

**Psykososiale utfordringer og oral helse hos ungdom med leppe-
kjeve- ganespalte (LKG)**

“Bare en spalte!”

Av Bayan Idwan



Professor Jorunn Drageset, Veileder

Professor Cathrine Bjorvatn, Biveileder

En litteraturstudie med systematisk tilnærming

Masteroppgave, 60 studiepoeng

Masterprogram i Helse og samfunn- genetisk veiledning

Institutt for global helse og samfunnsmedisin

Det medisinske fakultetet

Universitetet i Bergen

Høst 2022

FORORD

Ord kan ikke beskrive følelsen av å skrive de siste ordene på denne masteroppgaven og levere den med stolthet. Skriveprosessen var en artig og lærerik opplevelse. Denne prestasjonen er vel verdt de krevende årene på masterprogrammet. Målet med å fullføre dette masterprosjektet var min største oppmuntring i tøffe perioder. Jeg er så stolt av å fremlegge denne kunnskapsproduksjonen, hvor jeg har fått brukt min studiebakgrunn (Bachelor i tannpleie) og min nye studiebakgrunn (Master i helse og samfunn, genetisk veiledning). Nå kan mine bakgrunner utfylle hverandre og berike min kliniske praksis, spesielt innen temaet for prosjektet (ungdom med leppe- kjeve- ganespalte). Jeg ønsker at dette prosjektet kan bidra til å fremme evidensbasert kunnskap og utvikling av kompetanse i praksis for denne ungdomsgruppen.

Jeg ønsker å takke min veileder professor Jorunn Drageset og biveileder professor Cathrine Bjorvatn for god veiledning gjennom hele prosessen. Takk for god faglig støtte, gode råd, tilbakemeldinger og samtaler.

Takk til alle dyktige forelesere og professorer ved masterprogrammet for inspirerende forelesninger. Takk for lærerike og spennende konferanser og seminarer gjennom studieløpet ved Alrek helseklynge.

En stor takk til mine foreldre, søsken og venner som alltid har vært der for meg. En spesiell takk til min mor for hennes støtte i tunge perioder da jeg følte at prosessen stagnerte.

Sist, men ikke minst, vil jeg takke medstudenter på lesesalen for flotte lunsjpauser og faglige diskusjoner underveis. Det var godt å vite at jeg ikke var alene i denne prosessen og kunne veksle erfaringer med andre medstudenter.

Bergen, 03.11.2022

Bayan Idwan

INNHALDSFORTEGNELSE

1. INTRODUKSJON	1
1.1 BEGREPSAVKLARING	2
1.2 TEORI OG TIDLIGERE FORSKNING	4
1.2.1 LEPPE, KJEVE, GANE (LKG) SPALTE	4
1.2.2 BEHANDLINGSFORLØPET	5
1.2.3 ÅRSAKSAKTORER	7
1.2.4 GENETISK ETOLOGI	7
1.2.5 GENETISK VEILEDNING	8
1.2.6 MESTRINGSTRO	10
1.2.7 UNGDOMSALDEREN	10
1.2.8 UNGDOM MED LKG SPALTE	12
2. HENSIKT OG PROBLEMSTILLING	15
3. METODE	15
3.1 VALG AV FORSKNINGSDESIGN	16
3.2 SYSTEMATISK TILNÆRMING	17
3.3 FORMULERING AV PROBLEMSTILLING	18
3.4 DATAINNSAMLING	19
3.4.1 ELEKTRONISKE DATABASER	19
3.4.2 INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER	20
3.4.3 SØKEORD	22
3.4.4 SØKESTRATEGI	24
3.5 DATAVALG	26
3.6 DATAANALYSE	28
3.6.1 KRITISK VURDERING	29
3.6.2 TEMATISK ANALYSE	31
3.7 DATAKVALITET	33
3.8 ETISKE HENSYN	34
4. HOVEDFUNN	35
4.1 PSYKOSOSIALE UTFORDRINGER	35
4.1.1 EMOSJONELT VELVÆRE	36
4.1.2 SOSIALT VELVÆRE	38
4.1.3 SKOLEPRESTASJONER	39
4.2 ORAL HELSE	40

4.2.1 FYSISK VELVÆRE	40
4.2.2 ORALE SYMPTOMER	41
5. DISKUSJON	42
5.1 DISKUSJON AV HOVEDFUNN	43
5.1.1 PSYKOSOSIALE UTFORDRINGER	43
5.1.1.1 Alder	45
5.1.1.2 Kjønn	45
5.1.1.3 Spaltetype	46
5.1.2 GENETISK VEILEDNING	46
5.1.2.1 Veiledning til foreldrene	47
5.1.2.2 Ikke-direktiv veiledning	49
5.1.2.3 Mestringstro	50
5.1.3 ORAL HELSE	51
5.1.4 SAMMENHENG MELLOM PSYKOSOSIALE UTFORDRINGER & ORAL HELSE	52
5.1.4.1 Forbedring av oral helse	53
5.1.4.2 Forventninger til behandling	54
5.1.5 TVERRFAGLIG OPPFØLGING	55
5.2 METODEDEDISKUSJON	56
5.2.1 EGEN ROLLE SOM FORSKER	58
5.3 IMPLIKASJONER OG VEIEN VIDERE	58
6. KONKLUSJON	60
7. LITTERATURLISTE	61

Vedlegg

Vedlegg 1: Oversikt over søkestrategi og antall treff i en av databasene

Vedlegg 2: Søk og antall treff i databasene

Vedlegg 3: PRISMA flow diagram

Vedlegg 4: Tematisk kartlegging av artikler som inkluderte hovedtemaene

Vedlegg 5: Oversikt over inkluderte vitenskapelige artikler

Tabelloversikt

Tabell 1: PICo verktøy for problemstilling

Tabell 2: Inklusjon og eksklusjonskriterier for litteratursøket

Tabell 3: PICo verktøy for søkeord

Tabell 4: PICo verktøy for søkestrategi

Tabell 5: Oversikt over datavalg og filetering av søketreffene

Tabell 6: Oversikt over brukte studiedesignen i inkluderte artiklene

Tabell 7: Oversikt over CASP score og kvalitet for hver inkludert vitenskapelig artikkel

Tabell 8: Tematisk oversikt over inkluderte vitenskapelige artikler

Tabell 9: Artikler som tematiserer psykososiale utfordringer

Tabell 10: Artikler som tematiserer oral helse

SAMMENDRAG

Hensikt: Ungdommer med leppe-kjeve-ganespalte (LKG) kan være i en spesielt sårbar situasjon og kan oppleve noen psykososiale utfordringer. Hensikten med denne studien er å bidra med kunnskapsoversikt over rapporterte psykososiale utfordringer og sammenhengen med oral helse hos ungdom med LKG spalte.

Problemstilling: «Hvilke psykososiale utfordringer rapporterer ungdom med LKG spalte?»
«Hvilken sammenheng er det mellom ungdommens orale helse og rapporterte psykososiale utfordringer?»

Metode: Litteraturstudie med systematisk tilnærming. Datainnsamling ved systematisk litteratursøk i 2 databaser basert på fastsatte inklusjon- og eksklusjonskriterier og kritisk vurdering. Det ble gjennomført dataanalyse av utvalget, som utgjorde 7 vitenskapelige artikler.

Resultat: Hovedfunnene viste at ungdom med spalte rapporterte flere psykososiale utfordringer knyttet til emosjonelt og sosialt velvære. Likeledes rapporterte ungdom med spalte om å oppleve lavt nivå av oral helse. Videre avdekket resultatene at psykososiale utfordringer og nivå av orale helse varierte blant ungdom med spalte basert på; spaltetype, alder, og kjønn.

Konklusjon: Oral helsetilstanden hos ungdommene med LKG spalte kan være assosiert med rapporterte psykososiale utfordringer. Resultatene indikerer at disse ungdommene er i en livsfase hvor de trenger informasjon, veiledning og mestringsstrategier. Denne studien har avdekket kunnskap om hvordan vi kan møte og oppfølge disse ungdommene for å hjelpe dem til å mestre sine psykososiale utfordringer. Resultatene viser blant annet at psykososiale tilpasningen hos ungdommene med LKG spalte kan fremmes gjennom; ikke-direktiv veiledning, tilpasset informasjon, fremme av mestringsstro, forbedring av oral helsetilstanden og god tverrfaglig oppfølging.

