordrett, men valgte å ta bort fyllord og repetisjoner der jeg anså det som lite viktig å ta med. For at det ikke skal være mulig å gjenkjenne noen informanter skapte jeg et felles språklig uttrykk for alle, ved å transkribere alle intervjuene på bokmål. I fremstillingen av datamaterialet er derfor enkelte utsagn omskrevet litt, selv om meningen i utsagnene er den samme. Transkriberingen var tidkrevende, men ble sett på som en svært viktig del av bearbeidingen av materialet, og ble derfor gjort grundig.

5.4.2 Koding og analyse

I analysen av intervjuundersøkelsen har jeg valgt å følge Kvale og Brinkmanns tre analysenivåer for intervjuanalyse; *selvforståelse*, *kritisk forståelse basert på sunn fornuft* og *teoretisk forståelse* (Kvale & Brinkmann, 2009). Ved å bearbeide materialet på denne måten finnes det ikke noe skarpt skille mellom analyse og tolking. Min egen tolkning vil finne sted i alle tre nivåene, fordi man alltid vil stille med en viss førforståelse av et fenomen på forhånd. Analysen og presentasjonen av resultatene vil derfor være farget av min forståelse av temaet, både ved at jeg fortolker informantenes utsagn og personen bak utsagnet (Kvale & Brinkmann, 2009; Wormnæs, 2005).

Det første nivået er begrenset til den intervjuedes selvforståelse. Her er oppgaven å trekke ut essensen av informantens utsagn, og formulere dette i en fortettet form samtidig som en bevarer informantens selvforståelse (Kvale & Brinkmann, 2009). Transkripsjonsprosessen, hvor lydopptak fra intervjuene ble overført til skriftlig form, var en del av det første nivået i analysen. Etter at intervjuet var transkribert ordrett, benyttet jeg dataprogrammet NVivo til å organisere datamaterialet. Her ble essensen i informantens utsagn fremstilt i en fortettet form ved at meningen i det som ble sagt ble trukket ut og gjengitt med få ord. Denne meningsfortettingen medførte at lange utsagn ble redusert til kortere og mer konkrete formuleringer. Dette gjorde at de mest sentrale temaene ble presentert mer eksplisitt, men fortsatt innenfor rammen av informantens egen selvforståelse (Kvale & Brinkmann, 2009).

Det andre nivået av analysen går lenger enn å omformulere informantens selvforståelse, samtidig som en holder seg innenfor konteksten av det som er allment fornuftig (Kvale & Brinkmann, 2009). Her kodet jeg datamaterialet, ved at jeg delte det inn i sentrale temaer som var gjennomgående i tekstene. Koding er et sentralt element i ”grounded theory”, og målet er å komme fram til en overordnet forståelse av datamaterialet (Corbin & Strauss, 2008). Kodingen innebar en form for datareduksjon ved at jeg identifiserte de avsnittene i materialet som var særlig relevante, og kuttet ut mye som ikke var relevant for undersøkelsen. Kodingen omfattet både nye temaer som oppstod underveis, samt hovedtemaene fra intervjuguiden. Dette ble gjort for å samle innholdet som handlet om samme tema. Enkelte temaer syntes å gripe over i hverandre, noe som åpnet for muligheten til å se sammenhengen mellom de ulike temaene. Målet med analysen på dette nivået var å få tak i de mest sentrale temaene som var gjennomgående i intervjuene. Hovedtemaene fra intervjuguiden var ”selvbilde” og ”identitet”, og her ble dataene som omhandlet disse temaene sortert. Med utgangspunkt i problemstillingen ”*hvordan påvirkes selvbildet og identiteten til ungdom av å ha en leppe- kjeve- ganespalte?*”, og i mitt forsøk på fange essensen i informantens utsagn, så jeg det som naturlig å dele de videre temaene inn etter ”risiko- og beskyttelsesfaktorer” som informantene fortalte at påvirket deres selvbilde eller identitet på ulik måte. Disse hovedtemaene ble igjen delt inn i undertemaer som gjenspeiler de viktigste funnene i undersøkelsen, samt de største forskjellene mellom informantene. Disse blir ytterligere presentert i neste kapittel.

På det tredje nivået av analysen settes tolkningen av uttalelsene inn i en teoretisk ramme, og dermed går tolkningen lenger enn til informantens selvforståelse og fortolkningen som er

basert på sunn fornuft (Kvale & Brinkmann, 2009). På dette nivået innebar kodingen en utvidelse av datamaterialet, ved at jeg satte datamaterialet inn i en større sammenheng, reflekterte over sammenhengen mellom kategoriene i tillegg til å knytte teoretiske begreper til det. Intervjumaterialet ble her analysert med utgangspunkt i sentrale teorier om selvbilde og identitet, samt teorier om risiko- og beskyttelsesfaktorer for utvikling av disse. Presentasjonen av resultatene vil også følge disse temaene.

5.5 Kvalitetskriterier

For å sikre kvaliteten i et intervju er det mange ting man bør være oppmerksom på. Det originale intervjuets kvalitet er avgjørende for kvaliteten på analysen og resultatene senere i prosessen (Kvale & Brinkmann, 2009). Kvaliteten på intervjuet avhenger blant annet av intervjueren selv. Intervjueren spiller en viktig rolle i en intervjuundersøkelse. Jeg foretok alle intervjuene selv, og forsøkte å være så klar og tydelig som mulig i mine spørsmål. Samtidig var det viktig å etablere god kontakt med informanten på forhånd, være vennlig og åpen, slik at det skulle føles trygt for informanten å snakke med meg. Siden bestemte temaer for intervjuet var fastsatt på forhånd, var det viktig for meg å styre litt underveis slik at intervjuet tok den retningen jeg ønsket. Dette var stort sett ikke aktuelt, da alle informantene hadde fått informasjon om temaet for prosjektet mitt på forhånd. Jeg stilte heller flere oppfølgingsspørsmål for å sørge for at svarene ble så innholdsrike og relevante som mulig.

5.5.1 Validitet

Validitet er det som forteller oss hvor gyldige resultatene er, og om studien undersøker det den faktisk er ment å skulle undersøke (Befring, 2014). I et kvalitativt intervju vil man ikke kunne finne en "sann" virkelighet eller noen universelle lover (Dalen, 2011), men validiteten i undersøkelsen er likevel viktig å vurdere. Gyldighet og troverdighet i en undersøkelse må alltid sees i forhold til hva som er formålet med undersøkelsen. Validitet handler altså om i hvilken grad de metodene som benyttes til datainnsamling undersøker det den på forhånd hadde som mål, og at den er relevant for problemstillingen (Befring, 2014; Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg har valgt å bruke Maxwell (1992) sine krav til validitet i kvalitativ forskning som et utgangspunkt når jeg vurderer kvaliteten på denne undersøkelsen. Joseph Maxwell bruker fem kategorier for å drøfte validitet; deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet og generaliserings- og evalueringsvaliditet (Dalen, 2011; Maxwell, 1992).

Deskriptiv validitet handler om hvorvidt spørsmålene jeg stilte under intervjuet kunne føre til et svar på problemstillingen, og om hvorvidt datamaterialet fremstilles på en korrekt og nøyaktig måte. Spørsmålene var nøye formulerte og prøvd ut på forhånd, og mulige svar og oppfølgingsspørsmål ble drøftet for å sikre at jeg fikk svar på det jeg var ute etter.

En forutsetning for god tolkningsvaliditet er at det foreligger valide, rike og fyldige beskrivelser fra informantene (Dalen, 2011). I tolkningen av intervjuene er det forsøkt å finne indre sammenhenger i datamaterialet, og å utvikle en dypere forståelse av temaet med utgangspunkt i informantenes utsagn. Kravet om tolkningsvaliditet handler om å få tak i betydningen av det som blir sagt, og å klare å se det fra informantens eget perspektiv (Maxwell, 1992). I denne oppgaven er dette forsøkt å få til gjennom blant annet å stille oppfølgingsspørsmål og kontrollspørsmål. Her ble informantene bedt om å utdype det de mente dersom det oppstod uklarheter under intervjuet, eller for å sikre at jeg som intervjuer forstod hva de egentlig mente. Maxwell (1992) beskriver det som vanskelig å sikre en god tolkningsvaliditet, fordi man aldri vil kunne få tilgang til informantenes opplevelser nøyaktig slik som de selv opplever dem. Oppfølgingsspørsmålene i denne undersøkelsen ble derfor brukt for å gjøre forståelsen så god som mulig.

Teoretisk validitet handler om i hvilken grad metodene og begrepene som blir brukt i undersøkelsen kan gi en teoretisk forståelse av det fenomenet som studeres (Dalen, 2011). Resultatene som fremkommer av studien må dokumenteres på en tydelig måte i fremstillingen av resultatene og tolkningen. Dette krever en sammenheng mellom det innsamlede datamaterialet og egne fortolkninger. Teoretisk validitet handler om å bevege seg fra de konkrete utsagnene i datamaterialet og over til å beskrive datamaterialet gjennom å benytte teoretiske konstruksjoner (Maxwell, 1992). Den teoretiske validiteten kan styrkes gjennom teoretisk innsikt, og derfor har jeg knyttet min kunnskap og innsikt i temaet til informantenes utsagn som jeg skal drøfte senere i oppgaven. Mye av det som kom fram under intervjuene kan knyttes til forskning som er gjort på området eller forklares av de teoretiske rammene som er lagt til grunn. Jeg har tatt utgangspunkt i de empiriske enkelttilfellene, koblet dette til eksisterende begreper og forskning, og til slutt bearbeidet og tolket resultatene. Dette er i tråd med grunnelementene i ”grounded theory” hvor man utvikler teorier induktivt fra datamaterialet (Dalen, 2011).

Generaliserings- og evalueringsvaliditet dreier seg om i hvilken grad resultatene fra undersøkelsen kan være gjeldende for andre personer enn dem som har deltatt i studien, og hvorvidt de etiske betraktningene som er gjort underveis er troverdige (Maxwell, 1992). En utfordring ved å benytte kvalitativt intervju i dette prosjektet er å finne ut om resultatene som er oppnådd kan generaliseres til å gjelde andre ungdommer som er født med LKG også, og ikke bare de som deltok i undersøkelsen. Ofte vil man ikke kunne generalisere funnene i en kvalitativ intervjustudie, men funnene kan likevel ha en verdi. Kvale og Brinkmann (2009) diskuterer hvorvidt det er nødvendig å kunne generalisere funnene i en kvalitativ undersøkelse, og hvorfor man eventuelt behøver å gjøre dette. Informasjon om individuelle og unike fenomener kan også være verdifulle og bidra til å skape mer innsikt (Kvale & Brinkmann, 2009). Resultatene fra denne undersøkelsen vil ikke kunne generaliseres, men det er heller ikke hensikten. Noen av resultatene vil antageligvis være noe som andre ungdommer i lignende situasjoner kan kjenne seg igjen i, og på den måten være gjeldende for flere enn det spesifikke utvalget som deltok i denne undersøkelsen. På den måten kan man argumentere for at resultatene i undersøkelsen har verdi. Dette betyr ikke at resultatene er gyldige for alle innenfor denne aldersgruppen som er født med LKG, men det kan frembringe informasjon og kunnskap som kan være nyttig for mennesker i lignende situasjoner.

5.5.2 Reliabilitet

Reliabilitet handler om hvor pålitelige resultatene er, og er en del av både intervjustadiet, transkripsjonsstadiet og analysestadiet (Kvale & Brinkmann, 2009). Reliabilitet er ikke et godt egnet begrep i kvalitativ forskning fordi det viser til at resultatene skal kunne etterprøves på nøyaktig samme måte (Dalen, 2011). Dette er naturlig nok problematisk i kvalitativ forskning, fordi konteksten til et intervju aldri vil være helt lik. Likevel er det naturlig å diskutere reliabilitet i sammenheng med intervjustudier, og da handler det blant annet om ledende spørsmål som kan påvirke svarene. Som intervjuer stiller man med forventninger på forhånd, og en forståelse og en holdning til temaet. All forståelse man tilegner seg er bestemt av en førforståelse eller forståelseshorisont (Wormnæs, 2005). Førforståelse innebærer holdninger, oppfatninger og meninger man på forhånd har om et fenomen man skal studere. Alle mennesker stiller med en førforståelse til enhver tid, som er preget av våre opplevelser og erfaringer med temaet. Begrepet førforståelse handler om at det ikke er mulig å kun oppfatte virkeligheten gjennom våre sanser, men at vår forståelse også inneholder en god porsjon tolkning (Dalen, 2011). Reliabiliteten i undersøkelsen kan ha blitt påvirket av min

væremåte, kunnskap og forståelse av temaet. Det er viktig å være bevisst at min forståelse av å være ungdom med LKG ikke nødvendigvis er den samme som for mine informanter, og at jeg stiller meg kritisk til egen kunnskap for å være åpen nok for ny kunnskap. Det er en metodisk utfordring å ha en objektiv innstilling i møte med informantene, fordi min forhåndskunnskap utelukkende er hentet fra litteratur, som det er rimelig å anta kan avvike noe fra praksis. I en intervjusituasjon stiller man alltid med en førforståelse. Min kunnskap om temaet på forhånd, mine forventninger og interesser rundt intervjuet vil kunne prege intervjusituasjonen, og føre intervjuet i en retning som jeg ubevisst har dannet på forhånd. Det kan påvirke reliabiliteten min som intervjuer (Wormnæs, 2005). Under intervjuene har det vært viktig å prøve å unngå dette så langt det lar seg gjøre, å forsøke og stille med ”blanke ark” og ikke la meg påvirke av teorien som på forhånd var valgt ut til oppgaven. Målet var at informantene skulle fortelle så fritt og åpent som mulig om sine tanker og erfaringer, uten at jeg påvirket dem i den ene eller andre retningen. Rundt transkripsjonsprosessen kan man også diskutere reliabilitet. Her er det naturlig å trekke fram at man kan ha ulike måter å transkribere på, og med det få ulike svar og resultater. Man kan også høre feil, eller ha dårlig kvalitet på lydopptaket som gjør at man ikke får med seg alt som blir sagt (Kvale & Brinkmann, 2009). Ved å lytte til lydopptaket en gang til, kunne jeg korrigere meg selv i ettertid. Jeg prøvde også å transkribere så kort tid som mulig etter selve intervjuet, slik at jeg husket situasjonen best mulig. Å sikre reliabilitet i transkripsjonsprosessen var en spesiell utfordring ved transkripsjonen av intervjuene som ble foretatt over Skype. I perioder av intervjuene var det noe dårlig lyd kvalitet, og enkelte av informantene oppholdt seg i lokaler med noe bakgrunnsstøy som kan ha ført til at enkelte utsagn ikke ble transkribert helt ordrett.

5.6 Etiske hensyn

For å sikre en etisk riktig forskning har det vært viktig å følge de forskningsetiske retningslinjene for samfunnsvitenskap, jus og humaniora i dette prosjektet (NESH, 2006). Alle forskere som skal gjennomføre et prosjekt som involverer personlige opplysninger må melde prosjektet til Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD- se vedlegg 3). Dette er fordi all vitenskapelig virksomhet skal reguleres av overordnede prinsipper som er nedfelt i lover og regler i personopplysningsloven fra 2001 (Dalen, 2011).

Forskningsetiske problemstillinger bør overveies gjennom hele prosessen til siste rapport (Kvale & Brinkmann, 2009). Kvale og Brinkmann (2009) beskriver noen felt som kan åpne for usikkerhet i forskning. Disse vedrører blant annet forskerens rolle, konfidensialitet og informert samtykke (Kvale & Brinkmann, 2009).

5.6.1 Forskerrollen

Jeg som utenforstående student, som ikke har hatt kontakt med informantene tidligere, har kanskje en mulighet til å få et innblikk og en kjennskap til ungdommenes situasjon, som ikke en person som kjenner dem godt vil kunne få. For noen kan det være lettere å snakke med noen de ikke kjenner fra før, og som de ikke møter til daglig. Jeg vil bli ”blikket utenfra”, og kan opptre med større uavhengighet enn en person de har møtt gjennom oppfølgingssystemet tidligere. Når en som utenforstående skal intervjuer noen om et tema en ikke kjenner gjennomgående, kan det tenkes at intervjueren lettere kan stille spørsmål som andre tar for gitt, og at en ser situasjonen med litt andre øyne. På den andre siden er det å være utenforstående mer tidkrevende når man ikke kjenner situasjonen så godt fra før. Det vil derfor kreve tid til å sette seg inn i saken, og å foreta en verdibedømmelse av dette i etterkant kan bli utfordrende.

5.6.2 Krav om konfidensialitet og krav om informert og fritt samtykke

Alle personer som deltar i forskning har krav på at all informasjon de gir om personlige forhold blir behandlet konfidensielt (NESH, 2006). Intervjuer kan ta opp følsomme temaer hvor det er viktig å beskytte konfidensialiteten både til informanten og til personene som nevnes i intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2009). I dette prosjektet har det vært viktig å sørge for at datamaterialet som blir samlet inn blir behandlet konfidensielt, og ikke brukes slik at det er mulig å kjenne igjen enkeltpersonene det forskes på. For prosjektets kvalitet var det viktig at informantene følte at de kunne snakke om det de ønsket, og være trygge på at informasjonen de ga fra seg ikke ville være tilgjengelig for andre enn meg. Derfor innledet jeg hvert intervju med å fortelle om meg selv og prosjektet, og at alt datamaterialet skulle anonymiseres før det ble brukt i oppgaven. For å komme i kontakt med informantene har det vært nødvendig å lagre navn og telefonnummer til informantene. Dette ble oppbevart separat fra det innsamlede materialet. Datamaterialet har vært oppbevart på et trygt sted, beskyttet av brukernavn og passord, og dermed utilgjengelig for andre enn meg selv gjennom hele forskningsprosessen. Alle personlige opplysninger har blitt anonymisert slik at det ikke er

mulig å finne tilbake til informantene, og slettet med en gang de ikke lenger skulle brukes i prosjektet.

Som hovedregel skal forskningsprosjekter kun settes i gang etter deltakernes frie og informerte samtykke (NESH, 2006 s. 13). Det er viktig at informantene er godt informerte om hva de skal delta i på forhånd, om alt som angår deres deltakelse i forskningsprosjektet, og at de deltar etter fritt samtykke. Fritt samtykke vil si at ”det er avgitt uten ytre press eller begrensninger av personlig handlefrihet”. At informanten er informert vil si at han er ”orientert om alt som angår hans deltakelse i prosjektet” (NESH, 2006, s.13).

6 Presentasjon og drøfting av resultatene

I dette kapitlet presenteres resultatene fra intervjuundersøkelsen, og de vil drøftes i lys av teorien som ble presentert i teorikapitlene. Resultatene av intervjuundersøkelsen viser at ungdommene har et positivt selvbilde, og at selvbildet spesielt har hatt en positiv utvikling de siste årene. Ungdommene opplever at spalten i varierende grad har betydning for deres identitet i dag, og resultatene kan synes å variere med hvor omfattende behandlingsforløpet har vært, og hvorvidt spalten er synlig eller ikke. I tillegg ble det avdekket en rekke forhold knyttet til risiko- og beskyttelsesfaktorer for utviklingen av selvbilde og identitet hos ungdommene.

Først kommer en presentasjon av informantenes unike og særegne opplevelser av å ha en spalte. Dette er gjort for å tydeliggjøre sammenhengen mellom informantenes selvbilde, identitet og deres totale opplevelse av å leve med en spalte som ungdom. Presentasjonen fungerer som bakgrunnsinformasjon når de videre temaene skal drøftes. Videre presenteres og drøftes hovedtemaene fra intervjuguiden og problemstillingen. Disse er kalt ”selvbilde” og ”identitet”, og kan sees på som overordnede temaer. For å fremheve det som synes å være de viktigste faktorene som påvirker selvbildet og identiteten til ungdommene, er de neste temaene delt inn i ”risikofaktorer” og ”beskyttelsesfaktorer”. Temaene er utarbeidet med utgangspunkt i informantenes opplevelse av fenomenet, og min forståelse av fenomenet ved analysen av datamaterialet. Dermed presenteres og drøftes resultatene under følgende temaer:

- Selvbilde
- Identitet
- Risikofaktorer for utvikling av selvbilde og identitet
- Beskyttelsesfaktorer for utvikling av selvbilde og identitet

Flere av disse overordnede temaene er inndelt i undertemaer som er ment for å fremheve undersøkelsens funn. I presentasjonen av funnene vil variasjonen mellom informantene veie tungt fordi informasjon om individuelle og unike fenomener også er verdifulle og kan bidra til å skape mer innsikt i feltet. Enkelte av undertemaene er ment for å fremheve disse variasjonene. Funnene presenteres og drøftes fortløpende for å skape sammenheng og helhet.

For å bevare anonymiteten er navnene på informantene fiktive, tilfeldig valgt blant de mest brukte navnene i Norge i 2013. Sitatene som brukes i denne delen av oppgaven er et utvalg fra datamaterialet, og er ment for å eksemplifisere og underbygge funnene. Direkte sitater er skrevet i kursiv for å skape et tydelig skille mellom mine og deres ord. Enkelte steder er lange sitater komprimert, og her er følgende tegn brukt: (...). Dette er gjort for å tydeliggjøre essensen i utsagnet. I sitater hvor jeg har sett det nødvendig å tydeliggjøre sammenhengen har jeg satt inn meningssskapende ord i en klamme [...] underveis.

6.1 Å være ungdom med litt mer bagasje

”Spalten er jo ikke noe som forsvinner. Det er ikke det samme som å ha masse kviser når du er 19 år, det er jo noe du lever med hele livet.”

Ungdommene i denne undersøkelsen har helt individuelle og unike opplevelser av å være født med LKG. Deres forhold til å ha en spalte i dag strekker seg fra å nesten ikke tenke på den i det hele tatt, til at spalten har hatt stor betydning i hverdagen. Enkelte forteller at spalten nesten ikke har betydning i dag, mens andre trekker fram situasjoner hvor spalten kan være en utfordring å ha. Blant annet forteller Sara at hun ikke opplever at spalten er en hindring for henne i hverdagen, bortsett fra når hun skal spise. Hun opplever det som vanskelig å spise i kantina på skolen eller lignende steder, og vil helst spise hjemme eller alene. *”I dag er spalten kun stort sett til bry i spisesituasjoner. Jeg prøver helst å unngå å spise sammen med folk”*. Hun begrunner det med at hun har fistel i ganen som gjør at hun får mat opp i nesa når hun spiser, og at hun ikke ønsker at andre skal se det. Lignende problematikk opplever hun også hvis hun skal svømme. Hun får vann i nesa, og unngår derfor å ha hodet under vann. Ved første øyekast er den tydeligste forskjellen mellom informantene at fire av dem har et synlig arr på overleppa, mens to av dem ikke har det. Jentene som har en synlig spalte trekker fram utseendet sitt når vi snakker om spalten, og de forteller at for dem dreier LKG seg om å se annerledes ut. I tillegg snakker informantene om talevansker som følge av spalten. Flere av informantene har hatt talevansker tidligere, og for en av dem er det gjeldende i dag også.

Alle informantene forteller at de ser på seg som helt vanlige ungdom, stort sett ganske lik sine jevnaldrende, og de føler ikke at de skiller seg nevneverdig ut. Enkelte trekker frem situasjoner eller opplevelser som kan gjøre at de føler seg annerledes i noen sammenhenger, men ikke alltid. Emilie snakker om tiden rundt operasjoner eller kontroller, hvor hun har

tenkt at det hun må gjennomgå føles urettferdig. Hun føler at hun stadig blir påminnet om at hun har noe som må endres på, og at hun derfor har følt seg annerledes: *”Jeg føler at jeg er ganske lik andre på min egen alder. Jeg er like forvirra og rar og frustrert ungdom som alle andre. Men av og til så kan jeg tenke at jeg har kanskje litt mer bagasje”*. Hun forteller at hun ser på seg selv som helt normal, men at forskjellen er at hun har vært gjennom ting som andre ungdommer ikke har.

En stor forskjell mellom informantene er hvor omfattende behandlingsforløpet har vært for dem. Sofie forteller at hun ble født med en skjult ganespalte, og at dette ikke ble oppdaget før langt opp i skolealder. Foreldrene hadde merket at hun snakket veldig nasalt og utydelig, hun ble vanskeligere og vanskeligere å forstå, og til slutt oppsøkte de hjelp. *”Mamma og pappa hadde ikke tenkt over at jeg prata veldig nasalt. Men så ble jeg mer og mer utydelig, og når jeg var sånn 10-11 så sa mamma at hun ville sjekke det for hun skjønnte ikke hva jeg sa lenger”*. Etter at hun hadde fått hjelp, og spalten var lukket, ble problemene løst og i dag har hun ingen bekymringer på grunn av den.

For Sara var situasjonen en helt annen: *”Jeg er den dag i dag ikke ferdigoperert. Det har vært mange operasjoner, og jeg skal ha enda en ganske snart. De forrige operasjonene har ikke vært så vellykkede”*. Hennes behandlingsforløp har vært langt mer omfattende, og hun har et helt annet forhold til det å være født med spalte. Det samme gjelder for to av de andre jentene, som fortsatt står på venteliste for sin avsluttende operasjon. For begge er det snakk om en sekundæroperasjon som skal korrigere skjevhet på nesen. Å bli ferdig med den siste operasjonen er noe begge ser veldig fram til. De ønsker å avslutte behandlingsprosessen sin fullstendig, og en av dem forteller at det er fordi hun bruker mye tid og krefter på å bekymre seg for hvordan hun ser ut.

6.2 Selvbilde

Under intervjuene ble informantene bedt om å fortelle hva de selv legger i begrepet selvbilde. Dette for å forsikre meg om at jeg forstår deres bruk av begrepet, og på den måten unngår enkle feiltolkninger. Kort sammenfattet forteller alle at selvbilde handler om den helhetlige oppfatningen man har av seg selv, og at det til en viss grad handler om hvor tilfreds man er med seg selv som person. Nora forteller det slik: *”Selvbilde, det er jo hvordan du ser på deg selv (...) en sånn helhetlig oppfatning av seg selv som person.”* I tillegg til at selvbilde er hvordan man oppfatter seg selv, tilføyer Sofie hva som kan avgjøre om man har et godt eller

et dårlig selvbilde: *”Hvordan du oppfatter deg selv og sånn. Det handler vel om den helheten kanskje. Om man er fornøyd med hvem man er så har man kanskje et godt selvbilde.”* Emilie presiserer også at det finnes mange nyanser av et selvbilde, at begrepet kan bli forstått på mange måter, og at selvbildet kan være i konstant endring hos de fleste mennesker:

”Selvbilde er måten du ser på deg selv. Men jeg tenker jo at det ikke er svart/hvitt. Selvbildet er veldig grått – altså det varierer jo fra person til person, og fra dag til dag.”

Informantenes forståelse av selvbilde ligger nært bruken av begrepet som jeg la til grunn i denne oppgaven, hvor selvbilde handler om hvordan man ser på seg selv som person, og om man er tilfreds med seg selv eller ikke. Dette er i tråd med Rosenbergs definisjon som definerer selvbilde som en persons helhetlige tanker og følelser om seg selv (Rosenberg, 1979). Harter (2012) skriver at selvbildet også avhenger av hvordan man til enhver tid vurderer seg selv, og at det vil utvikle seg og variere med konteksten man befinner seg i. Dette samsvarer med Emilies beskrivelse av at selvbildet kan være ”grått”, fordi hun med det mener at det finnes flere nyanser av et selvbilde, ikke bare svart og hvitt. Hun beskrev selvbilde som noe som er i konstant endring, og at hennes selvbilde også har endret seg mye i løpet av livet.

Hva påvirker selvbildet?

Informantene forteller at de vurderer seg selv ut ifra både utseende, sosial tilhørighet og egne prestasjoner, og at denne vurderingen kan føre til et dårligere selvbilde hvis de ikke føler at de strekker til i forhold til sine egne forventninger. Dette er i tråd med teori som sier at selvbildet påvirkes i samspillet mellom mennesket og miljøet (Robins et al., 2002; Rosenberg, 1979). Informantene forteller at det som kan påvirke selvbildet negativt gjerne er at de har et utseende som skiller seg ut, eller at de har talevansker eller andre utfordringer som en følge av spalten. Det informantene opplever at bidrar til å styrke deres selvbilde er hovedsakelig å oppleve støtte og tilhørighet i sitt sosiale nettverk, og hvis de opplever mestring på ulike arenaer. Disse faktorene bli altså beskrevet av informantene som spesielt betydelige for selvbildet, og dette kommer jeg tilbake til senere.

Det er vanskelig å se hvordan disse faktorene påvirker selvbildet uten å se det i sammenheng med det sosiale nettverket informantene tilhører. Teorien påpeker at man alltid må se utviklingen i sammenheng med miljøet rundt, fordi mennesker og miljøet alltid påvirker hverandre (Bronfenbrenner, 1979; Kvello, 2008). Mye tyder på at informantenes selvbilde

blir påvirket av nettverket rundt dem, ved at de vurderer seg selv hele tiden, og sammenligner seg med menneskene de er sammen med. I tillegg vil man alltid også bli vurdert av andre mennesker, og hvordan andre mennesker responderer til oss sosialt synes å ha stor betydning for hvordan vi oppfatter oss selv (Kvelling, 2008; Turner et al., 1998).

Miljøet blir altså pekt på som en faktor som kan påvirke selvbildet, både av informantene og i litteraturen (Robins et al., 2002). Skifte av miljø i ungdomsårene er vanlig, noe som også gjelder for ungdommene i denne undersøkelsen. For mange kan det være vanskelig med nye venner og bekjentskaper, og å være i et nytt miljø som ikke er like trygt som det gamle. Etter hvert som man blir eldre, og man har pekt ut den retningen i livet som man trives best med, er det naturlig at ens selvbilde også forbedrer seg.