Nøkkelord: Ungdom, Leppe-kjeve ganespalte, Orale spalter, Psykososiale utfordringer, Oral helse, Sosial samhandling, Selvtillit, Mestringsstro, Emosjoner, Tannhelse, Genetisk veiledning

ABSTRACTE

Purpose: Adolescents with oral clefts can face some psychosocial challenges and have a particularly vulnerable case. This study aims to provide a knowledge overview of the reported psychosocial challenges and their relationship with the oral health of adolescents with oral clefts.

Research problem: *“Which psychosocial challenges do adolescents with oral clefts report? “What is the relationship between adolescents’ oral health and reported psychosocial challenges?”*

Method: Literature study with a systematic approach. Data collection by a systematic literature search in two databases based on set inclusion and exclusion criteria and critical evaluation. A total of seven scientific articles had been selected for analysis.

Result: The main findings showed that adolescents with oral clefts reported several psychosocial challenges in emotional and social well-being. They also reported having low levels of oral health. Furthermore, the results revealed that psychosocial challenges and level of oral health varied among adolescents with oral clefts based on; cleft type, age, and gender.

Conclusion: The oral health status of adolescents with oral clefts can be associated with their reported psychosocial challenges. The results indicate that these adolescents are at a life phase where they need information, counseling, and coping strategies. This study has revealed knowledge in dealing with these adolescents to help them cope with their psychosocial challenges. The results show, among other things, that the psychosocial adaptation of adolescents with oral clefts can be improved by; enhanced self-efficacy, non-directiveness counseling, adapted information, improved oral health status, and good interdisciplinary follow-up.

Keywords: Adolescents, Cleft lip/palate, Oral clefts, Psychosocial challenges, Oral health, Social interaction, Self-Esteem, Self-efficacy, Emotional, Genetic counselling, Dental health

1. INTRODUKSJON

“Det er jo bare en spalte som skal lukkes”. Av og til kan foreldre til barn med oral spalte oppleve å høre slike kommentarer. Noen ganger kan det være ment som en motiverende kommentar til foreldrene, eller med et ønske om å støtte og trøste dem. Andre ganger kan det kanskje være ment i ordets rette forstand «bare en spalte» underforstått, det kunne ha vært så mye verre. For noen vil det oppleves som noe mye mer enn bare en spalte som skal lukkes, og det er bare barna selv og deres foreldre som kjenner den hele og fulle betydningen av hvilken innvirkning den oral spalte har nettopp for dem.

Leppe kjeve ganespalte (LKG) er en medfødt misdannelse av ansikt, munnhulen og halsregionen, som også kalles orofacial spalte eller oral spalte. Spaltetyperne kan være hver for seg eller i ulike kombinasjoner. Hvert år blir det født ca. 100-120 barn med ulike orale spaltetyper i Norge (Helsenorge, 2020). Forkortelsen LKG spalte brukes i denne oppgaven som alle typer spalter i munnregionen.

Foreldrene som får barn med en misdannelse i ansiktet, kan ofte trenge veiledning og god informasjon i den første tiden. Barn med LKG spalte vil ha problemer med å ta til seg næring, først amming og siden mating (Semb et al., 2000). LKG spalte kan påvirke pasientens dagligliv, livskvalitet, oral helse, psykisk utvikling og sosial integrering (Semb et al., 2000). Det kreves aktiv og ofte smertefull behandling som også strekker seg over mange år fra spedbarns-stadiet til langt ut i voksen alder. Dette kan dermed oppleves som en belastning for mange (Ramstad, 2000).

Personer med LKG spalte kan ha utfordringer knyttet til pusten, hørsel, tale, tyggefunksjon, og ansiktsutseende. Dette kan gi utfordringer med kommunikasjon i for av utydelig tale og dermed og utfordringer knyttet til sosial omgang (Semb et al., 2000). For noen kan det å håndtere psykiske og sosiale utfordringer som følge av LKG spalte, være en livslang kamp (Semb et al., 2000).

1.1 BEGREPSAVKLARING

I dette kapittelet presenteres noen sentrale begrep i oppgaven.

Det foreligger ulike definisjoner på **oral helse**: blant annet innebærer dette evnen til å snakke, smile, lukte, smake, tygge, svelge og formidle følelser gjennom ansiktsuttrykk med stolthet, trygghet og uten smerte og ubehag hverken i hode, ansikt, og munnhulen (World Dental Federation, u.å.). Det beskrives også som en tilstand med fravær av munn- og ansiktssmerter og tannsykdommer, som begrenser individets evne til å bite, tygge, smile og snakke (World Health Organization, u.å.). I denne masteroppgaven operasjonaliseres begrepet oral helse i tråd med disse definisjonene, til å innbefatte; fravær av orale symptomer og et høyt nivå av fysisk velvære som innebærer evnen til å gjøre vanlige aktiviteter og oppgaver som å snakke tydelig, bite, tygge, spise og smile.

Psykososial: er “en fellesbetegnelse på psykiske og sosiale forhold av betydning for helse og mental funksjon. Sosiale forhold kan angå barns oppvekstvilkår, hjemmeforhold, forhold i skolen, miljøet på arbeidsplassen, mens psykiske forhold viser til personens måte å håndtere disse, kognitivt og emosjonelt” (Svartdal, 2020a, s.1). Begrepet psykososiale utfordringer innebærer emosjonelle og sosiale utfordringer som blant annet; bekymring, ensomhet, lav selvtillit, vanskelighet med å samhandle med andre, å føle seg annerledes og å oppleve mobbing eller erting (Sælen, 2020).

Ungdom: er en av fasene i livet som inneholder overgangsperioden fra barndom til voksen alder. Perioden er preget av store endringer inkludert hormonelle endringer og personlig og mental utvikling. Denne perioden er en dynamisk prosess hvor det skjer relativt rask fysisk, biologisk, psykologisk og sosial utvikling og modning (Aysel et al., 2016).

Emosjon: er persons reaksjon på opplevelser som har nær sammenheng med personens motiv og drifter. Den oppstår når behov tilfredsstilles eller tilfredsstillelse hemmes. Den er også forbundet med kognitive forhold, hvor personens fortolkning av situasjonen viktig for hvilken emosjon som utløses (Svartdal, 2020b). Det er de plutselige forandringer i bevisstheten som følge av interne eller eksterne stimuli som f.eks. stolthet, selvtillit, eller trist, sinne, skam, og flauhet (Parkinson, 1995).

Genetisk veiledning: det foreligger flere definisjoner av genetisk veiledning i dag, men de fleste definisjonene bygger på Fraser sin definisjon fra 1974 (Fraser, 1974, s. 637).

“Genetic counselling is a communication process which deals with the human problems associated with the occurrence, or risk of occurrence, of a genetic disorder in a family. This process involves an attempt by one or more appropriately trained person to help the individual or the family to comprehend the medical facts, including the diagnosis, the probable course of the disorder and available management, to appreciate the way heredity contributes to the disorder and the risk of recurrence in specified relatives, to understand the options for dealing with the risk of recurrence, to choose the course of action which seems appropriate to them in view of their risk and their family goals and act in accordance with that decision, and to make the best possible adjustment to the disorder in an affected family member and to the risk of recurrence of that disorder” (Fraser, 1974, s. 637).

Senere har genetisk veiledning fått nyere definisjon, eksempelvis den fra National Society of Genetic Counselors i USA (NSGC) som sier at genetisk veiledning er: “En kommunikasjonsprosess som hjelper folk til å forstå og tilpasse seg de medisinske, psykologiske og familiære konsekvenser av genetisk bidrag til sykdom. Denne prosessen innebærer fortolkning av familie og medisinsk historie for å vurdere sjansen for forekomst eller tilbakefall av sykdom, undervisning om arvelighet, testing, mestring og forebygging, og veiledning for å fremme informerte valg og tilpasning til risiko eller tilstanden” (Resta et al., 2006).

Multifaktoriell arv: Sykdom forårsaket av samspillet mellom flere gener og samspillet disse genene har med det miljøet individet lever i (Baider et al., 1999). Det er altså “samvirke mellom ett eller flere gener og én eller flere miljøfaktorer slik at den genetiske disposisjonen gjør individet sårbart for miljøfaktorer” (Heiberg, 2020, s.1).

Kjeveortopedisk behandling: fagområde innen odontologi som omfatter diagnose og behandling av kjeve, tann og bittstillings- avvik. Det omfatter tannregulering som utføres av kjeveortopeder (Skjørland, 2018).