Å gjøre funn i forskning som viser hva som kan påvirke ens selvbilde i enten positiv eller negativ retning kan være nyttig for behandling og forebyggende arbeid med denne ungdomsgruppen. Ved økt kunnskap om hvordan en spalte kan påvirke selvbildet negativt, vil blant annet arbeid med å endre ens syn på seg selv kunne være nyttig. Det kan tenkes at det ville være nyttig å hjelpe ungdom med LKG til å tenke at spalten er et positivt særpreg ved dem selv. Ved å unngå å fokusere på problemene og utfordringene en spalte kan føre med seg, og heller fokusere på fordelene, kan det tenkes at selvbildet vil kunne styrkes.

Et positivt selvbilde

Alle informantene i denne undersøkelsen forteller at de har et positivt selvbilde i dag. Når Emilie forsøker å beskrive sitt selvbilde sier hun blant annet dette: *"Ganske stabilt tror jeg (...) som en person som er annerledes så kan jeg fort tenke at jeg har det mye verre enn alle andre (...) men jeg tror ikke jeg har noe dårligere selvbilde enn andre."* Selv om selvbildet i ulike situasjoner blir påvirket negativt av å ha en spalte, beskrives det som gjennomgående positivt av dem alle. Flere av dem bruker ord som "annerledes" eller "forskjellig fra andre" når de beskriver sitt eget selvbilde. Flere poengterer også at ordene for dem representerer noe positivt, og ikke nødvendigvis at selvbildet deres er dårligere. Ingrid forteller om et ganske stabilt selvbilde: *"Jeg vil kanskje si at jeg har et bra selvbilde, det vil jeg. Jeg tror egentlig alltid at det har vært bra."* Hun ser dette i sammenheng med at hun ikke har hatt noen tydelige negative erfaringer rundt det å være født med en spalte, bortsett fra talevansker.

Andre forteller om et litt mer nyansert selvbilde. Et selvbilde som har endret seg mye med tiden, men som også for disse er bra i dag.

Dette er funn som også er gjort i tidligere forskning på selvbilde hos ungdom med LKG, som indikerer at de fleste har et normalt, og i noen tilfeller over gjennomsnittlig positivt selvbilde sammenlignet med ungdom uten spalte (Leonard et al., 1991). Grunnen til dette kan være at man utvikler strategier for å mestre hverdagen som litt annerledes, ved blant annet å lære seg å fokusere på at det kan være noe positivt at man ikke er som alle andre. Dette snakker informantene mye om, og vil bli utdypet ytterligere i kapittel 6.5.1. Det kan også tenkes at informantene presenterer et bedre selvbilde enn det som er tilfelle. Blant annet er det vanlig å ønske å presentere seg selv som bedre enn det en opplever at en selv er (Larsen & Buss, 2010). Kanskje noe ved deltakelsen i undersøkelsen gjorde at de ønsket å vise sine positive sider i større grad, og dermed ytret ekstra tydelig at de hadde et godt selvbilde fordi de tenkte at det var det ”riktige” svaret. Det kan også tenkes at deres formidling av et positivt selvbilde er en beskyttelsesmekanisme mot det som oppleves negativt.

6.2.1 Spaltens betydning for selvbildet

Selv om selvbildet er gjennomgående positivt for informantene i dag, er de fleste tydelige på at selvbildet likevel blir påvirket av å ha en spalte. Thea synes det kan være vanskelig å sette ord på hvordan spalten påvirker hennes selvbilde, men at det betyr noe, det er hun sikker på. Emilie opplever ikke at det er vanskelig eller utfordrende å se annerledes ut, selv om hun gjerne ønsker å gjennomføre en korrigerende av nesen. Hun opplever spalten bare som et særpreg for henne, og ikke noe som hindrer henne i å føle seg bra. I enkelte sammenhenger ser hun det også som positivt at hun har noe som er synlig annerledes. Nora forteller at hun stort sett ikke tenker over at hun har en spalte i dag, men at på dårlige dager hvor ting ikke går så bra, hender det at hun ”skylder” på at hun er født med en spalte. Da ser hun på spalten som en årsak til at hun ikke er fornøyd med seg selv.

Jeg tenker jo over at jeg har den. Og hvis jeg har en dårlig dag så tenker jeg ekstra på det. (...) men det hender at jeg ikke tenker over at jeg har den også. Det er kanskje fordi jeg ikke har noen problemer med den lenger (...) og så er den jo veldig lite synlig da.

Sofie er den eneste av informantene som forteller at spalten ikke har betydning for henne i dag. Hun sier blant annet: ”Jeg tenker ikke så mye over det. I dag betyr det ingenting for meg

(...) men da jeg var yngre ble jeg mobba for hvordan jeg snakket.” Hun forteller at den eneste perioden hvor spalten påvirket hennes selvbilde, var da hun var yngre og hadde talevansker. Etter at hun fikk bukt med talevanskene har ikke spalten påvirket henne på noen måte.

Sofies utsagn tyder på at spalten vies lite oppmerksomhet i dag. De andre jentene i undersøkelsen er tydeligere på at spalten påvirker selvbildet deres, men på forskjellige måter. Ingrid trekker fram sine talevansker som det som påvirker selvbildet mest negativt, mens de fire siste snakker om hvordan det kan utfordre selvbildet å ha et utseendeavvik.

Ser vi informantenes selvbilde i sammenheng med deres behandlingsforløp, synes jentene med det lengste og mest omfattende behandlingsforløpet å ha det dårligste selvbildet. Det kan dermed tenkes at behandlingsforløpet også påvirker selvbildet til ungdommene. Årsaken til dette kan være blant annet at de kontinuerlig blir påminnet om at de har noe som må ”repareres”, og at det kan skape en følelse av at de ikke er bra nok som de er. Emilie snakker om dette når hun sier: *”Den holdningen blant folk(...)både blant leger, tannleger og andre(...) det er en sånn motsigelse. Du blir fortalt og lært at du er god nok som du er, men så må du likevel fikses.*” Dette kan tolkes som at behandlingsforløpet for Emilie fungerer som en påminnelse om at hun er annerledes, og at hun har et avvik som ikke er helt godtatt. Dette viser hvor avgjørende samfunnets holdninger kan være for om man er fornøyd med seg selv. Selv om en har akseptert seg selv som annerledes, og er fornøyd med seg selv, kan likevel selvbildet bli påvirket av hvordan en bli møtt i samfunnet. At holdningene i samfunnet kan påvirke ens selvbilde kan illustreres ved Bronfenbrenners sosialøkologiske modell, og en slik ytre påvirkning får større betydning i ungdomsårene da ekso- og makrosystemene får stadig større innflytelse (Bronfenbrenner, 1979; Tetzchner, 2012).

6.2.2 Selvbildet har endret seg

Informantene har ulike opplevelser av hvordan selvbildet har endret seg med tiden. De fleste opplever det som bedre og lettere med årene, mens en av dem syntes det var mer problemfritt som barn. Ingrid synes det har blitt mer fokus på spalten den siste tiden. Hun forteller at hun tror det har en sammenheng med at hun er blitt eldre og mer bevisst hvordan hun fremstår blant andre.

Forskjellen nå er at jeg tenker mer på det (...) nå er det mer irriterende med uttalen og sånn (...) da jeg var liten var det bare morsomt siden mamma og pappa gjorde noe morsomt for meg når jeg skulle på behandling og sånn.

For de andre jentene er opplevelsen en annen. De har i større grad positive opplevelser fra de siste årene, og synes det er lettere i dag enn det var da de var yngre. To av dem forteller blant annet at de opplevde reaksjoner og kommentarer fra andre da de var yngre, men at det ikke er slik i dag. Sofie forteller det slik: *”Det er det eneste som har forandret seg egentlig (...) at ingen kommenterer stemmen min nå liksom. Før så snakka jeg veldig rart og utydelig og de skjønte jo ikke noe (...) men nå så skjønner de meg.”*

Nora forteller at hun hadde et dårlig selvbilde i de tidlige ungdomsårene. Til tider var det så dårlig at hun oppsøkte en psykolog for å få hjelp. *”Jeg hadde jo dårligere selvbilde før, men så fikk jeg hjelp med det da (...) Jeg gikk til psykolog, så det er jo bedre nå”*. Thea forteller at også hun slet med dårlig selvbilde en periode da hun var yngre. Dette tror hun hadde en sammenheng med at det var da hun fikk beskjed fra tannlegen at hun hadde unormalt mye underbitt. Hun ble fortalt at dette ikke var normalt, og at hun burde gjøre noe med det. Det kom som en overraskelse på henne. Plutselig begynte hun å se på seg selv som annerledes, og hun følte at noe var feil med henne. *”Nå er det [selvbildet] ganske bra. Det har vært i berg- og dalbaner siden jeg var sånn 12-13 år, men nå er det mer stabilt.”*

Ingrid er altså den eneste av informantene som forteller at hun opplever at det er vanskeligere å ha en spalte i dag enn da hun var barn. En av grunnene kan være at de andre jentene ikke har opplevd en varig problematikk rundt spalten, slik som Ingrid, men at de har fått bukt med problemene de hadde tidligere. Det kan også tenkes at Ingrids selvbilde har holdt seg mer stabilt gjennom hele oppveksten fordi situasjonen for henne har vært noenlunde lik hele tiden. Jentenes opplevelse av å ha hatt et dårligere selvbilde i barneårene samsvarer med annen forskning på området, som tyder på at barn med LKG generelt har et dårligere selvbilde enn ungdom med LKG (Leonard et al., 1991; Ramstad et al., 1995). På den andre siden er det gjort forskning på vanlige ungdommer som tyder på at det i de tidligste ungdomsårene er en større forskjell mellom det ideelle og reelle selvet (Katz & Zigler, 1967), noe som kan føre til et negativt selvbilde. Dermed er ikke nødvendigvis et dårligere selvbilde i barne- og de tidligste ungdomsårene noe som kjennetegner LKG spesielt. Det kan likevel tenkes at reaksjoner fra omgivelsene er en årsak til at barn med spalte har et mer negativt selvbilde. I ungdomstiden blir man mer reflekterte, både rundt seg selv og andre mennesker, og en er kanskje ikke like direkte i kommentarer og spørsmål som man er som barn. Ungdom formidler gjerne ikke direkte hvis de synes noen snakker rart eller ser annerledes ut, slik som barn ofte kan gjøre. Det kan være noe overraskende at ungdom med LKG viser et positivt selvbilde, og bedre enn barn med LKG, men det kan tenkes at man som barn ikke forstår

hvorfor man er annerledes, og ikke aksepterer dette på samme måte som man gjør senere. Man forstår gjerne ikke reaksjonene fra omgivelsene som liten. Informantene i denne undersøkelsen forteller at de svært sjelden møter negative reaksjoner fra andre mennesker i dag. Det kan dermed være en årsak til at selvbildet har forbedret seg, fordi det blir ansett som viktig for selvbildet å bli godt likt av andre mennesker (Larsen & Buss, 2010; Rosenberg, 1979).

6.2.3 Kjønnforskjeller

Siden denne studien bare inkluderer jenter er det viktig å understreke at det i tidligere forskning er funnet kjønnforskjeller i selvbilde hos ungdom med LKG. Forskning tyder blant annet på at jenter med LKG i ungdomsalderen har et dårligere selvbilde sammenlignet med yngre jenter, mens gutter i ungdomsalderen viste et mer positivt selvbilde enn yngre gutter (Leonard et al., 1991). Dette kan tyde på at noe ved utviklingen påvirker selvbildet negativt hos jenter. Tidligere forskning viser også at vanlige jenters selvbilde er noe lavere enn gutters selvbilde i ungdomsårene (Park, 2002). Årsaken til dette er noe usikker, men det kan tenkes at den ulike fysiske utviklingen hos gutter og jenter er en forklaring (Harter, 1993; Park, 2002). Man kan sette spørsmålsteget ved om den forskjellige utviklingen i puberteten alene kan være en årsak til forskjellene i selvbildet hos jenter og gutter, eller om det også må være flere faktorer inne i bildet. Resultatene av denne undersøkelsen kan altså ikke si noe om hvorvidt jenters selvbilde er dårligere enn gutter på deres alder. Kan det tenkes at jenter i større grad blir påvirket av utseendeavvik eller talevansker enn gutter, og at det dermed er en naturlig årsak til at selvbildet synes å være noe dårligere hos jenter enn gutter i ungdomsårene?

6.3 Identitet

Når vi snakker om hvem jentene er i dag, kommer det fram svært ulike svar. Noen av jentene forteller at de er utadvendte og selvsikre, mens andre er litt mer usikre og liker å holde seg i bakgrunnen. Emilie sier blant annet: *"Jeg er en person som kan prate med alle (...) i en vennegruppe så kan jeg kanskje være et lim."* I tillegg til å være den som snakker mye, og som tar initiativet til å samles, forteller flere av dem at de tror det er en grunn til at andre føler seg trygge sammen med dem. Ingrid forteller hvordan hun bruker sine egne erfaringer for å være til hjelp hvis noen av vennene skulle ha det vanskelig: *"Jeg er den som lytter, som hører på hva de andre har å si da, siden jeg vet hvordan det er å ikke ha noen å prate med."*

Noen av de andre jentene opplever det litt annerledes. De er litt mer usikre, og vil aller helst holde seg i bakgrunnen når vennene samles. Sara forteller at hun sjelden er midtpunktet i en forsamling, og hun synes at fokus på seg selv er ubehagelig. I situasjoner hvor hun ikke kjenner alle menneskene godt, blir hun fort utrygg, og hun forteller at hun er redd for hva andre skal tenke om henne. *”Jeg er kanskje ikke den som tar ordet, det kan jeg ikke akkurat si at jeg er (...) det kan være at jeg er litt i bakgrunnen.”* Det samme gjelder for Thea, som også synes det kan være vanskelig når menneskene rundt ikke er hennes nærmeste venner eller familie. *”Jeg er den som er litt usikker på hva jeg gjør (...) det blir veldig fort jeg som trekker meg tilbake, jeg er så redd for at det skal bli feil det jeg gjør(...) jeg er nok den som er litt mer stille, det er jeg nok.”* Begge to understreker at dette bare gjelder i mer uvante situasjoner, eller i grupper som omfatter både kjente og ukjente mennesker. Thea forteller blant annet at hun aldri har dratt på en fest uten at hun er sikker på at det er flere der som hun kjenner godt. Hun er redd for å bli stående alene og ikke ha noen å snakke med, og at det er vanskelig for henne å starte en samtale med nye mennesker hvis hun må ta initiativet først. Dette er i tråd med tidligere forskning, som blant annet har funnet tegn på at ungdom med LKG oftere oppholder seg i utkanten av en gruppe (Kapp-Simon & McGuire, 1997). Den samme undersøkelsen antyder også at ungdom med LKG sjeldnere tar initiativ til å snakke med jevnaldrende, noe som bare en av informantene i denne undersøkelsen fortalte. Noen av informantene fortalte likevel at de av og til synes det er vanskelig å ta kontakt med og å bli kjent med nye mennesker. Denne intervjuundersøkelsen avdekket ikke hvorvidt informantene faktisk tar mindre kontakt med andre, men at de opplever det som vanskelig. Resultatene antyder dermed at de opplever utfordringer i møte med nye mennesker, og det er naturlig å anta at de også sjeldnere tar initiativ på grunn av dette. En årsak kan være at andre mennesker sjeldnere tar initiativ til å starte en samtale med dem, noe den tidligere forskningen også antyder (Kapp-Simon & McGuire, 1997). Det kan forklare hvorfor for eksempel Thea synes det er vanskelig å bli kjent med nye mennesker. Det kan være flere grunner til at det er funnet slike forskjeller i undersøkelsen. På den ene siden kan det tenkes at variasjonen blant informantene skyldes normal variasjon som man kan finne i befolkningen generelt, og dermed være en tilfeldighet. På den andre siden er det i andre undersøkelser heller ikke funnet tydelige tegn på at ungdom med LKG er mer sjenerte eller innadvendte enn andre ungdommer (Persson et al., 2002), noe som kan støtte funnene i denne undersøkelsen.

Det kan også tenkes at det finnes en sammenheng mellom hvorvidt informantene presenterer seg selv som utadvendte og sosiale mennesker, og betydningen spalten har hatt for dem. Informantene som forteller at de er utadvendte og gjerne midtpunktet blant vennene, er de samme som formidler at de har ikke har problemer med å møte og å bli kjent med nye mennesker. Informantene som aller helst liker å holde seg i bakgrunnen er de samme som foreller at de opplever det vanskelig å ta kontakt med andre. Det kan tenkes at de som er mest utadvendte synes det er lettere å snakke om at de har en spalte, og at de dermed demper både sin egen og andres usikkerhet. Utenforstående kan synes det er vanskelig å vite hva som er riktig måte å berøre temaet på. En av informantene forteller også om dette, og skulle gjerne sett at vennene spurte mer: *”Jeg tror at folk tror at det er et veldig følsomt emne for meg, og folk spør veldig lite.”*

Sosialt nettverk

Informantene opplever å ha svært ulike roller blant vennene sine, men alle forteller at de føler seg inkludert i vennegjengen på lik linje med de andre. Ingen av informantene opplever å føle seg utenfor, og de forteller at de har gode venner som betyr mye for dem. De føler seg trygge blant vennene, og de føler at de kan være seg selv. Et par av dem forteller at det har endret seg litt de siste årene, ettersom de har begynt å studere og fått nye venner. Blant de nye vennene opplever de i enda større grad i bli godtatt som den de er. Thea sier blant annet at *”det er kanskje den eneste forskjellen egentlig (...) jeg føler meg mer godtatt i den nyeste [vennegjengen] da, enn det jeg gjør i den andre.”* Hun utdyper at hun alltid har følt seg godtatt blant barndomsvennene, men at hun opplever det som en lettelse å få nye venner som ikke kjenner til hennes problemer knyttet til spalten. For henne er det godt å ha både gamle venner som kjenner henne godt og vet hvordan hun har hatt det, og godt å ha venner som ikke kjenner til denne siden ved henne. Blant hennes nyeste venner har spalten aldri vært noe tema, og hun forteller at hun føler seg mindre annerledes sammen med dem.

Informantene forteller på ulike måter hvordan deres sosiale nettverk har påvirket deres identitet, ved at de forteller at de opplever støtte fra venner og familie er viktig for hvordan de ser på seg selv. De forteller også at de har ulike roller blant vennene, og dette kan sees på som et kjennetegn ved deres identitet. Man definerer ofte sin identitet etter hvilken gruppe eller nettverk man tilhører (Harter, 2012), og dermed sees identiteten alltid i sammenheng med miljøet rundt. Miljøet og det sosiale nettverket kan ha stor betydning for hvordan identiteten utvikles, og i ungdomstiden er identitetsutviklingen spesielt sentral (Erikson,

1992). At informantene forteller at venne betyr mye for dem er i tråd med teori som sier at vennerelasjoner er spesielt viktige i ungdomsårene. Informantene befinner seg i en periode med mange endringer i miljøet rundt dem. Flere av dem har byttet skole og flyttet hjemmefra. Det kan tenkes at vennerelasjonene oppleves spesielt viktig fordi de nærmeste vennene i større grad fyller de funksjonene som foreldrene hadde tidligere (Tetzchner, 2012).

6.3.1 Spaltens betydning for identiteten

Det er varierende hvor mye spalten har bidratt til å forme identiteten til informantene, og i denne undersøkelsen er det to ytterpunkter: Thea opplever at spalten er en faktor som har bidratt sterkt til at hun er den hun er i dag. Sofie tenker ikke så mye over spalten, og tror den har hatt minimal betydning for henne. Mye tyder på at i hvilken grad de identifiserer seg som ”en med spalte” avhenger av hvor mye deres liv og hverdag har vært preget av det, og hvor omfattende behandlingsforløpet har vært. Resultatene synes i tillegg å variere med hvorvidt spalten er synlig eller ikke. De fire informantene med synlig spalte er tydeligst på at spalten er en viktig del av deres identitet. De forteller på ulike måter at LKG er noe som har formet dem som person, men i noe ulik grad.

Hvor mye spalten har hatt å si for valg av skole eller aktiviteter for jentene er også veldig varierende. Tre av dem tror ikke det har hatt noen betydning, og de ville gått på den samme skolen og drevet med det samme som de gjør i dag uavhengig av om de hadde hatt spalte eller ikke. De tre andre tror det har påvirket dem i ulik grad. Også på dette området er Thea tydeligst i sin sak, og forteller at hun tror det har hatt betydning for de fleste avgjørelsene hun har tatt i ungdomsårene.

Jeg har lagt noe av livet mitt opp etter de operasjonene. Hadde jeg ikke fått den svelgelappoperasjonen og blitt kvitt nasaliteten, så hadde jeg aldri turt å begynne og studere.

Nora forteller at det var avgjørende da hun skulle velge videregående skole. Det var en skole et stykke hjemmefra hun hadde drømt om å gå på. Hun kom inn der, og flyttet hjemmefra, men opplevde at det ikke alltid var greit å se annerledes ut. På skolen skulle alle passe inn i en bestemt form, og hun følte ikke at hun ble godtatt av de andre elevene. ”Jeg følte liksom at jeg ikke passa helt inn (...) ble på en måte pirka på av de andre (...) men så fikk jeg snakke med rådgiverne der, og så flytta jeg tilbake til skolen hvor alle vennene mine går”. I dag opplever Nora å bli mer godtatt på skolen, og hun forteller at det har ført til at hun i større grad tør å være seg selv.

Det er altså ulike oppfatninger av hvorvidt spalten har hatt en betydning for informantenes valg av skole eller aktiviteter. Utsagnene deres tyder på at den største påvirkningsfaktoren er miljøet rundt dem, og hvordan de blir mottatt i samfunnet. Å ikke føle seg godtatt som den man er kan føre til en negativ identitet, fordi det er viktig å føle tilhørighet og en sosial tilknytning til andre mennesker. Å kalle informantenes negative opplevelser for "identitetskrise" (Erikson, 1992) er kanskje å overdrive, men det er naturlig å anta at slike situasjoner påvirket deres identitet fordi en gjerne er spesielt mottakelig for andres meninger og holdninger i ungdomsårene (Coleman et al., 1977; Erikson, 1992). Ved at jentene opplevde en mangel på identitet i denne perioden, kunne det gjøre dem spesielt sårbare og usikre på seg selv, fordi det nærmest er forventet at man skal finne sin identitet i ungdomsårene.

Jentene i denne undersøkelsen forteller altså at spalten har hatt svært ulik betydning for deres identitet. Fire av jentene forteller at spalten har påvirket deres identitet i stor grad, mens de to siste ikke tror det har hatt betydning for hvem de er i dag. De to neste avsnittene er ment for å fremheve disse forskjellene.

En tildelt identitet

Informantene med synlig spalte opplever i større grad at spalten er en del av dem som person, og at den har formet dem i ulik grad. Nora forteller det slik: *"Spalten er jo et slags særpreg på en måte (...) det er jo en del av meg siden jeg ble født med det."* Hun forteller at hun tror spalten har påvirket hvem hun er fordi den får henne til å føle seg annerledes. Hun sier blant annet: *"kanskje ikke hvordan jeg oppfører meg, men mer hvordan jeg føler meg. Jeg pleide jo å føle meg normal før."*

Thea forteller at store deler av livet hennes har vært planlagt etter operasjoner, oppfølging og utfordringene hun har møtt underveis. Hun er tydelig på at spalten har formet henne som person, og formet hennes væremåte sammen med andre.

Jeg har aldri sett for meg livet mitt uten spalte (...) for jeg har alltid tenkt at det er det som gjør meg til den jeg er i dag. Hadde jeg ikke vært født med spalte så hadde jeg ikke hatt de problemene jeg har hatt gjennom årene (...) Jeg tror kanskje jeg hadde vært en helt annen person.

Thea forteller at etter at hun hadde gjennomgått operasjonene som barn glemte hun nesten at hun var født med en spalte. Det var ikke noe snakk om den lenger, og hun tenkte ikke noe over at hun så annerledes ut. *"Det var rundt 12-årsalderen at jeg fikk vite om*

kjeveoperasjonen. Frem til da så visste jeg nesten ikke at jeg hadde en spalte. Frem til da så trodde jeg at underbitt var normalt". For Thea har oppfølgingen etter dette fungert som en påminnelse om at hun er annerledes, og hun forteller om hvordan livet hennes endret seg etter at hun igjen ble oppmerksom på spalten sin i de tidligste tenårene. I dag har den blitt en betydelig del av hennes hverdag i dag. "I dag klarer jeg ikke å legge fra meg det her, for det er en del av meg som er så stor (...) og jeg har planlagt ganske mye av livet mitt rundt det her".

Thea er den av jentene som er tydeligst på at spalten er en stor del av hennes identitet i dag. Selv om den ikke har hatt like stor påvirkningskraft på henne gjennom hele livet, så har den betydd mye: *"Den [spalten] har jo gjort meg til den jeg er i dag."* De andre jentene er enige i dette, men har en litt mer nyansert beskrivelse av hvordan spalten har påvirket deres identitet. Det er enighet blant informantene om at å bli født med LKG er noe som vil påvirke alle mennesker som opplever det, men at omfanget, miljøet og den totale prosessen er ulik for alle og dermed har forskjellig innflytelse på den enkelte.

Spalten er en del av meg, men den er en liten del av meg (...) men selvsagt har den vært med på å forme meg, det er jo ikke til å komme unna. Men den er ikke en så stor del av meg i dag.

Emilie beskriver her hvordan spalten har mindre påvirkningskraft på henne, men at det likevel ikke er noe hun kommer utenom når hun betrakter seg selv. Det samme gjelder for de andre jentene med synlig spalte. De forteller at hvorvidt de identifiserer seg som "en med spalte" har vært avhengig av hvor i prosessen de har vært. I tøffere perioder, med operasjoner og behandlinger, eller med vansker med talen, har de i større grad sett spalten som en del av sin identitet.

Årsaken til at jentene med synlig spalte i større grad ser på spalten som en del av sin identitet er kanskje fordi det ikke er noe de kan unngå å vise andre. LKG kan på den måten sees på som en tildelt identitet (Grotevant & Cooper, 2008) fordi det er noe de var tildelt fra de ble født, og som de alltid må ha med seg. Jentene med usynlig spalte kan i større grad velge om de vil være en "jente med LKG", fordi andre mennesker ikke vil ha kjennskap til det hvis de ikke velger å fortelle det selv. Spalten kan således være en valgt identitet (Grotevant & Cooper, 2008) fordi de kan velge for hvem og i hvilke situasjoner de skal presentere seg som "en med spalte". En synlig spalte kan kanskje sammenlignes med andre identiteter som er tildelt fra fødselen av slik som kjønn og etnisitet. En tildelt identitet, slik som LKG, kan for noen skape begrensninger. Det kan tenkes at LKG kan være et hinder for noen til å bli den de

ønsker, fordi deres reelle selv (Harter, 2012; Offer et al., 1984) er en person som ikke har en synlig spalte. En tildelt identitet er ikke mulig å velge bort, og det er kanskje årsaken til at jentene med synlig spalte i større grad opplever at spalten er en del av deres identitet.

Jeg føler meg egentlig ikke som en av dem

Ingrid og Sofie, som ikke har noen synlige tegn på spalten, har en litt annen opplevelse av hvorvidt spalten har formet dem. De sammenligner sjelden seg selv med andre som har spalte. Mest fordi de ikke ligner på dem, og fordi de kan gå gjennom hverdagen uten at menneskene rundt kan se at de har en spalte. Ingrid sier at *”ingen vet jo at jeg er født med spalte hvis jeg ikke sier det”*. Hun forteller at hun tror spalten har påvirket henne mindre enn andre fordi den ikke syns, og at hun dermed i de aller fleste situasjoner kan føle seg helt som andre ungdommer uten spalte. Sofie forteller at da hun var på 16-årsklinikk for et år siden følte hun at det var rart å skulle behandles likt som de andre ungdommene med LKG, fordi hun ikke følte seg som dem.

Jeg ser ikke på meg selv som dem akkurat (...) det var ikke mange av dem som har skjult ganespalte, og det var mange som pratet mye mer annerledes enn meg og de så mye mer annerledes ut. Jeg tenkte at jeg ligner jo ikke på dem og jeg høres jo ikke ut som dem. Jeg føler meg egentlig ikke som en av dem.

Sofie, som ble født med skjult ganespalte, visste ikke at hun hadde spalte i ganen før hun var rundt 10-11 år. I løpet av kort tid ble hun operert, og fikk bukt med sine taleproblemer. Hun sammenligner heller spalten sin med andre forbigående skader eller sykdommer enn med mer omfattende spalter, fordi spalten kun preget henne i en kort periode av livet.

Dette er i tråd med teori som forteller at mennesker sammenligner seg med personer man føler en tilknytning til, eller som man føler at man er lik (Harter, 2012). Det er naturlig å anta at ungdommene med synlig spalte føler tilknytning til andre ungdommer som har et lignende utseende, og dermed kanskje også lignende opplevelser og erfaringer som dem selv. Et synlig arr på leppa, eller skjevhet i nesen, blir av mange sett på som et kjennetegn hos mennesker med LKG, og det er naturlig å anta at hvis man opplever å ligne på denne gruppen, så føler man en større tilknytning. At Sofie sammenligner spalten med andre forbigående skader hun har hatt er trolig en årsak til at hun ikke sammenligner seg med andre som har spalte, og at det dermed ikke har vært av like stor betydning for henne. Hadde Sofie brukt mye tid og energi på spalten, eller hatt vansker med den i dag, er det sannsynlig at den hadde påvirket henne i større grad. Det kan også tenkes at spalten ikke føles som en viktig del av henne fordi

utenforstående mennesker ikke kan kategorisere henne som ”en med spalte”. Hun kan dermed velge om hun vil fremstå som ”en med spalte” i veldig mange sammenhenger, på samme måte som mennesker med skjulte sykdommer, handicap eller lignende. Å ikke sammenligne seg med andre mennesker som har LKG kan kanskje også sees på som en måte å beskytte identiteten sin på.