Mestring: er “tilpasning under relativt vanskelige forhold” (White, 1974, s. 49). Innsats for mestring er betinget av situasjonen og er fokusert på kontinuerlig adaptive manøvrer under vanskelige og uvanlige forhold (White, 1974). I tillegg er mestring atferd som er et resultat av adaptiv innsats som er vellykket implementert som følge av fullføring av oppgaver (White, 1974).

Mestringstro: (self- efficacy) er personens tiltro til egne krefter og ressurser for å stå overfor oppgaver og utfordringer og løse disse (Bandura, 1977). Med andre ord er mestringstro å ha tiltro til evnen til å kunne mestre utfordringer i livet. Den kan styrkes med å erfare å stå i utfordringene i livet. Mestringstro er viktig for å få personen til å ta eget initiativ til å handle (Bandura, 1977).

1.2 TEORI OG TIDLIGERE FORSKNING

Dette delkapittelet presenterer relevante teoretiske rammeverket og tidligere forskning om temaet.

1.2.1 LEPPE, KJEVE, GANE (LKG) SPALTE

Utviklingen av ansiktet skjer i første trimester av graviditeten. Alle fostre har en spalte som går gjennom leppe, kjeve og gane i den første utviklingsmåned. Det skjer en gradvis lukking eller sammensmeltning av segmenter som danner overleppe, kjeve og gane i løpet av første trimester. Den komplette lukkingen skjer i løpet av 5.-11. graviditetsuke, og danner et normalt ansikt med munnhule og nesehuler (Tørdal & Kjøll, 2010). Likevel kan det i noen tilfeller skje en ufullstendig eller manglende lukking, og det fører til at barnet fødes med en spalte. Spaltene kan dannes med forskjellige størrelser, utstrekning og omfang, alt etter hvor langt sammensmeltningen er kommet før forstyrrelsen av den normale utviklingen inntreffer (Tørdal & Kjøll, 2010). Spalter i ansiktet er delt i tre hovedgrupper som kan oppstå hver for seg eller samtidig.

1. **Leppe- kjevespalter (LK):** Denne typen involverer spalte i leppa og kjeven, og rammer utseendet, og tann- og bittforhold. I Norge har 25% av alle som blir født med spalte, denne type spalte (Sivertsen et al., 2008).

2. Leppe- kjeve- ganespalter (LKG): I Norge forekommer denne spaltetypen hyppigst og utgjør om lag 40% av alle spalter (Sivertsen et al., 2008). I likhet med den første spalte typen rammer disse utseendet og tann- og bittforhold. Denne spalten varierer i omfang og bredde og kan være unilaterale (enkeltstående, enten på høyre eller venstre side), eller bilaterale (dobbelstående, både på høyre og venstre side) (Tørdal & Kjøl, 2010).

3. Ganespalter (G): Disse type spalter er ikke synlige i ansiktet, men musklene i ganen vokser ikke sammen. I noen tilfeller kan ganespalte komme med tynt vev lag over spalte, og kalles for submucøs ganespalte (sG) (Calnan, 1953). 33% av barna som fødes med spalter har ganespalter i Norge (Sivertsen et al., 2008).

Det er en viss overhyppighet med totalspalte hos gutter, dvs. enkel- eller dobbelstående leppe- kjeve- ganespalte, mens jentene har oftere ganespalte enn guttene (Tørdal & Kjøl, 2010).

1.2.2 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 primæroperasjoner.

Primæroperasjonene gjelder lukking av leppespalte, ganespalte og lukking av kjevespalte ved hjelp av bentransplantasjon. 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 (Semb et al., 2000). 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 et al., 2000). 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 leppen, kjeven og ganen, må det ofte flere operasjoner til, fordi det er vanskelig å oppnå et optimalt resultat etter kun primæroperasjonene (Semb et al., 2000).

Tannbehandling er adskillig mer omfattende hos pasienter med LKG enn hos dem uten spalte, men behandlingsbehovet varierer mye. Hos pasientene født med spalte vil tennene bryte frem ganske skjevt og rotert derfor er det behov for kjeveortopedisk behandling (tannregulering)

som kan strekke seg over lang tid (Semb et al., 2000). Tannbehandling foregår i flere og ulike faser. Det starter ofte med retting av kryssbitt og underbitt og regulering av tenner med fast apparatur, ofte både i over- og underkjeve (Semb et al., 2000). Ved vekst kan det spesielt oppstå misforhold mellom kjevene, og det kan resultere i underbitt som ikke kan korrigeres bare ved tannregulering. I så fall blir det behov til sekundæroperasjon ofte i ungdomsalderen for å flytte underkjeven (Semb et al., 2000). Sekundæroperasjon er kosmetiske, og det er pasienten selv som må bestemme om han/hun vil gjennomføre dette. Noen ganger er det også nyttig med psykolog konsultasjoner for å vurdere pasientens psykiske status og hvordan den enkelte tilpasser seg de ulike utfordringene som følger det å ha med LKG spalte (Semb et al., 2000). Som regel får barn med LKG spalte regelmessige kontroller hos tannpleier og tannlege (Semb et al., 2000).

I de fleste tilfellene kan det oppstå tannagenesi hos pasienter med LKG. Dette er noe som kan vanskeliggjør behandling med tannregulering. Dermed vil det være behov for proteser og implantatbehandling i voksen alder for å erstatte manglende tenner og normalisere tannbittet (Størksen & Sæle, 2000). Pasienter med spalte får en tverrfaglig undersøkelse som omfatter både logoped, psykolog, plastikkirurg, øre-nese-halsspesialist, kjeveortoped og tannpleier, dette for å sikre en helhetlig vurdering (Semb et al., 2000). Den tverrfaglig oppfølging skjer av helsepersonell som er tverrfaglig skolert og har sikre kompetansen i det lokale tjenestetilbudet de tilhører. I tillegg skjer denne oppfølgingen med fleksibilitet for å skreddersy individuelle tilbud og behandlingsplaner (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

I Norge finnes det flere organisasjoner og prosjekter som arbeider for å fremme behandlingstilbudet for pasienter med LKG spalte. Leppe- ganespalteforeningen en organisasjon for alle som er født med leppe kjeve ganespalte. Den jobber for å opprettholde og forbedre de økonomiske, praktiske og behandlingsmessige forhold ved det å ha LKG spalte ved å utøve rådgivende og opplysende virksomhet til alle som har LKG spalte og deres familier (Leppe- ganespalteforeningen, u.å). I tillegg arbeider den for å bedre de økonomiske, praktiske og behandlingsmessige forhold ved det å ha LKG spalte, og spre kunnskap om dette til sykehus, helsestasjoner, barnehager og skoler. Foreningen vil også arbeide for at myndighetene skal få kjennskap til denne diagnosegruppens behandling og utfordringer (Leppe- ganespalteforeningen, u.å).

Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeveganespalte (LKG-registeret) er et registerer som registrerer prospektivt alle nyfødte barn med LKG spalte, og tar utgangspunkt i den enkelte pasients behandlingsforløp fra baby til voksen alder. Dette for å kunne dokumentere om resultatet av behandlingen for pasientgruppen er god nok. Hensikten er å kunne utvikle tjenestetilbudet og sikre den beste medisinske behandlingen og gjøre det på en evidensbasert metode (Kvalitetsregistre.no, u.å).

1.2.3 ÅRSAKSFAKTORER

Når lukkemekanismene forstyrres, resulterer dette i spalter hos fostre. Det er flere faktorer og forhold som kan forårsake dette, og ofte er det en kombinasjon av disse som fører til en spalte. Spaltene skyldes altså multifaktorielle årsaksfaktorer; samspillet mellom ulike gener og miljøfaktorer (Tørdal & Kjøll, 2010). Med andre ord kreves det bestemte arveanlegg som gjør fosteret sårbar for at det oppstår en spalte. Familier som har barn med en av spaltetyperne har økt risiko for å få barn med den samme spaltetypen, og ikke de andre typene (Tørdal & Kjøll, 2010). Dette er noe som tyder på at bestemte genvarianter gir sårbarhet for visse spaltetyper. Miljøfaktorene kan øke risikoen for at misdannelse oppstår og det kan være blant annet; røyking, alkohol, ernæring som folat mangel (Tørdal & Kjøll, 2010).