Det kan se ut til at jentene med det lengste behandlingsforløpet ser på spalten som en del av sin identitet, mens jentene med det korteste behandlingsforløpet ikke gjør dette i samme grad. Det kan dermed tenkes at identiteten påvirkes av hvor lang og omfattende behandlingsforløpet har vært. Resultatene tyder på at ungdommene som stadig opplever å måtte ”fikses på” ser på seg selv som mer annerledes enn ungdommene med det korteste behandlingsforløpet. De sammenligner seg selv med andre ungdommer med spalte i større grad, og det kan tyde på at de ser på spalten som en betydelig del av deres identitet. For ungdommene som ikke har vært gjennom et like langt behandlingsforløp er det naturlig å anta at prosessen har ført til at spalten er av mindre betydning for hvem de er i dag. Resultatene her er likevel ikke helt entydige, og ikke bare avhengig av tidsforløpet. Det må tas med i betraktningene av selv om oppfølgingen for alle strekker seg til de er minst 16 år, har de vært gjennom et svært ulikt antall operasjoner underveis. Det kan blant annet tenkes at Nora og Emilie ikke ser på behandlingsforløpet som like vanskelig som Sara og Thea fordi de ikke har vært gjennom like mange operasjoner.

6.4 Risikofaktorer for utvikling av selvbilde og identitet

Intervjuundersøkelsen avdekket en rekke forhold knyttet til risikofaktorer for utviklingen av selvbilde og identitet hos ungdommene. Informantene uttrykte på ulike måter at det finnes faktorer som kan true selvbildet og identiteten hvis man er født med LKG. Spesielt ble det trukket fram utseendeavvik og talevansker som slike faktorer. Dette er i tråd med tidligere forskning på ungdom med LKG som visert til at ungdom med talevansker eller utseendeavvik er grupper som er spesielt sårbare for å utvikle psykososiale vansker, og at dette er særlig gjeldende hvis en selv opplever utseende eller talen som et problem (Berger & Dalton, 2011; Feragen, 2009).

Thea har opplevd å ha betydelige talevansker i en kort periode, men for henne er det likevel det å se annerledes ut hun har opplevd som vanskeligst. Hun forteller at utfordringene med

spalten først og fremst har dreid seg om hvordan hun ser ut, og det kan tyde på at hun opplevde talevanskene som mindre avgjørende for selvbildet enn utseendet. Tidligere forskning har også funnet tegn på at talevansker bli ansett som av mindre betydning for selvbildet enn utseendet (Richman, 1983).

Det kan også tenkes at en kort og turbulent periode er mindre belastende for selvbildet enn noe som vedvarer over lengre tid. I perioden med talevansker opplevde Thea likevel at hennes selvbilde var på sitt aller dårligste. Dette kan kanskje forklares med at utfordringer både med utseendet og talen til sammen oppleves ekstra vanskelig. Mye tyder på at en spesielt utsatt gruppe er ungdommene som opplever utfordringer som angår både talen og utseendet (Berger & Dalton, 2011), noe som stemmer overens med det Thea forteller. Ingrid, som har ganespalte, opplever ikke sine talevansker som alvorlige, og det kan tenkes at det er derfor hun formidler at hun har et positivt selvbilde i dag. Dette kan støttes opp av teori som har funnet et sammenheng mellom selvbilde og talevansker hos mennesker med ganespalte (Blood & Hyman, 1977). Jo vanskeligere de oppfatter sitt taleproblem, jo dårligere viser selvbildet seg å være. Det er ikke funnet en like tydelig sammenheng mellom selvbilde og talevansker hos mennesker som har en synlig spalte (Millard & Richman, 2009). Det kan tyde på at utseendet har større betydning for selvbildet enn talevansker, men hvis en opplever begge deler er risikoen ekstra stor for at selvbildet påvirkes negativt. En føler seg kanskje spesielt uheldig som opplever vansker på flere områder, ved at man verken synes man er pen eller flink nok, og at jo flere faktorer som truer ens selvbilde, jo vanskeligere kan det være å opprettholde et positivt syn på seg selv.

Grunnen til at talevansker blir sett på som mindre avgjørende for ens selvbilde er fortsatt uklart, og kan være vanskelig å forstå, men det kan tenkes at utseendet er spesielt viktig for mange. I vårt samfunn er det mye fokus på utseende, noe som for mange medfører en opplevelse av å ikke være pen nok (Rumsey & Harcourt, 2005; Strauss & Fenson, 2005). Det kan tenkes at dette fokuset bidrar til at ungdom med synlig spalte i mindre grad er fornøyd med utseendet, og at utseendefokuset for enkelte blir så stort at en talevanske nærmest oppleves som en bagatell i forhold. Talevansker er i tillegg noe som er mulig å skjule i enkelte situasjoner, ved at man kan velge å ikke snakke, mens en synlig spalte alltid vil være synlig.

Mye tyder også på at utseendeavvik og talevansker kan skape en risiko for at ungdommene ikke oppnår sitt ideelle selv (Harter, 2012), hvis deres ideelle selv er en som snakker helt

riktig, eller som ikke har et synlig arr i ansiktet. Dette vil kunne medføre at ungdommene ikke oppnår den identiteten de ønsker, som igjen vil kunne føre til et negativt selvbilde.

6.4.1 Utseendeavvik

”Du ser den jo hver dag du ser i speilet. Den er jo alltid der.”

Når vi snakker om å se annerledes ut, og hvordan det påvirker ungdommene i dag, kommer det frem ulike svar. Emilie forteller at hun hovedsakelig er tilfreds med hvordan hun ser ut, men at hun i enkelte situasjoner ikke har et helt avslappet forhold til det. *”Jeg tar meg selv i å av og til prøve å gjemme den [spalten] (...) og da blir jeg sint på meg selv fordi jeg mener egentlig at jeg burde være stolt av den på en måte.”* Hun trekker fram at hun stort sett er fornøyd med hvordan hun ser ut, og at spalten ikke er til hinder for henne i dag. Likevel opplever hun situasjoner, slik den hun beskriver her, hvor hun automatisk prøver å skjule spalten ved å vende ansiktet i en spesiell retning. Hun forteller at det egentlig ikke er noe hun ønsker å gjøre, men at det av og til skjer uten at hun tenker spesielt over det. Spesielt i situasjoner hvor hun møter nye mennesker, gjerne gutter, hender det at hun gjør dette. Da opplever hun å bli skuffet av seg selv etterpå. Hun poengterer at dette ikke er noe som hindrer henne ofte, men at i de tilfellene hun har forsøkt å skjule spalten har det vært i møte med gutter.

Thea forteller at totalt sett har den største utfordringen for henne vært at hun ser annerledes ut: *”For min del så har det først og fremst dreid seg om utseende fordi alt det andre har vært så bra. Det har ikke vært noe å si på det.”* Selv om informantene i denne undersøkelsen forteller at de har et positivt selvbilde i dag, trekker de fire jentene med synlig spalte fram at det er deres utseende som har ført til at de i perioder har hatt et dårligere selvbilde. Det kan tyde på at det finnes en større risiko for å utvikle et dårlig selvbilde hvis man har et utseendeavvik, noe som støttes opp av tidligere forskning (Broder & Strauss, 1989; Feragen, 2009; Rumsey & Harcourt, 2005). Årsakene til at utseende er en risikofaktor kan være mange, blant annet stigma eller ens egen opplevelse av å være annerledes eller ikke pen nok. Med tanke på at ungdom med LKG kan møte negative reaksjoner fra andre i hverdagen (Turner et al., 1998), er det ikke overraskende hvis mange utvikler angst, depresjoner eller et dårlig selvbilde.

I tråd med tidligere forskning tyder resultatene i denne undersøkelsen på at det som har størst betydning for jentenes selvbilde og identitet ikke er hvorvidt spalten er synlig eller ikke, men deres egen opplevelse av sitt eget utseende, da mye tyder på at det er ens subjektive vurderinger av utseendet som best kan forutsi noe om selvbildet (Feragen, 2009; Rumsey & Harcourt, 2005). Årsaken til dette kan være blant annet et misforhold mellom et menneskes faktiske utseende og dets egen vurdering av utseendet. Det kan også tenkes at en blir mer selvbevisst når en har et utseendeavvik, og at en dermed er mer sårbar og under risiko for å utvikle et dårlig selvbilde.

Det er sannsynlig at ungdom med en synlig spalte ikke ser på utseendet som sin mest positive egenskap, fordi de faktisk har et synlig arr midt i ansiktet. Om man er tilfreds med å se annerledes ut, eller opplever det som en byrde, varierer selvsagt mye innenfor denne gruppen. Enkelte kan se på sitt særpreg som noe positivt, og er stolte av hvordan de ser ut, mens andre gjerne skulle sett at de ikke hadde et arr på leppa. De som skulle ønske at de var annerledes kan sies å ha større avstand mellom sitt ideelle og reelle selv, og dermed kan det være en større risiko for å utvikle et dårlig selvbilde eller en negativ identitet (Harter, 2012; Katz & Zigler, 1967). Emilie forteller at hun i enkelte situasjoner forsøker å skjule spalten. Det kan tyde på at hun ikke alltid er fornøyd med å være synlig annerledes. Tidligere studier har indikert at mennesker med utseendeavvik ofte gjør dette. De forsøker å skjule det som er synlig annerledes ved dem. For noen dreier det seg om en slags ubevisst refleks, fordi de underbevisst tenker at deres særpreg ikke er fint nok (Thompson & Kent, 2001).

Det er store individuelle forskjeller blant mennesker med utseendeavvik, men i denne undersøkelsen ser det ut til at alle informantene har tilpasset seg det å være synlig annerledes på en positiv måte. Dette er også gjennomgående funn i flere undersøkelser (Feragen, 2009; Thompson & Kent, 2001), noe som indikerer at konsekvensene av å se annerledes ut ikke er forutbestemte, og at mennesker med et annerledes utseende ikke nødvendigvis alltid blir påvirket av det. Ungdommene i denne undersøkelsen snakker ikke mye om at de ser annerledes ut, selv om det nevnes. Det kan tyde på at de har tilpasset seg det å se annerledes ut godt, og blir lite påvirket av det. Som nevnt tidligere er det mye fokus på kropp og utseende i vårt samfunn, spesielt blant ungdom, og det kunne vært interessant å undersøke om utseende oppleves som mindre viktig for ungdom med LKG enn andre ungdommer. Med tanke på fokuset utseendet har i samfunnet, kan det være noe overraskende at ungdom med LKG likevel viser seg å være generelt godt fornøyd med utseendet. Man kan da stille

spørsmål ved om utseende får like stort fokus hos ungdom med LKG som hos ungdom generelt. En hypotese kan være at LKG er noe de blir født med, og at de dermed allerede fra de var veldig små fikk en opplevelse av at de var annerledes. Å forsøke å nå idealet om et feilfritt utseende er derfor kanskje ikke noe som gjelder dem? For ungdom med LKG som er misfornøyd med utseendet kan det hende at utseendefokuset bidrar til at de føler seg annerledes, og dermed kanskje påvirker både selvbildet og identiteten negativt.

6.4.2 Talevansker

I intervjuene bli talevansker også trukket fram som en faktor som kan påvirke selvbildet og identiteten til ungdommene. Ingrid forteller at spalten har liten betydning for henne på andre områder enn uttalen, hvor hun har slitt med nasalitet siden hun var liten. *”Det har ikke hatt så stor betydning for meg siden man ikke kan se det. Men jeg har hatt litt problemer med uttalen da, og visse ord er ganske vanskelige å si fortsatt.”* Ingrid er den eneste av jentene som opplever vansker med talen i dag, men hun forteller at det har liten betydning for henne, og bare er gjeldende i enkelte situasjoner. Hun forteller at spalten hindrer henne i å få gode karakterer på skolen. Hun har vansker med å uttale enkelte lyder, og det går ut over hennes muntlige karakter i tysk. Hun har ingen synlige tegn på spalten, og har ikke fortalt læreren hvorfor hun snakker som hun gjør. *”Det er det med tanke på karakterer muntlig (...) jeg har problemer med å uttale visse lyder, spesielt når vi har tysk.”* Ingrid forteller at talevanskene er den eneste utfordringen hun har med spalten.

Thea har ikke talevansker i dag, men i en periode mellom to operasjoner i de tidligste ungdomsårene var hun plaget med nasalitet, og hun utviklet en frykt for å ikke bli forstått. Hun forteller at dette er noe hun synes er utfordrende i dag også. Selv om hun i dag ikke har noen vansker med talen, henger det mye igjen fra den perioden. Hvis hun blir bedt om å repetere noe hun sier, kan det sette henne helt ut. Hun beskriver det slik: *”Ja, det har absolutt påvirket meg. Jeg er livredd for at noen skal si ”hæ?” hvis jeg forteller noe. Jeg er veldig obs på hvordan jeg sier ting, og det kan gjøre meg til en mye mer sjenert person.”* Hun forteller at hun er redd for at andre ikke skal forstå hva hun sier.

For Ingrid har talevanskene også påvirket hvordan hun er sammen med andre, men i noe mindre grad. *”Jeg tror ikke det har påvirket hvordan jeg er sammen med andre egentlig. Bare det at jeg må prate litt mer tydelig da for å få dem til å høre hva jeg sier og sånne ting”.* Hun forteller at på grunn av talevanskene må hun ofte gjenta det hun sier til andre. Det har ført til at hun er mer oppmerksom på å snakke tydelig, og å roe ned tempoet når hun snakker,

spesielt når hun snakker med ukjente mennesker. Hun tilføyer også at hun ikke tror det alltid er spalten som har skyld i at hun bli misforstått, men at hun ofte blir ivrig og snakker fort og utydelig. Det har hun gjort siden hun var liten, og av og til har hun også tenkt at spalten kan ha hjulpet henne på dette området. Hun har gått til logoped og øvd på uttale i flere perioder, og her var hun nødt til å senke tempoet. Hun ble også oppmerksom på at det viktigste var å bli forstått, og ikke om enkelte lyder ble uttalt annerledes.

Talevansker er den andre av to betydelige risikofaktorer for utvikling av dårlig selvbilde som er funnet hos mennesker med LKG (Feragen, 2009). Det kan tenkes at språklydvansker oppleves som en større utfordring som ungdom enn som barn. Barn med aldersadekvat språkutvikling har normalt avvik i språklydene, mens dette ikke er vanlig hos ungdom. Når Ingrid som 17-åring sliter med lyder i språket er det ikke vanskelig å forstå at dette er hemmende for henne. Dette kan også sees i lys av tidligere forskning på området, som blant annet sier at talevansker kan være et ”skult handicap” for mennesker med usynlig spalte (Millard & Richman, 2009). For enkelte er ikke talevansken noe de ønsker fortelle andre om, og det kan føre til at menneskene rundt ikke forstår hvorfor de snakker som de gjør. Dette kan være tilfellet for tysklæreren til Ingrid, som gir henne dårlige karakterer muntlig. Det kan tenkes at situasjonen kunne vært annerledes hvis læreren hadde visst at årsaken til Ingrids dårlige uttale skyldes en spalte i ganen. Hvis en tror at omverdenen ikke vil forstå problemet uten omfattende forklaringer, kan det kanskje føles lettere å unnlate å fortelle det. Det kan også tenkes at det føles bedre at menneskene rundt ikke vet om spalten, fordi det kan bidra til at en føler seg mer normal.