Oral spalte kan forekomme som del av et syndrom eller isolert. Ikke syndromisk LKG spalte betyr at oral spalte forekommer isolert uten assosiasjon med spesifikke andre misdannelser eller som ledd i et syndrom (Stuppia et al., 2011).

1.2.4 GENETISK ETOLOGI

De fleste tilfellene av orale spalter er et resultat av bidrag fra flere gener som følger multi-faktorielle og komplekse arveganger og, teratogen eksponering og kromosomavvik (Vieira, 2019). Det er flere indikasjoner som tyder på at orale spalter har en multi-faktoriell og kompleks arv. Nære slektninger som er født med LKG spalte har økt risiko for å overføre det til neste generasjonen. Kvinner har lavere risiko enn menn for å bli rammet av LKG spalte, men berørte kvinner kan gi større risiko for overføring av LKG spalte til neste generasjon enn berørte menn (Vieira, 2019). Jo mer alvorlig spalte er i slekten, desto større er risikoen for å

arve LKG spalten. Variasjonen i ekspressiviteten av orale spalter, tyder på at det er ulike gener som er assosiert med dannelsen av spaltene (Vieira, 2019).

En har ikke kommet langt i å identifisere gener som disponerer for LKG spalte, men en rekke gener undersøkes nå og forskningene på dette området er omfattende (Semb et al., 2000). TGF- α genet er det første genet som er oppdaget å være assosiert med ikke syndromisk LKG (Vieira, 2019). Genfeil i genet MAX1 er assosiert med LKG spalte og tannagenesi (mangelfull utvikling av tenner) (Kettunen et al., 2005). Tilstedeværelse av noen spesifikke gener øker mottakelighet for LKG spalte ved eksponering av noen miljøfaktorer. Det er påvist økt risiko for oral spalte hos fostre ved tilstedeværelse av TGF- β 3 genvariant og eksponering for røyk og alkohol under graviditet (Stuppia et al., 2011). I tillegg har en sett at det foreligger en assosiasjon mellom LKG spalte og røyk, vitaminmangel, som B12 og folat mangel, under graviditeten og tilstedeværelse av TGF- α genvarianten (Stuppia et al., 2011).

Kunnskapen om identifisering av genetisk grunnlaget og nye gener som er involvert i både syndromisk og ikke syndromisk LKG spalte er veldig viktig i fremtiden. Det kan bidra til å sette opp nye strategier for å forhindre disse misdannelsene (Stuppia et al., 2011). I tillegg kan identifisering av risiko genotyper hos gravide kvinner bidra til å minimere eksponering av miljøfaktorene som er potensielt farlige for utvikling av LKG spalte (Stuppia et al., 2011).

1.2.5 GENETISK VEILEDNING

Formålet med bioteknologiloven er klargjort i paragraf § 1-1 for “[...] å sikre at medisinsk bruk av bioteknologi utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle. Dette skal skje i samsvar med prinsipper om respekt for menneskeverd, menneskelige rettigheter og personlig integrert og uten diskriminering på grunnlag av arveanlegg basert på de etiske normer nedfelt i vår vestlige kulturarv” (Bioteknologiloven, 2003, § 1-1).

Genetisk veiledning spiller en viktig rolle for å fremme formålet i bioteknologiloven, samt at genetisk veiledning er regulert i flere av kapitlene i denne loven. Denne loven, sammen med andre helselovgivninger som pasient og brukerrettighetsloven, skal sikre at ungdommer med LKG spalte og deres foreldre for tilpasset og tilstrekkelig informasjon om egen helse. Pasient- og brukerrettighetsloven sier noe om informasjonsform “å tilpasse mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen

skal gis på en hensynsfull måte” (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-5). Denne lovgivningen skal bidra til å fremme forståelse av de medisinske og psykologiske byrdene ungdommene med spalte kan oppleve.

I en genetisk veiledningssamtale vil pasienten bli hjulpet med å sortere tankene sine og i neste omgang kunne ta et informert valg, altså et valg som passer pasienten selv. Genetisk veiledning har tradisjonelt hatt en målsetting om å være ikke- direktiv og ikke lede pasienter mot et bestemt valg (Kessler, 1997). Kessler (1997) understreket at «nondirectivness» ikke betyr å «kaste» valgene tilbake til pasientene, men å hjelpe dem igjennom vanskelige valgsituasjoner, bistå med informasjon og støtte valgene de tar (Kessler, 1997). Ikke- direktiv genetisk veiledning innbefatter kommunikasjon med pasienten med sikte på å øke hans/ hennes mestringstro og gjøre pasienten i stand til å ta kontroll over valgene som skal tas (Kessler, 1997).

Når det gjelder familier med en genetisk betinget sykdom er genetisk veiledning svært viktig. Genetisk veiledning kan vurdere risikoen for at andre søsken i familien får arvet den genetiske sykdommen i familien. Den innebærer familieutredning som er et systematisk opptak av familieanamnese og tegning av slektstre for å vurdere arvelig tilstand for sykdommen i familien og arvemønster (Paus, 2009). Dette bidrar til å vurdere risikoen for forekomst eller tilbakefall av sykdom (Paus, 2009). Familiedynamikken kan påvirkes av gentesting for genetiske sykdommer. Genetisk veiledning kan bidra til å forebygge dette ved å gi informasjon om kjente psykologiske reaksjoner. I en genetisk veiledning vektlegger en også at man ikke kan bebreide seg selv eller andre på grunnlag av sin bærerstatus (Paus, 2009).

Ifølge Stuppia et al. (2011) kan genetisk veiledning og gentesting bidra med veiledning i forhold til å ivareta pasienter med LKG spalte, men er også viktig med hensyn til evt. neste graviditet. I noen familier ser vi også en opphoping av genvarianter assosiert med økt risiko for spalter (Stuppia et al., 2011). En konsultasjon med genetisk veileder kan være nyttig og avgjørende for å fremme aktuelle tiltak ved samarbeid med fastlegen for å forebygge forekomsten av LKG spalte i neste graviditet. Vitamintilskudd kan for eksempel være viktig i forebygging av spalter hos fremtidige barn (Stuppia et al., 2011). I tillegg kan inntak av minst 400 µg folsyre per dag før og etter unnfangelse redusere risikoen for at barnet blir født med

isolerte leppespalter (med eller uten ganespalte) (Lie, 2009). Likeledes kan inntak av multivitaminer omkring unnfangelse redusere risiko for leppespalte (Lie, 2009).

1.2.6 MESTRINGSTRO

Mestringstro omhandler personens evne til å handle på en måte som gjør at personen oppnår ønskede mål (Bandura, 1977). Tidligere forskning viser at det som man tenker rundt sin egen evne til å mestre, er svært avgjørende for hvor godt man klarer å mestre utfordringer (David et al., 2007; Watson et al., 2001). Mestringstro har påvirkning på hvor mye man prøver å mestre utfordringer og vanskeligheter når man starter med denne prosessen (Bandura, 1977). Den kan videre påvirke valg av aktiviteter, settinger og forventninger om lykke og suksess. Med andre ord påvirker mestringstro hvordan mennesker føler, tenker og handler (Bandura, 1977). Mestring er personens opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer i livet og ha kontroll over livet sitt. Det innbefatter også å kunne skille mellom det man kan endre på, det man må leve med og det man har innflytelse på og kan kanskje endre (Vifladt et al., 2004). Med andre ord er mestring opplevelse av å ha kognitiv, emosjonell og instrumentell kontroll, altså kontroll over egne tanker og følelser (Havik, 1989). Dette kan reflekteres over personens selvbilde, selvfølelse og selvtillit (Stang, 2018).

1.2.7 UNGDOMSALDEREN

Vi snakker ofte om at ungdomsalderen begynner ved puberteten, i 10-13 årsalderen og avsluttes i 18-22 årsalderen (Santrock, 2005). Innledningen av ungdomsalderen er preget av en kraftig biologisk utvikling i kroppen (Santrock, 2005). Puberteten innebærer vekstspurt, økt og/eller redusert kroppsfett og økt muskelmasse, kjønnsmodning og relativt store hormonelle endringer (Archibald et al., 2003). Endringer i hormoner kan påvirke emosjoner og følelser hos ungdommer. I ungdomsalderen får man også økt kognitiv kapasitet som skyldes forandringer i hjernens struktur (Kvalem & Wichstrøm, 2007). I tillegg utvikles det sosiale kognisjoner, og en øker evnen til å tenke abstrakt, idealistisk og logisk (Santrock, 2005).

I denne perioden er ungdommene opptatt av å finne ut hvem de er og hva de skal gjøre i livet, hvor selvforståelse og selvbylde er sentrale aspekter. Selvforståelse er den kognitive representasjonen som en ungdom har av seg selv (Santrock, 2005). Ungdommer blir flinkere til å ta med kontekstuelle eller situasjonsmessige faktorer når de beskriver seg selv (Santrock, 2005). Likeledes utvikler ungdommene sitt selvbylde avhengig av relasjoner og kontekster de står i. Utvikling av selvbylde hos ungdom kan påvirkes av vurdering av eget fysisk utseende, sosial kontekst, familie og jevnaldrende (Harter, 1990a). Godt selvbylde kobles ofte med positive emosjoner som glede, mens negative emosjoner som tristhet assosieres ofte med lavt selvbylde (Santrock, 2005). Negative emosjoner kan reflektere mer alvorlige problemer, som psykiske vansker (Santrock, 2005). Overgang fra barnetrinnet til ungdomstrinnet kan øke alvorligheten av psykiske utfordringer (Santrock, 2005).

Utseende og spesielt det å ikke skille seg ut, er et sentralt aspekt i evaluering av sosial og psykologisk tilpasning hos ungdom (Frisén et al., 2015). I ungdomstiden blir det mer fokus på utseende, og det å skille seg ut blir en ekstra belastning (Rumsey & Stock, 2012; Rumsey & Harcourt, 2004; Santrock, 2005). Ungdommer er således i en spesielt sårbar situasjon i forhold til å oppleve lav tilfredshet med eget utseende, spesielt hvis de er født med malformasjon i ansiktet (Rumsey & Stock, 2012).

I ungdomsalderen skjer også en emosjonell utvikling, hvor ungdommene begynner å utvikle selvreguleringsstrategier for å håndtere stress, og regulere hvordan de uttrykker emosjoner i overensstemmelse med vanlige normer (Santrock, 2005). Biologiske kjønnsforskjeller mellom gutter og jenter spiller rolle for emosjonelle utviklingen hos ungdom. Det viser seg at jenter kan ha lavere selvbylde enn det hos gutter i ungdomsalderen (Park, 2003). Dette er noe som ikke ble funnet mellom gutter og jenter i barndommen (Robins et al., 2002). Årsaken er litt uklar, men det er mye forskning som peker på at dette kan skyldes den biologiske forskjellen mellom jenter og gutter i ungdomstiden (Harter, 1993; Larsen & Buss, 2010; Park, 2003). Den fysiske utviklingen i ungdomsalderen kan oppleves mer positivt hos gutter enn det blant jenter (Park, 2003; Robins et al., 2002). I tillegg kan kulturelle verdier og holdninger til kjønnsroller ha innflytelse på emosjonelle utviklingen hos ungdommer (Brody, 2000). Det viser seg at i noen kulturer kan det være større sosial press på gutter enn det på jenter. Guttene kan for eksempel føle det vanskelig å vise følelser og emosjoner i noen kulturer (Brody, 2000).

Sikker tilknytning og god relasjon med foreldre er viktig og positiv for ungdommens sosiale kompetanse og velvære. Dette er noe som kan reflekteres i selvtillit, emosjonell tilpasning og fysisk velvære (Santrock, 2005). Likeledes er gode relasjoner til jevnaldrende nødvendige for normal sosial utvikling i ungdomsalderen. Sosial aksept fra jevnaldrende er viktig for å bygge opp et godt selvbilde (Harter, 1990b). Avvisning fra jevnaldrende kan bidra til utvikling av psykiske vansker (Kupersmidt & Coie, 1990; Kvaalem & Wichstrøm, 2007).

Hos noen ungdommer øker tendensen til å være mer selvstendig, som en naturlig del av løsrivingen fra foreldrene (Øiestad, 2014). Ungdommens selvtillit kan påvirkes av foreldrenes overdrivende bekymring for barna sine (Risnes, 2020). Av og til kan bekymring hos foreldrene overføres til barna og påvirke selvtillit uten at de er klar over det (Risnes, 2020). Dette kan være hemmende og påvirke barnets selvstendighet og evne til å mestre situasjonene selv (Risnes, 2020).

1.2.8 UNGDOM MED LKG SPALTE

Ungdommer født med LKG spalte kan stå overfor både psykososiale utfordringer og dårlig oral helse. Dårlig oral helse kan påvirke selvbilde negativt og videre evnen til å opprettholde sosiale relasjoner (The Department of Health, 2012). Oral helsetilstanden er assosiert med personens sosiale relasjoner (Guarnizo-Herreño & Wehby, 2012). Den kan være assosiert også med sosialt avvist og redusert selvtillit og psykososialt velvære (Guarnizo-Herreño & Wehby, 2012). En god oral helse er viktig for å fremme selvtillit og god psykososial utvikling (Guarnizo-Herreño & Wehby, 2012).

Dårlig justert kjeve og tannsettet, og begrenset tilgang til rengjøring etter kirurgisk behandling er ofte vanlig blant barn og ungdom med LKG spalte (Ahluwalia et al., 2004; Cheng et al., 2007; Parapanisiou et al., 2013). I tillegg står ungdommer med spalte overfor flere utfordringer med å opprettholde god munnhygiene, noe som øker plakknivå på tannoverflatene og dermed øker risikoen for periodontale sykdommer (tannkjøtt sykdommer) og tannkaries (Brægger et al., 1985). Dette skyldes også at tannregulering komplisere munnhygiene prosedyrene, hvor det er behov til flere tannpleiemidler og instruksjoner for å oppnå god munnhygiene (Zachrisson & Zachrisson, 1972).

Fysisk velvære kan påvirkes av smerter og ubehag i tennene og munnen, noe som kan begrense evnen til å spise, tygge, bite, gape og kan øke søvnproblemer (Leao & Sheiham, 1996). Likeledes kan estetiske problemer knyttet til tannstillinger begrense evnen til å smile og snakke. Videre kan tale- og språkvansker som skyldes problemer med nasalitet og tannstilling, gjøre seg gjeldende i barndommen og vedvare inn i ungdomsalder og dermed begrense evnen til å snakke tydelig (Leao & Sheiham, 1996; Tørdal & Kjöll, 2010).

I ungdomstiden står mange spalte pasienter overfor å velge om å gjennomføre sekundæroperasjoner for å endre tannstilling og bittforhold og ansiktsutseende (Rumsey & Harcourt, 2005). I noen tilfeller har disse ungdommene ikke andre muligheter enn å gjennomføre operasjonen, hvor utseende korrigeres, og fysiske vanskeligheter med tann og bittforhold blir forsøkt korrigert. I andre tilfeller orker ungdommene ikke å gjennomføre flere operasjoner, eller har tilpasset seg tilstanden og er fornøyde med utseende (Rumsey & Harcourt, 2005). Det å ikke klare å mestre situasjonen og ta en avgjørelse kan påvirke personens tro på seg selv, selvtillit og psykososiale forholdet (Risnes, 2020).

Barn og ungdom med spalte er mindre fornøyde med utseende enn unge voksne med LKG spalte (Endriga & Kapp-Simon, 1999; Turner et al. 1997; Marcusson et al., 2001). Det å være annerledes kan føre til uønsket sosial oppmerksomhet, erting, mobbing, uønskede spørsmål fra andre, og følelse av «utenforskap» (Rumsey & Harcourt, 2005). De negative reaksjonene som ungdommene med spalte opplever i hverdagen kan føre til angst, depresjon, og dårlig selvbilde (Bernstein & Kapp, 1981; Smith, 1997; Thompson & Kent, 2001).

Det er vist at sosial unngåelsesatferd, sosialt tilbaketrukne og sosial avvisning er høyere blant mennesker født med spalte enn andre (Kapp-Simon et al., 2005; Rumsey & Bull, 1986; Rumsey et al., 2002; Harper & Richman, 1978; McWilliams & Paradise, 1973; Peter & Chinsky, 1974; Richmen & Millard, 1997). Ifølge Pillemer & Cook (1989) tar barn og ungdommer mindre initiativ til sosial kontakt på grunn av at de i større grad forventer avvisning fra omgivelsene. Erfaringer som ungdommer med spalte kan oppleve med å bli utstøtt eller ertet for sitt utseende fører til en negativ sirkel og sosial tilbaketrekning (Lunde & Frisen, 2011; Turner et al., 1997). Likeledes opplever ungdommer med LKG spalte å ikke være fornøyde med talen, evnen til å snakke, og hvordan andre forstår hva de sier (Strauss et al., 1988).