6.5 Beskyttelsesfaktorer for utvikling av selvbilde og identitet

Intervjuundersøkelsen avdekket forhold som kan virke beskyttende for ungdommenes selvbilde og identitet. Informantene uttrykte spesielt å oppleve mestring som en faktor som påvirket dem positivt, samt å oppleve støtte fra familie og venner. Dette er i tråd med teori som forteller at alle mennesker har behov for å føle mestring for å være tilfreds med seg selv (Larsen & Buss, 2010), og det understreker at man alltid må se utviklingen i samspill med sitt sosiale nettverk og miljøet rundt (Bronfenbrenner, 1979; Kvello, 2008; Shaffer & Kipp, 2014).

Jeg føler at spalten har gjort meg mer herda

Det ble snakket mye om det positive ungdommene har opplevd rundt det å være født med LKG. På tross av svært ulikt utgangspunkt, og vidt forskjellige tilværelser i dag, hevdet de at de var kommet styrket ut av å ha vært gjennom en utfordrende prosess som LKG kan være. Emilie forteller hvordan hun ser fordeler med å ha en spalte i dag: *”Jeg har på en måte begynt å tillate meg selv å tenke at det kan være en styrke (...) det er et særpreg som har gjort meg sterk, og jeg kan sette meg inn i og forstå ting som andre ikke kan.”*

Flere av jentene tror at vanskene og utfordringene de har møtt underveis på grunn av spalten ikke bare har styrket deres ferdigheter, men også endret deres tankesett og måten de ser på seg selv. Ved å gjennomgå den lange og omfattende psykiske prosess som LKG kan oppleves som, har de alltid vært nødt til å forberede seg på tøffe perioder eller å ta vanskelige valg. Thea forteller det slik: *”Jeg vil si at det har gjort meg til en mye mer oppegående person i forhold til det å ta valg og å se konsekvenser og sånne ting.”* Thea snakker her om de siste årene, hvor hun har gjennomgått flere operasjoner som hun har valgt selv. Selv om det opplevdes spesielt vanskelig der og da, føler hun at hun er kommet styrket ut av å ha vært gjennom en slik prosess. Dette er et gjennomgående tema hos flere av jentene. I litteraturen finnes det også mange eksempler på mennesker som har kommet styrket ut av å møte motgang, eller å overkomme vanskeligheter i livet (Strauss & Fenson, 2005). Det diskuteres årsaker til at man finner slike resultater. Blant annet er det antydning at mennesker med særskilte utfordringer ofte ikke ønsker spesiell tilrettelegging, og at det dermed kreves ekstra mye av dem i enkelte situasjoner. Fortsatt vet man for lite om hvorfor noen klarer seg bra selv om de er fysisk annerledes, mens andre blir sosialt hemmet eller psykisk syke (Strauss & Fenson, 2005; Thompson & Kent, 2001). Det kan tenkes at å være fysisk annerledes gjør at man i enkelte situasjoner må lære seg å tenke mer kreativt. I enkelte tilfeller må man kanskje også jobbe ekstra hardt for å mestre eller bli fornøyd, og at det etter hvert blir en styrke at man er vant til utfordringer. Å bruke sine styrker, og å vise frem det man mestrer godt, kan trolig gjøre at man i mindre grad er avhengig av sitt utseende eller sin tale for å ha et positivt selvbilde eller å bli anerkjent av andre.

6.5.1 Mestring

Informantene forteller om spesielle områder hvor de opplever å ha et spesielt positivt selvbilde, og mestring et gjennomgående tema. De snakker både om å mestre ulike aktiviteter, å lære seg å håndtere situasjonen og å akseptere seg selv, og da er kanskje det

engelske ordet ”coping” et mer dekkende ord for det de snakker om. Informantene deltar på ulike fritidsaktiviteter som ridning, klatring, sang og teater, og å oppleve mestringsfølelse på disse arenaene er veldig verdifullt for dem. Sara beskriver det slik: *”For eksempel når jeg driver med klatring (...) Der opplever jeg at det er noe jeg mestrer, og det får meg til å føle meg bra. Får litt bedre selvtillit rett og slett.”* Områder informantene ikke opplever like stor mestring på blir beskrevet som det som kan påvirke selvbildet negativt. Noen forteller at de har valgt skole eller studieretning ut i fra hva de mestrer eller synes de er flinke til. Emilie forklarer valget om å drive med teater som enkelt, fordi det var noe hun var flink til fra første stund. Det ga mersmak, og hun opplevde det som bare positivt i teatermiljøet at hun hadde et særpreg som ikke de andre hadde. *”I teaterverdenen er det på en måte OK å være den du er uansett. Det er rom for alle (...) det blir nesten sånn at det er positivt at man skiller seg ut.”* Thea forteller at hun har måttet jobbe ekstra hardt med seg selv til tider, men at hun i dag kan dra nytte av alt arbeidet hun har lagt ned: *”Mens jeg var nasal måtte jeg lære meg å prate på nytt og kunne snakke høyt foran andre. Etter det så har jeg aldri vært redd for å ha fremføring eller å snakke foran større folkemengder eller sånne ting.”* Med det forteller hun hvordan hun har måttet jobbe ekstra hardt for å bli like flink som de andre i klassen, og at hun i dag føler at hun kanskje ligger litt foran på dette området.

Å oppleve mestring ble beskrevet som en faktor som påvirket informantenes selvbilde positivt. For de fleste mennesker er det naturlig å føle en trang til å ha et positivt syn på seg selv. Man har en trang til å føle at man mestrer, og å ”være noe” i andres øyne (Larsen & Buss, 2010). For å styrke selvbildet og identiteten er det trolig ikke tilfeldig at jentene driver med de aktivitetene de gjør. Det kan også tenkes at deres selvbilde og identitet har forbedret seg fordi de har klart å redusere behovet for å mestre på alle arenaer, og at de nå fokuserer på områder som de selv anser som verdifulle. I tillegg har jentene valgt miljøer hvor de er sammen med mennesker som virker positivt på deres selvbilde. Dette er i tråd med teoriene om at selvbildet forbedres i takt med at forskjellen mellom ens ideelle og reelle selv reduseres (Harter, 2012; Katz & Zigler, 1967; Offer et al., 1984). Det kan tenkes at å oppleve mestring på områder som oppleves som verdifulle kan bli mer vesentlig enn for eksempel utseendeavvik eller talevansker, og at mestring derfor fungerer som beskyttelse mot et dårlig selvbilde. For ungdommene kan talevansker eller et utseendeavvik fungere som et hinder for at de skal kunne oppnå sitt ideelle selv, og at de dermed fokuserer på mestring på andre områder. Mestringsopplevelser kan gi en følelse av å bli akseptert og å være god nok likevel, og dermed er det sannsynlig at ungdommene investerer ekstra mange ressurser i å oppleve mestring på andre arenaer.

Glasset er halvfullt, og ikke halvtomt

Under intervjuene trakk flere av informantene fram at man kan velge hva man skal tillegge verdi, og flere av dem har lært seg strategier for å kunne fokusere på andre ting enn spalten.

En av dem sier blant annet dette:

Å grave seg ned i et hull der alt er bare trist og kjedelig (...) det er ikke vanskelig for en person som blir stemplet som annerledes (...) men jeg tenker at du kan velge å ha et selvbilde der du tenker at det ikke er slik.

Emilie utdyper det med at hun har lært seg å fokusere på andre ting enn det som er vanskelig, og at hun i dag klarer å se på spalten som noe positivt. Ingrid forteller at det for henne handler om å gjøre det beste ut av en vanskelig situasjon. For henne handler det om å kunne si at ”glasset er halvfullt, og ikke halvtomt”. Selv om hun sliter med talevansker klarer hun å tillegge det lite verdi, og i stedet fokusere på det som er positivt. For henne er ikke talevanskene noe som preger hennes selvbilde eller sosiale liv, men bare begrenset til tyskfaget på skolen. Hun forteller at for henne betyr ikke karakteren i tysk spesielt mye, og at det kanskje er derfor hun ikke har fortalt tysklæreren at hun har en ganespalte.

Thea snakker også om fokus og prioriteringer hun har måttet lære seg underveis. Blant annet sier hun dette:

Jeg har måttet lære meg såpass mange ting (...) for eksempel å legge alt vekk de dagene hvor selvtilliten er dårligst (...) da kan jeg få lagt det negative helt bort og rette mitt fokus mot noe annet. Hadde jeg ikke kunnet det, så hadde jeg nok ikke vært så langt oppe som jeg er i dag.

Dette er i tråd med tidligere forskning som tyder på at mange lærer seg strategier for å mestre hverdagen som annerledes som blant annet handler om å fokusere på ting som er positive (Feragen, 2009). Man kan blant annet lære seg å legge mindre verdi i det som er vanskelig, for eksempel talevansker eller et utseendeavvik. I intervjuet forteller Emilie at hun i dag er fornøyd med å se annerledes ut, og ser på det å ha en spalte som en fordel i stedet for en ulempe. Det kan tyde på at hun har lært seg å fokusere på de positive sidene ved spalten, og dermed klart å distansere seg fra det negative som spalten førte med seg.

Aksept

Som nevnt syntes de fleste av informantene at selvbildet var noe dårligere da de var yngre, men de viste til at de i dag aksepterer at de er annerledes i større grad og har slått seg til ro med det. Flere av dem uttrykte at dette var et spesielt viktig tema, ved at de pratet mye om det. Blant annet forteller Emilie at ”Jo eldre jeg blir jo mer merker jeg at det egentlig ikke

har så mye å si. I alle fall ikke i sosiale sammenhenger som du tenker når du er liten, og i hvertfall som ung tenåringsjente.” Hun trekker også fram at det å se andre, og akseptere at mennesker er forskjellige, er noen av fordelene hun har fått ved å selv være litt annerledes. For Thea har utseendet hatt stor påvirkning, både positivt og negativt. I perioder av livet har selvbildet vært dårligere enn det er i dag fordi hun ikke har følt seg trygg på å se annerledes ut. I dag har hun i større grad akseptert det, og hun forteller at det har også vært en fordel for henne i enkelte sammenhenger. Blant annet forteller hun at hun tror hun er spesielt åpen for andre mennesker, og at hun aldri lar førsteinntrykket være avgjørende i møte med andre mennesker. *”Når folk ser meg så ser de spalten. Det er jo det de gjør. Jeg lar aldri førsteinntrykket si noe (...) Det er nok noe med at jeg vet hvordan det oppleves for meg.”*

Sara forteller at hun er mer tilfreds med utseendet sitt i dag enn det hun var tidligere, men at hvis hun hadde kunnet velge, så ville hun helst vært uten et arr i ansiktet: *”Jeg ser jo litt annerledes ut, og det har jeg ikke alltid vært så tilfreds med. Nå er jeg det (...) eller, jeg skulle gjerne vært uten det arret da, men jeg er liksom vant til å ha det der”.*

Emilie forteller at i løpet av tiden hun har drevet med teater og sang, har hun lært å akseptere seg selv som hun er, og streber ikke lenger etter å være noe annet. Hun er tilfreds med at hun har et særpreg som gjør at hun noen ganger skiller seg ut. For henne representerer det noe positivt, og det oppleves som en styrke. I motsetning til Emilie, forteller Sara at hun gjerne skulle ønske at hun skilte seg litt mindre ut. Hun understreker at det ikke er en byrde for henne på noen som helst måte, men hun skulle gjerne ønske at arret på leppa var litt mindre synlig. For henne påvirker det selvbildet noen ganger, og hun skulle ønske at ikke alle andre kunne se at hun var født med en spalte. Sammenlignet med Emilie, opplever Sara dermed at det er større avstand mellom hennes ideelle og reelle selv (Katz & Zigler, 1967), og kanskje er det grunnen til at hun ikke klarer å se på spalten sin som noe utelukkende positivt. Det kan tenkes at en som ikke klarer å akseptere sin identitet som annerledes vil kunne utvikle både et dårlig selvbilde og oppleve ”identitetskrise”, fordi å akseptere seg selv har stor betydning både ens tanker, følelser, atferd og utvikling (Skaalvik & Skaalvik, 2013). Andres aksept kan også være avgjørende, og alle mennesker har behov for å bli akseptert og verdsatt av andre (Larsen & Buss, 2010).

6.5.2 Sosial støtte

Informantene forteller at det er familie og nære venner som påvirker selvbildet mest, fordi det er de som betyr aller mest for dem. Alle jentene forteller at familien og de nærmeste vennenes meninger og holdninger veier tungt, og at mer ukjente mennesker ikke har like stor innflytelse på dem som det de nærmeste har.

Venner betyr mye for hvordan jeg føler meg (...) jeg har ikke noe imot når fremmede kommer bort og sier noe eller spør om ting (...) men skulle min nærmeste venninne si noe [negativt] så kan det gjøre at jeg bare knekker.

De snakker om vennegjengen som et sted hvor de føler trygghet, og hvor de kan være seg selv. Sara tror at selvbildet hennes kunne vært dårligere om hun ikke hadde hatt gode venner. ”Jeg føler meg jo trygg der sammen med dem [vennene]. Det er kanskje med på å styrke selvbildet på et vis.” Informantene opplever sosial støtte som viktig for deres selvbilde. De er alle sammen overbeviste om at støtte og trygghet i relasjoner med andre er veldig viktig. De er tydelige på at å oppleve sosial tilhørighet og å bli akseptert blant andre spiller en stor rolle for hvordan de oppfatter seg selv. Dette gjelder alle seks jentene i undersøkelsen. De snakker om at de har venner som er veldig like dem selv, og at det betyr mye for dem å tilhøre det sosiale nettverket som de gjør. Ingrid forteller det slik: ”Ja, det påvirker meg jo veldig da, hvordan jeg er og sånn (...) og egentlig så er alle veldig like”.

De forteller at vennene har stor påvirkningskraft på dem, og å tilhøre vennekretsen slik de gjør er noe av det som har formet dem mest som person. Når vi snakker om å tilhøre sosiale nettverk, og om nettverkene deres gjenspeiler hvem de er som person, forteller flere at det i stor grad gjør det i dag. De tror at det er noe som skjer naturlig, ved at man best finner tonen med mennesker som er noenlunde like seg selv, hvertfall når det gjelder de aller nærmeste vennene. Flere av jentene opplever at nettverket deres er en større del av deres identitet i dag enn tidligere, og forklarer det med at de nå kan velge hvilke venner de vil ha rundt seg og hvilke miljøer de ønsker å tilhøre. En av dem beskriver det slik:

Ja, det er en viktig del av hvem jeg er (...) nå har jeg på en måte kommet til det punktet at jeg på en måte ser hvem jeg egentlig har lyst til å ha i livet mitt og ikke – hvem jeg trenger for å ha det bra.