Psykososialt velvære kan variere blant ungdommer, hvor støtte og miljøfaktorer spiller en viktig rolle. Positive sosiale erfaringer har stor betydning for emosjonelt velvære og kan styrke tilfredsheten med utseende (Feragen, 2009; Holsen et al., 2001; Keefe & Berndt, 1999; Berger & Dalton, 2009; Clifford et al., 1972; Bjornsson & Agustsdottir, 1987; Slifer et al., 2003). Ifølge Masnari et al. (2013) har ungdommer med spalte like stor grad av sosial støtte fra venner, sammenlignet med jevnaldrende. Kvaliteten på relasjoner og sosiale aksept er svært viktig for ungdommene, særlig fra foreldre og jevnaldrende. Ungdom som rapportere støttende relasjoner har mer konsistente og positive oppfatninger av seg selv og eget utseende (Keefe & Berndt, 1996; Kapp, 1979; Leonard et al., 1991; Persson et al., 2002).

I henhold til Hunt (et al., 2005) har noen av de tidligere publiserte forskningsartiklene betydelige metodiske begrensninger, blant annet er den psykososiale vurderingen knyttet til oral spalte, mangelfull beskrevet i flere av artiklene. Likeledes peker Stock & Feragen (2016) på at tidligere forskning har tatt lite hensyn til hvordan de ulike funnene og helse dimensjonene kan påvirke og overlapse hverandre. En psykososial vurdering kan være viktig for å gi et mer helhetlig bilde, og ikke se på de ulike helse dimensjonene isolert (Stock & Feragen, 2016; Topolski et al., 2005; Damiano et al., 2007).

Noen andre forskere har fremhevet det å ha en helhetlig vurdering av ungdom med spalte gjennom å ha en psykososial vurdering, samtidig som en ser dette i sammenheng med oral helse (Broder & Wilson-Genderson, 2007; Jokovic et al., 2002; Jokovic et al., 2004). En slik tilnærming kan hjelpe helsepersonell og klinikere til å komme med bedre behandlingstilbud basert på pasientens perspektiv (Ralstrom, 2010). På bakgrunn av dette kan det være nyttig å ha en oppsummerende oversikt over dagens forskning og kunnskap om ungdommer med LKG spalte. Det blir både viktig og interessant å utforske aktuelle tematikk og forskning systematisk.

2. HENSIKT OG PROBLEMSTILLING

Hovedmålet med foreliggende undersøkelse er å oppsummere dagens kunnskap om rapporterte psykososiale utfordringer hos ungdommer med LKG spalte. Videre å se dette i sammenheng med ungdommenes orale helse, med sikte på å få et helhetlig bilde av ungdommens rapporterte psykososiale utfordringer.

Følgende problemstilling søkes besvart i undersøkelsen:

«Hvilke psykososiale utfordringer rapporterer ungdom med LKG spalte?»

«Hvilken sammenheng er det mellom ungdommenes orale helse og rapporterte psykososiale utfordringer?»

3. METODE

I dette kapitlet presenteres den metodiske tilnærmingen som er brukt i foreliggende studie. Det vil bli gjort rede for hvordan undersøkelsen er gjennomført inkludert datainnsamling, og dataanalyse. Videre vil det beskrives hvordan validiteten og reliabiliteten er ivaretatt. Til slutt vil etisk hensyn knyttet til studien bli gjort rede for.

Denne studien benytter kvantitativ metodisk tilnærming. Kvantitativ metodisk tilnærming er spesielt egnet for å kartlegge, se på sammenhenger, belyse årsak- virkning og måle effekt av tiltak (Drageset & Ellingsen, 2009). Begrunnelsen for å velge kvantitativ metodisk tilnærming er at den godt egnet til hensikten og problemstillingen i denne studien. I denne studien forsøker man å komme med gyldige og generelle konklusjoner om rapporterte psykososiale utfordringer blant ungdom med LKG spalte. Samtidig å få et bredt og helhetlig innblikk i kunnskap om den ungdomsgruppen man har fokus på. Problemstillingen i denne studien har klart formulerte og presise forskningsspørsmålene, og operasjonaliserte sentrale begreper. Dette er noe som gjør at kvantitativ tilnærming er velegnet til å kunne besvare problemstillingen (Drageset & Ellingsen, 2009). I tillegg forsøker man å finne sammenhengen mellom oral helse og rapporterte psykososiale utfordringer. Kvantitative primærstudier kan bidra for å finne denne sammenhengen ved å finne deskriptive data (Gelo et al., 2008).

3.1 VALG AV FORSKNINGSDESIGN

For å kunne besvare undersøkelsens problemstillinger er det valgt å bruke litteraturstudie som metode.

En litteraturstudie er et forskningsdesign som oppsummerer forskningslitteraturen som er tilgjengelig om et tema. Den kan frembringe innsikt i relevant kunnskap innenfor område, og er ofte det første leddet i et større forskningsprosjekt (Aveyard, 2019; Jesson et al., 2011). Metoden søker å systematisere og gi en oversikt over eksisterende kunnskap om det gitte emne for å finne frem til gyldige konklusjoner ved å bruke systematisk tilnærming. Det er alltid behov for oppdatert kunnskap, erfaring, vurdering og informasjon innen helse og sosialfeltet, fordi samfunnet utvikler seg hele tiden mot en evidensbasert praksis (Arksey & O'Malley, 2005; Jesson et al., 2011; Purssell & McCrae, 2020). Ved å benytte litteraturstudie kan en klare å besvare definerte og klare problemstillinger, finne valide konklusjoner, identifisere kunnskapshull og belyse eventuelle behov for videre forskning innen feltet (Aveyard, 2019; Purssell & McCrae, 2020).

Begrunnelse for valg av litteraturstudie er, for det første at denne undersøkelsen har en klar og definert problemstilling som kan besvares ved å gjennomføre litteratursøk etter relevante artikler. For det andre har denne undersøkelsen som mål å oppsummere dagens kunnskap og få en oversikt over forskning innenfor dette temaet. Dette er noe som kan implementeres ved bruk av litteraturstudie. For det tredje kan undersøkelsen bidra til å løfte frem evidensbasert kunnskap om ungdom med LKG spalte. Derfor er det hensiktsmessig å tilegne seg denne oversikten før en setter i gang med originale forskningsprosjekt.

Litteraturstudie har ulike former som blant annet tradisjonell (narrativ) og systematisk litteraturstudie. Tradisjonelle (narrativ) litteraturstudien har hensikt til å få en bred forståelse og oversikt over feltet, mens systematiske litteraturstudien egner seg til definerte forskningsspørsmål og problemstilling (Jesson et al., 2011). En litteraturstudie kan gjennomføres med 14 ulike type reviews som bestemmer hvor bredt og omfattende litteratursøk skal være (Grant & Booth, 2009). Aveyard (2019) hevder at en ren empirisk litteraturstudie er en svært omfattende metode og trenger strenge og omfattende krav for å gjennomføres. Når det ikke er mulig å gjennomføre en full systematisk oversikt på bakgrunn

av begrensninger i tid og ressurser som et masterprosjekt har, kan en jobbe målrettet for en litteraturstudie med systematisk tilnærming (Aveyard, 2019, s. 10-11). Derfor falt valget på å utføre en litteraturstudie med systematisk tilnærming.

3.2 SYSTEMATISK TILNÆRMING

Ifølge Aveyard (2019) er det viktig at litteraturstudie med systematisk tilnærming foretas på en etterprøvbar og systematisk måte for å ivareta pålitelighet av resultater og konklusjoner. Systematisk tilnærming utføres etter angitt format eller etter et sett med prinsipper (Aveyard, 2019; Purssell & McCrae, 2020; Jesson et al., 2011). Det er for å sikre at litteraturstudie er uttømmende, og mer enn bare et utvalg av tilfeldige artikler som har blitt plukket for å forsterke argumentet forskeren ønsker å komme med (Aveyard, 2019; Purssell & McCrae, 2020; Jesson et al., 2011). Systematisk tilnærming innebærer å identifisere inklusjons- og eksklusjonskriterier, utvikle søkestrategi og utføre litteratursøk. Videre innbefatter det å identifisere, kritisk vurdere, og analysere relevante studier som besvarer problemstillingen (Aveyard, 2019; Purssell & McCrae, 2020; Jesson et al., 2011). En tilnærmet systematisk litteraturstudie som er produsert av Cochrane Collaboration er mest kjente metoden som gjennomføres etter en streng protokoll (Aveyard, 2019).