Det er også i sosiale sammenhenger informantene oftest opplever å ikke være fornøyde med seg selv. Kommentarer og reaksjoner fra andre er det som har størst påvirkningskraft, og som har stor betydning for hvordan de oppfatter seg selv. Andres meninger og holdninger blir

beskrevet som avgjørende for hvordan de føler seg, og det har stor betydning hvordan de blir møtt i samfunnet. En av dem sier dette:

Den perioden hvor jeg var lengst nede, i 13-14 årsalderen, så hadde jeg ikke noen vennegjeng følte jeg og klassen var ikke et sånn fellesskap. Men nå har jeg det, og jeg har bedre selvbilde enn jeg noen gang har hatt. Det er utrolig viktig å ha venner du kan fortelle ting og dele ting med.

Å oppleve støtte fra venner og familie blir beskrevet som veldig viktig av informantene i undersøkelsen. Noen forteller at i periodene hvor selvbildet var på sitt dårligste, hadde de færre nære venner og opplevde ikke like stor tilhørighet blant vennene som i dag. Blant annet snakker Nora om dette, og forteller at hun byttet ut de negative opplevelsene fra den første videregående skolen hun begynte på, med positive sosiale opplevelser på den skolen hun går på i dag. Dette støttes av litteraturen på området, som viser at sosial støtte er viktig for selvbildet, og at positive sosiale erfaringer kan være med på å styrke det (Harter, 2012). Sosial støtte kan dermed fungere som en beskyttende faktor. Det kan tenkes at positive sosiale erfaringer har vært avgjørende for informantenes gode selvbilde i dag, da risikofaktorer synes å være tilstede. Blant annet formidler informantene med utseendeavvik at de har et positivt selvbilde, noe som tyder på at støtte fra venner og familie kan ha fungert beskyttende mot en negativ utvikling. Dette samsvarer med tidligere forskning som viser at positive sosiale erfaringer kan styrke ens tilfredshet med eget utseende (Feragen, 2009). Dermed er det ikke hvor synlig spalten er for utenforstående som er viktigst, men hvordan man opplever seg selv og sitt utseende.

Sosiale erfaringer synes å ha stor betydning for hvordan informantene opplever seg selv, og det kan tenkes at måten de blir møtt av andre mennesker påvirker deres selvbilde og identitet. Ved at jentene forteller at familie og nære venner påvirker dem mest, kan det hende at de har klart å distansere seg fra ukjente menneskers holdninger og reaksjoner til dem. Som nevnt i teorigapitlet viser forskning at blant annet talevansker kan ha en stigmatiserende effekt i samfunnet (Blood & Hyman, 1977), og at mennesker med LKG både forventer og opplever å bli sosialt avvist (Rumsey & Bull, 1986). Selv om informantene forteller at de har gode venner de føler seg trygge sammen med, kan det hende at de opplever stigma eller blir avvist av andre. En av informantene i undersøkelsen fortalte også at hun har noen få nære venner, men utover det har hun ikke et stort sosialt nettverk. Dette er funn som også er gjort i tidligere undersøkelser (Marcusson et al., 2001; Ramstad et al., 1995; Thompson & Kent,

2001). Det kan tenkes at årsaken er at det finnes holdninger blant folk generelt som kompliserer et normalt møte med mennesker med LKG, eller fordi nære vennskap oppleves som spesielt viktig for denne gruppen. Å ha gode og nære vennskap kan gi en opplevelse av å bli akseptert, og hvis det er slik at sosial støtte er en viktig beskyttelsesfaktor, kan det tenkes at ungdom med LKG opplever nære vennskap som spesielt viktig, og at det store nettverket av bekjentskaper derfor begrenser seg selv.

Som beskrevet tidligere oppsøker mennesker ofte miljøer hvor en opplever å bli vurdert positivt av andre (Rosenberg, 1979). Hvordan man blir møtt av andre mennesker påvirker hvordan vi oppfatter oss selv (Turner et al., 1998), og for å beskytte selvbildet oppsøker vi gjerne miljøer og mennesker som gir oss positiv respons. I tråd med hva informantene i denne undersøkelsen opplever, tyder mye på at økt grad av tilhørighet og sosial støtte kan påvirke identitetsfølelsen positivt. Alle informantene forteller at de har tatt valg som handler om hvem de vil bli og hvem de ønsker å være sammen med, og valg av yrkesretning eller utdanning kan bidra til å forme ens identitet (Grotevant & Cooper, 2008). Man velger med andre ord miljøer som virker positivt for opplevelsen av tilhørighet og identitet, og tilhørighet i sosiale nettverk er også viktig for å ha et positivt selvbilde. Det kan dermed tenkes at mangel på sosial støtte vil kunne påvirke selvbildet og identiteten negativt.

7 Avslutning

I denne oppgaven har jeg undersøkt problemstillingen *Hvordan påvirkes selvbildet og identiteten til ungdom av å ha en leppe- kjeve- ganespalte?*

Undersøkelsen er gjort gjennom å lytte til fortellingene til seks jenter som har til felles at de ble født med en spalte. Jentene er født med svært ulike spaltetyper, alt fra en skjult spalte i ganen som ikke ble oppdaget før i 11-12 årsalderen, til en totalspalte som går gjennom leppa, kjeven og ganen og dermed har skapt et synlig arr i ansiktet. Med svært ulike utgangspunkt har informantene dermed svært forskjellige historier og opplevelser av spalten i dag. Deres unike historier er essensielle brikker som samlet kan bidra til en bedre forståelse av deres livsverden, og dermed besvare problemstillingen.

7.1 Oppsummering og konklusjon

Denne undersøkelsen har avdekket forhold som påvirker selvbildet og identiteten til ungdom med leppe- kjeve- ganespalte. Påvirkningen skjer i samspillet mellom miljøet ungdommen lever i og ungdommen selv. Resultatene viser at selvbildet og identiteten påvirkes av hvor omfattende behandlingsforløpet har vært og hvordan ungdommen selv håndterer å ha en spalte. Informantene med det lengste behandlingsforløpet synes å ha en identitet som handler mye om å være ”ungdom med spalte”, mens informantene med det korteste behandlingsforløpet i mindre grad synes de er lik andre ungdommer med LKG. Om spalten har påvirket ungdommenes identitet synes i tillegg å variere med hvorvidt spalten er synlig eller ikke. Konklusjonen er dermed at selvbildet og identiteten til ungdom med LKG påvirkes av flere risiko- og beskyttelsesfaktorer, og at påvirkningen skjer i samspillet mellom disse.

Risiko- og beskyttelsesfaktorer for utvikling av selvbilde og identitet

Undersøkelsen avdekket hvilke faktorer som synes å påvirke selvbildet og identiteten til ungdommene mest. De to tydeligste risikofaktorene som synes å kunne true ungdommenes selvbilde og identitet er utseendeavvik og talevansker. De to tydeligste faktorene som synes å virke beskyttende for ungdommenes selvbilde og identitet er mestring og sosial støtte.

Utseendeavvik synes å være den mest betydelige risikofaktoren for utvikling av selvbilde og identitet hos ungdom med LKG. Utseende har mye fokus i vårt samfunn, og opplever en å ikke være pen nok er det naturlig å anta at en kan utvikle et dårlig selvbilde. Resultatene av

undersøkelsen tyder på at det som har størst betydning for ungdommenes selvbylde og identitet ikke er hvorvidt spalten er synlig eller ikke, men at deres egen opplevelse av sitt utseende spiller aller størst rolle. Ungdommene som synes å ha akseptert sitt utseende og er tilfreds med det, synes å ha tilpasset seg at de er synlig annerledes på en positiv måte. Ungdommene med synlig spalte formidler i større grad at spalten har hatt betydning for utviklingen av deres identitet, og at den påvirker og har påvirket deres væremåte sammen med andre. Ungdommene med usynlig spalte forteller at de synes andre ungdommer med LKG er annerledes enn dem selv, og dermed ser de ikke på spalten som en viktig del av sin identitet.

Talevansker synes også å være en faktor som skaper risiko i utviklingen av selvbylde og identiteten til ungdommene. Informantene forteller om utfordringer som er skapt av å ha talevansker i ungdomsårene, og hvordan dette påvirker både deres syn på seg selv og hvordan de opptrer blant andre mennesker. Blant annet blir det fortalt at talevansker i enkelte situasjoner har ført til at ungdommene trekker seg tilbake i sosiale situasjoner, fordi deres tidligere erfaringer har gjort at de er redde for å bli misforstått eller sosialt avvist.

Mestring blir trukket fram som en viktig faktor som kan virke beskyttende. Hvordan ungdommene håndterer at de har LKG synes også av stor betydning for deres selvbylde og identitet. Både å mestre ulike aktiviteter og å akseptere at en er annerledes synes å påvirke ungdommene positivt. Resultatene av undersøkelsen tyder på at ungdommene som i større grad har akseptert seg selv som annerledes, har en sterkere identitet og et bedre selvbylde. Ungdommene forteller også at de har lært seg strategier for å håndtere at de er annerledes. Blant annet har de lært seg å fokusere på det positive spalten kan føre med seg, som å lære seg strategier for mestring. Dermed tyder det på at de har distansert seg fra de negative sidene og kan finne det verdifullt at de har et særpreg som ikke andre mennesker har.

Sosial støtte synes å ha stor betydning for hvordan ungdommene opplever seg selv. En kan ikke se ungdommenes selvbylde og identitet uten å se det i relasjon til deres sosiale nettverk. Ungdommene i undersøkelsen inngår i ulike sosiale og kulturelle nettverk som de blir påvirket av, og som de selv påvirker. Mennesker vil alltid bli påvirket av miljøet rundt, og utviklingen av selvbylde og identitet skjer derfor i et samspill mellom ungdommen selv og omgivelsene. Ungdommene forteller at familie og venner påvirker dem mest, og at de føler seg støttet av dem og trygge sammen med dem. Det kan tyde på at de har klart å distansere

seg fra ukjente menneskers holdninger og reaksjoner, som tidligere forskning har vist at mennesker med LKG kan møte i samfunnet (Blood & Hyman, 1977; Rumsey & Bull, 1986) Ungdommene synes å bli mindre påvirket av hvordan andre mennesker møter dem, og det kan tenkes at de dermed legger ekstra verdi i sine nærmeste relasjoner for å beskytte sitt selv bilde og sin identitet.

7.2 Videre refleksjoner

Arbeidet med denne oppgaven har gjort det tydelig for meg hvor viktig det psykologiske aspektet ved arbeidet som gjøres for denne ungdomsgruppen er. Ytterligere forskning og flere ressurser på dette området vil kunne bidra til et enda bedre oppfølgingstilbud for ungdommene som er utsatte, og i forebyggende arbeid.

Det kan være nyttig å ytterligere fokusere på faktorene som kan virke beskyttende for ungdoms selv bilde og identitet i arbeidet med å forebygge psykososiale vansker hos denne gruppen. Sosial støtte synes å være en svært viktig beskyttelsesfaktor, og det kan tenkes at det derfor ville være nyttig å styrke disse ungdommene sosialt. Det kunne vært interessant å se hvordan et samtaletilbud i gruppe vil kunne fungere for ungdommer med LKG. Kanskje kunne det skape trygghet å få snakke med andre i en lignende situasjon, eller kunne bidra til å bli tryggere på seg selv og at det er greit å være litt annerledes? På den måten kunne en samtalearena fungert som en støtte for ungdom med LKG, og kanskje spesielt ungdommene som opplever det vanskelig å avgjøre om de ønsker sekundæroperasjoner eller ikke.

Økt fokus på de beskyttende faktorene kan også være nyttig i det forebyggende arbeidet, ved at man unngår å ha et ”problemfokus” på tilnærmingen til denne gruppen. Det kan bidra til at en tidlig lærer at LKG ikke trenger å være et omfattende problem i seg selv, men at en selv har muligheten til å velge hva en vil gjøre med det. Økt kunnskap blant befolkningen generelt kunne også bidratt til at ungdom med LKG blir møtt på en mer positiv måte, og dette var et ønske som flere av informantene ytret.

”Jeg skulle ønske at spalte var en ting som folk visste om. At det ikke er en sånn mystisk greie”.

Litteraturliste

Befring, Edvard. (2014). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.

Berger, Zoe E, & Dalton, Louise J. (2011). Coping with a cleft II: factors associated with psychosocial adjustment of adolescents with a cleft lip and palate and their parents. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 48(1), 82-90.

Blood, Gordon W, & Hyman, Melvin. (1977). Children's perception of nasal resonance. *The Journal of speech and hearing disorders*, 42(3), 446-448.

Bordvik, Målfrid & Nilsen, Lisbeth (2014, 19.mars). Ungdom må vente i fire år på operasjon. *Dagens Medisin*. Hentet fra <http://www.dagensmedisin.no/nyheter/ungdom-ma-vente-fire-ar-pa-operasjon/>.

Broder, Hillary, & Strauss, Ronald P. (1989). Self-concept of early primary school age children with visible or invisible defects. *Cleft Palate J*, 26(2), 114-117.

Bronfenbrenner, Urie. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.

Coleman, John, Herzberg, Joe, & Morris, Marcelle. (1977). Identity in adolescence: Present and future self-concepts. *Journal of Youth and Adolescence*, 6(1), 63-75.

Corbin, Juliet M., & Strauss, Anselm L. (2008). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, Calif.: Sage.

Dalen, Monica. (2011). *Intervju som forskningsmetode*. Oslo: Universitetsforlaget

Endriga, Marya C, & Kapp-Simon, Kathleen A. (1999). Psychological issues in craniofacial care: state of the art. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 36(1), 3-11.

Erikson, Erik H. (1992). *Identitet: ungdom og kriser*. København: Reitzel.

- Feragen, Kristin Billaud. (2009). *Psychosocial adjustment in children and adolescents with cleft lip and/or palate: exploring risk and protective factors* (Vol. no. 192). Oslo: Unipub.
- Feragen, Kristin Billaud, Kvaalem, Ingela L, Rumsey, Nichola, & Borge, Anne IH. (2010). Adolescents with and without a facial difference: The role of friendships and social acceptance in perceptions of appearance and emotional resilience. *Body Image*, 7(4), 271-279.
- Gall, Meredith D., Gall, Joyce P., & Borg, Walter R. (2007). *Educational research: an introduction*. Boston: Allyn and Bacon.
- Grotevant, Harold D., & Cooper, Catherine R. (2008). Individuality and connectedness in adolescent development. I E. Skoe & A. von der Lippe (Red.), *Personality Development in Adolescence*. New York: Routledge.
- Harter, Susan. (1993). Causes and consequences of low self-esteem in children and adolescents *Self-esteem* (s. 87-116): Springer.
- Harter, Susan. (2012). *The construction of the self: Developmental and sociocultural foundations*: Guilford Press.
- Kapp-Simon, Kathleen A, & McGuire, Dennis E. (1997). Observed social interaction patterns in adolescents with and without craniofacial conditions. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 34(5), 380-384.
- Katz, Phyllis, & Zigler, Edward. (1967). Self-image disparity: A developmental approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 5(2), 186.
- Kummer, Ann W. (2014). Clefts of the Lip and Palate. I A. W. Kummer (Red.), *Cleft palate and craniofacial anomalies: effects on speech and resonance* (s. 39-68). [South Melbourne]: Cengage Learning.