Begrunnelsen til å velge systematisk tilnærming i denne undersøkelsen er for å finne aktuelle studier som bidrar med nyttig kunnskap og er av god kvalitet. Foreliggende undersøkelsen baserer seg på en systematisk og planmessig fremgangsmåte som følger Cochrane Collaboration (Henderson et al., 2010). Det er formulert forskningsspørsmål, samlet inn data etter systematisk protokoll og søkestrategi, utført kritisk vurdering av datamaterialet med spesifikke prosedyrer og analysert og fortolket datamaterialet. Hver fase på denne systematiske tilnærmingen har som krav at det gjennomføres på en nøyaktig og dokumenterbar måte. I tillegg vil fasene utføres på en refleksiv måte, og kan etterprøves om nødvendig. Dermed kan litteratursøk basert på disse prosedyrene gi kvalitetssikret funn og en god innsikt i eksisterende kunnskap. Noe som bidrar til å besvare undersøkelsens problemstilling.

3.3 FORMULERING AV PROBLEMSTILLING

Første steget i en tilnærmet systematisk litteraturstudie er å identifisere en problemstilling som vil fungere som en guide gjennom datainnsamling og skriveprosessen av studien. Samtidig å gi klart fokus og indikasjon på type litteratur som kreves for å svare på problemstillingen (Aveyard, 2019; Jesson et al., 2011).

Det er valgt å formulere problemstillingen som et forskningsspørsmål. Ifølge Aveyard (2019) bør forskningsspørsmål i problemstillingen være fokusert, men ikke veldig spisset, klart formulert og kunne besvares i forskningslitteraturen (Aveyard, 2019). For å formulere problemstillingen tydelig og presist er det brukt PICo verktøyet. PICo hjelper med å klargjøre spørsmålet for litteratursøk (Helsebiblioteket.no, 2016a; Pursell & McCrae, 2020). Det er benyttet PICo typen fordi den er godt egnet til forskningsspørsmålet som dreier seg om sammenheng, se *tabell 1*. PICo refererer til P for populasjon/pasient, I for interesse fenomen, og Co for kontekst/sammenheng.

Tabell 1: PICo verktøy for problemstilling

P; Pasient/ Problem/ Populasjon	Ungdom med LKG spalte
I; Fenomen av interesse/ Erfaring/ Opplevelse	Psykososiale utfordringer
Co; Kontekst/ Sammenheng	Oral helse

Formulering av problemstillingen har flere ganger blitt revidert og utviklet gjennom arbeidsprosessen, gjennomgang av litteraturen om temaet og diskusjonen med veiledere, noe som førte til en tilfredsstillende og nøyaktig problemstilling. I henhold til Grenness (2020) er det å justere og korrigere en problemstilling ikke uvanlig.

Til slutt er alle sentrale begreper i problemstillingen operasjonalisert; psykososiale utfordringer, oral helse og ungdom. Definerings og operasjonalisering av begrepene i problemstillingen må gjøres før søkeprosessen starter. Dette er viktig for å gjøre de sentrale

begrepene mest mulig presise og avdekkende for det man ønsker å undersøke (Drageset & Ellingsen, 2009).

3.4 DATAINNSAMLING

Dette er en sentral fase i undersøkelsesprosessen. Datamaterialet i denne undersøkelsen vil være sekundærdata som innebærer å samle inn allerede eksisterende data fra publiserte artikler.

Ettersom mye er publisert om LKG spalte, er det viktig å avgrense søket og fastsette inklusjons- og eksklusjonskriterier som er samstemte med studiens problemstilling.

Datainnsamling innebærer også valg av databaser, og identifisering av søkeordene som vil være førende for å lage en søkestrategi, utføre søket og finne aktuelle vitenskapelige artikler. Det er også viktig å dokumentere datainnsamlingsprosess for å sikre etterprøvbareheten.

3.4.1 ELEKTRONISKE DATABASER

Denne studien baserer seg på funn fra empiriske data identifisert i relevante databaser. Derfor er det sentralt å identifisere relevante databasene før man begynner med litteratursøket. Etter gjennomgang av kategorier av databasene som finnes på universitetsbiblioteket er det valgt å bruke databasen PubMed fra kategorien medisin og odontologi. I tillegg er det valgt databasen PsycINFO fra kategorien psykologi og pedagogikk. Grunnen til valg av disse to databasene er at de dekker en stor bredde av forskning innen valgte tema, samt at de dekker både medisinske-, helsefaglige- og psykologiske artiklene, noe som er relevant for tema og problemstillingen. Antall databaser er valgt fordi disse ansees å være mest aktuell for problemstillingen.

3.4.2 INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER

Det er nødvendig å fastsette kjennetegn og kriterier som bidrar til å veilede og fokusere litteratursøk. Disse kriteriene utgjør bakgrunn for hvorfor de utvalgte artiklene er blitt inkludert i denne studien. Søkene er avgrenset til konkrete kvalifikasjonskriterier som gjelder språk, tidsperiode, metode, land/ område, publikasjonstype og fokusområde, som er dokumentert i *tabell nr. 2*. Begrunnelsen for de valgte inklusjonskriteriene er presentert nedenfor.

1. Denne undersøkelsen inkluderer publiserte artikler som er begrenset til engelsk språk. Begrensingen i språket er gjort med bakgrunn i å kunne tolke og vurdere litteratur på et gjenkjennbart og forståelig språk, samt at de fleste vitenskapelige arbeid er publisert på engelsk.
2. For å sikre seg at valgte litteratur og forskningsartikler kan gi helhetlige, oppdaterte og omfattende funn, er det valgt å inkludere vitenskapelige artiklene publisert i en tidsperiode fra 2010 til 2021.
3. Kvantitative vitenskapelige artikler blir inkludert for å kunne besvare problemstillingen.
4. Pasientene med spalte får behandling i flere faser. For å spesifisere søket vil det inkluderes vitenskapelige artikler med studier som er utført i den vestlige verden (i-land) som for eksempel Finland, Storbritannia, USA, Tyskland, Nederland, Ungarn og Norge. Altså land med levesett og et helsevesen som har overføringsverdi til Norge. Hvor utvalget i studiene har fått relativt lik behandling siden de aller fleste vestlige land følger internasjonalt anerkjente behandlingsprotokoller.
5. For å forsikre at inkluderte vitenskapelige artiklene er i tråd med oppgavens tema og problemstilling, skal alle inkluderte artiklene omhandle ulike psykososiale utfordringer knyttet til oral helse, og LKG spalte.
6. Fokusområde på de inkluderte studier er ungdom med ikke syndromisk spalte. Dette er valgt fordi disse ungdommene ikke har andre sykdommer knyttet til et syndrom, som kan i tillegg komplisere psykososiale utfordringer og orale helse hos ungdom med spalte.

Tabell 2: Inklusjon og eksklusjonskriterier for litteratursøket

Kvalifikasjonskriterier	Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Språk	Engelsk	Andre språk
Tidsperiode	2010-2021	Artikler publiserte før 2010 og etter desember 2021
Metode	Kvantitativ	Kvalitativ, Systematisk oversikt, litteraturgjennomgang
Område studien ble utført i	Land fra den vestlige verden (i-land)	Andre Utviklingsland (u-land)
Publikasjonstype	Vitenskapelige artikler med fagfelleevaluering relatert til temaet	Bøker, masteravhandlinger, populærvitenskapelige artikler ikke relatert til temaet
Fokusområdet	Empiriske studier med hovedfokus på psykososial og oral helse hos ungdommene med ikke- syndromisk LKG spalte	Studier som fokuserer på syndromisk LKG spalte og andre aldersgrupper enn ungdom

3.4.3 SØKEORD

Et viktig steg i datainnsamlingsprosessen er å identifisere søkeord og foreta flere prøvesøk. Dette vil bidra til å finne gode og konkrete søkeord, og evaluere mulig behov for endringer. Det er avgjørende å tenke gjennom mulige relevante søkeord, og begreper som vil dekke alle aspektene ved forskningsspørsmålet. Aveyard (2019) har pekt på viktigheten av å identifisere søkeordene på grunn av at journalartikler blir indeksert ved hjelp av søkeord når de er indeksert og lagt inn i en database.