- Kvale, Steinar, & Brinkmann, Svend. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvello, Øyvind. (2008). Transaksjonsmodellen: Mennesker og miljø utvikler hverandre. I Ø. Kvello (Red.), *Oppvekst: om barns og unges utvikling og oppvekstmiljø* (s. 203-232). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Larsen, Randy J., & Buss, David M. (2010). *Personality psychology: domains of knowledge about human nature*. Boston: McGraw-Hill.
- Leonard, Barbara J, Brust, Janny Dwyer, Abrahams, George, & Sielaff, Bruce. (1991). Self-concept of children and adolescents with cleft lip and/or palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 28(4), 347-353.
- Lockhart, Elaine. (2003). The mental health needs of children and adolescents with cleft lip and/or palate. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 8(1), 7-16.
- Lodge, J, & Feldman, SS. (2007). Avoidant coping as a mediator between appearance-related victimization and self-esteem in young Australian adolescents. *British Journal of Developmental Psychology*, 25(4), 633-642.
- Marcusson, Agneta, Akerlind, Ingemar, & Paulin, Gunnar. (2001). Quality of life in adults with repaired complete cleft lip and palate. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 38(4), 379-385.
- Maxwell, Joseph A. (1992). Understanding and validity in qualitative research. *Harvard educational review*, 62(3), 279-301.
- McKinnon, Shauna L, Hess, Carla W, & Landry, Richard G. (1986). Reactions of college students to speech disorders. *Journal of communication disorders*, 19(1), 75-82.
- Millard, Tom, & Richman, Lynn C. (2009). Different cleft conditions, facial appearance, and speech: relationship to psychological variables.

- NESH, Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (2006). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Hentet fra [http://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi \(2006\).pdf](http://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Forskningsetiske_retningslinjer_for_samfunnsvitenskap_humaniora_juss_og_tnologi_(2006).pdf)
- Offer, Daniel, Ostrov, Eric, & Howard, Kenneth I. (1981). *The adolescent: a psychological self-portrait*. New York: Basic Books.
- Offer, Daniel, Ostrov, Eric, & Howard, Kenneth Irwin. (1984). *Patterns of adolescent self-image*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Oyserman, Daphna, Elmore, Kristen, & Smith, George. (2012). Self, Self-Concept, and Identity. I J. P. Tangney & M. R. Leary (Red.), *Handbook of self and identity* (s. 69-104). New York: Guilford Press.
- Park, Jungwee. (2002). Adolescent self-concept and health into adulthood. *Health reports/Statistics Canada, Canadian Centre for Health Information= Rapports sur la sante/Statistique Canada, Centre canadien d'information sur la sante*, 14, 41-52.
- Persson, Martin, Aniansson, Gustaf, Becker, Magnus, & Svensson, Henry. (2002). Self-concept and introversion in adolescents with cleft lip and palate. *Scandinavian journal of plastic and reconstructive surgery and hand surgery*, 36(1), 24-27.
- Ramstad, Tore, Ottem, Ernst, & Shaw, William C. (1995). Psychosocial Adjustment in Norwegian Adults who Had Undergone Standardised Treatment of Complete Cleft Lip and Palate II. Self-reported problems and concerns with appearance. *Scandinavian journal of plastic and reconstructive surgery and hand surgery*, 29(4), 329-336.
- Richman, LC. (1983). Self-reported social, speech, and facial concerns and personality adjustment of adolescents with cleft lip and palate. *Cleft Palate Journal*, 20(2), 108-112.

- Robins, Richard W, Trzesniewski, Kali H, Tracy, Jessica L, Gosling, Samuel D, & Potter, Jeff. (2002). Global self-esteem across the life span. *Psychology and aging*, 17(3), 423.
- Rosenberg, Morris. (1979). *Conceiving the self*. Malabar, Fla.: Krieger.
- Rumsey, Nichola. (2002). Body image & congenital conditions with visible differences. I T.F. Cash, & T. Pruzinsky (Red.), *Body Image: A Handbook of Theory, Research and Clinical Practice*. London. The Guildford Press
- Rumsey, Nichola, & Bull, Ray. (1986). The effects of facial disfigurement on social interaction. *Human Learning*, 5, 203-208.
- Rumsey, Nichola, & Harcourt, Diana. (2005). *The psychology of appearance*. Maidenhead, Berkshire: Open University Press.
- Semb, Gunvor, Arctander, Kjartan, Åbyholm, Frank, & Vindenes, Hallvard. (2000). Kirurgisk behandling av leppe-kjeve-ganespalter. *Den norske tannlegeforenings Tidende*, 110(16), 806-809
- Semb, Gunvor, Åbyholm, Frank, & Tindlund, Rolf S. (2000). Leppe-kjeve-ganespalte: en oversikt. *Den norske tannlegeforenings Tidende*, 110(16).
- Shaffer, David R., & Kipp, Katherine. (2014). *Developmental psychology: childhood and adolescence*. Australia: Wadsworth Cengage Learning.
- Shapka, Jennifer D, & Keating, Daniel P. (2005). Structure and Change in Self-Concept During Adolescence. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, 37(2), 83.
- Skaalvik, Einar M., & Skaalvik, Sidsel. (2013). *Skolen som læringsarena: selvoppfatning, motivasjon og læring*. Oslo: Universitetsforl.

- Strauss, Ronald P, Broder, Hillary, & Helms, Ronald W. (1988). Perceptions of appearance and speech by adolescent patients with cleft lip and palate and by their parents. *Cleft Palate J*, 25(4), 335-342.
- Strauss, Ronald P, & Fenson, Carla. (2005). Experiencing the “good life”: literary views of craniofacial conditions and quality of life. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 42(1), 14-18.
- Tajfel, Henri. (1974). Social identity and intergroup behaviour. *Social Science Information/sur les sciences sociales*.
- Tajfel, Henri. (2010). *Social identity and intergroup relations* (Vol. 7): Cambridge University Press.
- Tetzchner, Stephen von. (2012). *Utviklingspsykologi*. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thompson, Andrew, & Kent, Gerry. (2001). Adjusting to disfigurement: processes involved in dealing with being visibly different. *Clinical Psychology Review*, 21(5), 663-682.
- Turner, SR, Rumsey, Nichola, & Sandy, JR. (1998). Psychological aspects of cleft lip and palate. *The European Journal of Orthodontics*, 20(4), 407-415.
- Tørdal, Inger Beate, & Kjöll, Lillian. (2010). *Talevansker hos barn med leppe-kjeve-ganespalte: innføring og veiledning i undervisning og behandling*. Oslo: Bredtvet kompetansesenter.
- Waterman, Alan S. (1982). Identity development from adolescence to adulthood: An extension of theory and a review of research. *Developmental psychology*, 18(3), 341.
- Wills, Thomas A. (1981). Downward comparison principles in social psychology. *Psychological Bulletin*, 90(2), 245.
- Wormnæs, Odd. (2005). Om forståelse, tolkning og hermeneutikk *SPED 4010 Vitenskapsteori og forskningsmetode. Blandingskompendium* (s. 229-248). Oslo: Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo.

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide

Etablering av kontakt og innledende spørsmål

- Etablere kontakt med informanten. Fortelle litt om meg selv og prosjektet.
- Praktisk informasjon og formålet med intervjuet og tiden vi skal bruke.
- Fortelle at jeg tar opptak av intervjuet, og grunnen til det.
- Nevne det viktigste rundt konfidensialitet, og forsikre informanten om at ingen svar er riktige eller feil – jeg ønsker bare å høre deres tanker rundt temaet.
- Fortelle at informanten kan la være å svare på spørsmål eller trekke seg hvis han/hun ønsker det, og at det er helt greit.
- Snakke litt om hvem informanten er, og hva han/hun driver med til daglig. Jobb/skole
- Familie, venneforhold og fritid. Fortell.

Om spalten

1. Hva slags spalte har du?
2. Kan du fortelle litt om dine personlige erfaringer med å være født med en spalte?
(Hvordan er det for deg i dag?)
3. Hvilken betydning har det for deg at du er født med en spalte?
4. Synes du spalten har vært, eller er, en hindring for deg på noen måte? Hvordan?
5. Hvis skjult spalte: Snakker du med noen om spalten din?
 - a. Hvis ja: Hvem forteller du at du er født med spalte til? Hvem vet om det?
 - b. Hvis nei: Kan du fortelle litt om hvorfor du ikke gjør det?
6. Hvis synlig spalte: Snakker du med noen om spalten din?
 - a. Hvis ja: Hvem snakker du med om spalten din?
 - b. Hvis nei: Kan du fortelle litt om hvorfor du ikke gjør det?
7. Hvordan er det for deg å leve med en spalte nå, i forhold til da du var barn?
 - a. Er det noe du opplever at har blitt vanskeligere med årene?
 - b. Er det noe du synes har blitt lettere?

Selvbilde

8. Hvordan vil du beskrive hva selvbilde er?
9. Hvordan vil du beskrive ditt eget selvbilde?

- a. Er det noen områder der du har et spesielt godt selvbilde?
 - b. Er det noen områder du opplever å ikke ha et like godt selvbilde?
10. Hva tror du påvirker selvbildet ditt?
- a. Tror du spalten din har vært med å påvirke selvbildet ditt?
 - b. Hvilke andre ting tror du er med på å påvirke selvbildet ditt?
 - c. På hvilken måte tror du disse egenskapene påvirker selvbildet ditt?

Identitet

11. Hvordan vil du beskrive deg selv i dag overfor en du ikke kjenner ?
12. Vil du si at du er ganske lik andre mennesker på din alder, eller vil du si at du er annerledes? På hvilken måte?
13. Identifiserer du deg som en som er født med spalte?
(Ser du på det som et av hovedkjennetegnene ved deg selv? Synes du spalten er en viktig del av deg selv som person?)
14. Tror du spalten har hatt noe å si for ditt valg av skole eller jobb, eller for aktiviteter du deltar på? På hvilken måte?
15. Tror du spalten har påvirket hvordan du er sammen med andre?
- a. Hvis ja: hvilke forhold i livet ditt har den påvirket? (Venner, kjæreste, kolleger etc.?)

Sosialt nettverk, venner og familie

16. Hvilken rolle har du i din vennekrets/ditt sosiale nettverk?
17. Føler du tilhørighet i vennekretsen på lik linje med de andre? (Føler du deg inkludert i gruppen på samme måte som vennene dine?)
18. Føler du at det er en viktig del av din identitet å tilhøre det/de sosiale nettverkene som du gjør?
19. Tror du det påvirker ditt selvbilde på noen måte, å tilhøre de sosiale nettverkene som du gjør?
20. Føler du at du har en bestemt merkelapp på deg i ditt/dine sosiale nettverk?

Avslutning

Er det noe du har lyst til å tilføye til slutt, som du synes det er viktig å fortelle?

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Ungdom og voksne som er født med LKG

Er du mellom 16 og 20 år og født med spalte? Da ønsker jeg å komme i kontakt med deg!

Jeg er student ved Universitetet i Oslo, og er i gang med mitt masterprosjekt. Dette er et spørsmål til deg om å delta i mitt masterprosjekt som går ut på å undersøke selvbilde og identitet hos ungdom eller voksne som er født med en spalte.

Hensiktet med dette prosjektet er å bedre forståelsen av hvordan ungdom og voksne som er født med spalte betrakter deg selv, og å se på hvilken betydningen en leppe-kjeve- og/eller ganespalte kan ha for selvbildet i årene etter at man er ferdig med rutinemessig oppfølging.

Hva innebærer studien?

Studien innebærer et intervju av deg som er født med spalte, som er mellom 16 og 20 år. I intervjuet vil det bli lagt vekt på selvbilde og identitet, hvordan du ser på deg selv og din situasjon i dag. Intervjuet vil ta ca en time, og vil bli gjennomført i februar/mars 2014. Det vil bli benyttet båndopptaker under intervjuene. Denne skal kun brukes for å kunne transkribere intervjuene, for å sikre at informasjon ikke går tapt underveis.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal behandles konfidensielt, og kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Det er kun jeg som vil ha adgang til denne informasjonen og som kan finne tilbake til deg. Resultatene skal publiseres slik at det ikke er mulig å identifisere deg når disse publiseres.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Veileder på masterprosjektet er Kari-Anne B. Næss, k.a.b.nass@uv.uio.no

Dersom du ønsker å delta, send meg en e-post på randikjerstad@gmail.com, eller på telefon 47638905. Kontakt meg også gjerne hvis du har spørsmål om prosjektet.

Håper du har lyst til å delta, og at jeg hører fra deg!

Med vennlig hilsen
Randi Kjerstad

Samtykkeerklæring

Jeg samtykker med dette til å delta i studien. Jeg er informert om at all deltakelse er frivillig og at studenten som intervjuer meg har taushetsplikt.

Sted/dato

Signert av prosjektdeltaker

Vedlegg 3: Godkjenning fra NSD

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

Kari-Anne B. Næss
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 28.01.2014

Vår ref: 37242 / 2 / MB

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 22.01.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>37242</i>	<i>Selvbilde og identitet hos ungdom og voksne som er født med LKG</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Kari-Anne B. Næss</i>
<i>Student</i>	<i>Randi Lovise Kjerstad</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, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og 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/meldeplikt/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://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.07.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Marianne Bøe

Kontaktperson: Marianne Bøe tlf: 55 58 25 83

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Randi Lovise Kjerstad randikjerstad@gmail.com

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

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, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no



Det vil gjennomføres intervjuer med et utvalg ungdom og voksne i alderen 16-20 år, som er født med en leppe-kjeve-ganespalte og som er ferdig med all behandling. Utvalget vil rekrutteres via Statped SørØst (Bredtvet Kompetansesenter) som sender ut informasjonsskrivet til aktuelle deltakere på vegne av studenten. Personvernombudet legger til grunn at prosjektet klareres med Bredtvet Kompetansesenter, og at taushetsplikten ikke er til hinder for rekrutteringen av deltakere.

Deltakere i studien vil være personer over 16 år. Som hovedregel må barn/ungdom under 18 år ha samtykke fra foresatte for å kunne delta i forskningsprosjekter. Det er imidlertid Personvernombudets vurdering at ungdommene i denne studien selv kan samtykke til deltakelse. Vi viser her til at 16-åringer har egen samtykkekompetanse jf. pasientrettighetsloven § 4-3 og helseforskningsloven § 17.

Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes skriftlig samtykke basert på skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Informasjonsskrivet er tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår forutsatt at følgende opplysninger tilføyes:

- at alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt
- navn og kontaktinformasjon til veileder

Vi ber om at det reviderte informasjonsskrivet sendes til personvernombudet@nsd.uib.no

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at student setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Forventet prosjektslutt er 01.07.2014. Datamaterialet anonymiseres ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger fremgår. Lydopptak, navneliste/koblingsnøkkel og samtykkeerklæringer slettes. Indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.