Første steget er å identifisere sentrale begreper i problemstilling som skal kombineres i litteratursøk. Søkeordene blir bestemt basert på operasjonaliserte sentrale begreper i problemstilling. I denne undersøkelsen er begrepene leppe- kjeve- ganespalte, psykososiale utfordringer, og oral helse viktigste elementene som skal kombineres i søking. Neste steget er å finne synonymer for begrepene. Siden like tema og spørsmål kan forklares og kategoriseres ulikt av forskjellige forskere, er bruk av ulike synonymer til søkeordene viktig for å finne mest mulige relevante artikler (Aveyard, 2019). For å finne relevante søkeord er det kombinert bruk av både tekstord og emneord. Tekstord finnes i tittel, sammendrag eller hele teksten, mens emneord er standardiserte ord. Det er brukt ordbøker for å finne tekstord og synonymer av sentrale begrepene i problemstillingen. For eksempel er søkeordene Lip cleft palate og Orofacial cleft synonymer for LKG spalte. I tillegg er det utført flere prøvesøk på databasene og hurtig gjennomlesning av sammendragene som virker å være relevante til temaet. Dette har gitt nye innspill til søkeord. Her klarte man for eksempel å finne søkeordene Psychological, Emotional og Self- Esteem som er synonymer for psykososial.

Videre er det brukt MeSH som kontrollverktøy for å finne relevante emneord. Ved bruk av MeSH klarte man å finne emneord med en avklaring på disse begrepene. Dette verktøyet gir standardiserte søkeord som brukes på de fleste databasene og inkluderer mulige synonymer for søkeordet. På denne måten trenger man ikke å ha med alle synonymer og stavelsesformer av begrepet man søker etter. Utprøving av søkeord i databasene og bruk av MeSH har bidratt med å formulere endelige søkeord. Det er brukt bare engelske søkeord ved søking fordi databasene er organisert og etablert på engelsk språket.

I denne prosessen ønsket man gjerne å kunne rådføre seg med bibliotekaren for å finne relevante søkeord. Det anbefales å ha veiledning fra spesialtrente bibliotekarer ved litteratursøking (Folkehelseinstituttet, 2022). Dessverre ble denne tjenesten avlyst på universitetsbiblioteket da det ble utført litteratursøk. Likevel deltok man på kursene om litteratursøk ved studieløpet og man rådførte seg med veilederne, noe som bidro til å systematisere og finne relevante søkeord.

For å systematisere søkeordene er det brukt PICO verktøy for søkeord som er dokumentert i *tabell nr.3*. Disse søkeordene bidrar til at søkestrategien i denne undersøkelsen kan fange opp alt som omfattet temaet og som er relevante materialet på en strukturert måte.

Tabell 3: PICO verktøy for søkeord

P; Pasient/ Problem/ Populasjon	I; Fenomen av interesse/ Erfaring/ Opplevelse	Co; Kontekst/ Sammenheng
Cleft lip	Psychosocial Intervention	Oral health
Cleft palate	Psychosocial Functioning	Dental health
Lip cleft palate	Social Interaction	
Non- syndromic lip cleft palate	Social Isolation	
Orofacial cleft	Psychology	
	Psychosocial	
	Social	
	Emotional	
	Psychological	
	Self- Esteem	
	Anxiety	

3.4.4 SØKESTRATEGI

Systematisk søkestrategi er en sentral fase for å kunne sikre omfattende og systematisk litteratursøk, som dermed medfører å finne relevante datamaterialet til undersøkelsen. Søkestrategien i undersøkelsen skal utføres basert på valgte databasene, inklusjon og eksklusjonskriterier og identifiserte søkeordene. Første steget er å planlegge søkestrategien. For å sikre best mulig planlegging av søkestrategien er det brukt PICo verktøyet for å lage søkestrategi, som er dokumentert i *tabell nr. 4*.

Tabell 4: PICo verktøy for søkestrategi

<p>P; Pasient/ Problem/ Populasjon</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Søk med tekstord i tittel og abstrakt: (cleft lip OR cleft palate OR orofacial cleft OR lip cleft palate OR non-syndromic lip cleft palate) 2. Søk med emneord (standardiserte ord): (Cleft Palate OR Cleft Lip) 3. 1 OR 2
<p>I; Fenomen av interesse/ Erfaring/ Opplevelse</p>	<ol style="list-style-type: none"> 4. Søk med tekstord i tittel og abstrakt: (psychosocial OR social OR psychology OR psychological OR anxiety OR emotional OR self- esteem) 5. Søk med emneord (standardiserte ord): (Psychosocial Intervention OR Psychosocial Functioning OR Social Interaction OR Social Isolation OR Psychology OR Anxiety) 6. 4 OR 5
<p>Co; Kontekst/ Sammenheng</p>	<ol style="list-style-type: none"> 7. Søk med tekstord i tittel og abstrakt: (oral health OR dental health) 8. Søk med emneord (standardiserte ord): (Oral Health) 9. 7 OR 8
<p>PICo kombinert</p>	<ol style="list-style-type: none"> 10. 3 AND 6 AND 9

Neste steget er å implementere søkestrategien på databasene. Kommandoene «OR» og «AND» er brukt for å oppnå god kombinasjon av søkeordene som bidrar til å få presise og relevante treff. Dette har bidratt til å få kunnskapsrikt funn til å besvare problemstillingen.

Kommandoen «OR» er brukt mellom søkeordene i samme søkefeltet som er synonymer for samme begrep. Dette vil utvide søke og gjør det mulig å få flere treff som handler om begrepene. For eksempel er det brukt «OR» mellom søkeordene “cleft lip” OR “cleft palate” for å inkludere alle artikler som har brukt disse søkeordene og dermed øke sjansen for relevante treff. Kommandoen «AND» er brukt mellom de ulike søkefeltene for å kombinere søket mellom søkeordene. Dette vil avgrense søket og inkludere artikler som omhandler alle søkefeltene.

For det første er det søkt med søkeordene til begrepet leppe- kjeve- ganespalte. I det første søkefeltet er det søkt med søkeordene (tekstord) som finnes i titlene og abstraktene. Søkeordene i første søkefeltet er “cleft lip”, “cleft palate”, “lip cleft palate”, “non-syndromic lip cleft palate”, og “orofacial cleft”. Det er brukt kommandoen «OR» mellom disse søkeordene. I det andre søkefeltet er det brukt søkeordene som er emneord (standardiserte ord) og de er “Cleft Palate” og “Cleft Lip”. Her er det også brukt kommandoen «OR» mellom disse to søkeordene. I det tredje søkefeltet er det første søkefeltet og det andre søkefeltet kombinert sammen med kommandoen «OR».

For det andre er det søkt med søkeordene til begrepet psykososiale utfordringer. I søkefeltet nr. 4 er det søkt med disse søkeordene som er kombinert sammen med kommandoen «OR»: “psychosocial”, “social”, “psychology”, “psychological”, “anxiety”, “emotional”, “self-esteem”. Disse søkeordene er tekstord som finnes i titlene og abstraktene. I søkefeltet nr. 5 er det søkt med søkeordene som er emneord og de er også kombinert med kommandoen «OR». Søkeordene er “Psychosocial Intervention”, “Psykososial Functioning”, “Social Interaction”, “Social Isolation”, “Psychology”, “Anxiety”. I søkefeltet nr. 6 er det kombinert sammen søkefeltene nr. 4 og 5 med kommandoen «OR».

For det tredje er det søkt med søkeordene til begrepet oral helse. I søkefeltet nr. 7 er det brukt tekstord som er kombinert sammen med kommandoen «OR»: “oral health”, “dental health”. I søkefeltet nr. 8 er det søkt med emneordet “Oral Health”. Videre er det kombinert sammen søkefeltene nr. 7 og 8 med kommandoen «OR» i søkefeltet nr. 9.

I søkefeltet nr.10 blir søkefeltene nr. 3, 6 og 9 kombinert sammen ved bruk av kommandoen «AND». Til slutt er søket begrenset til inklusjonskriterier som er tidsrommet fra 2010 til 2021, språket til engelsk, og målgruppe til ungdom. I tillegg er det gjort individuell tilpasning ved søking på ulike databasene, da hver database har sin egen koding for søking. Søkene i databasene ble dokumentert i *vedlegg nr. 1*, og *vedlegg nr. 2*.

Elektronisk søk kan identifisere en del relevant litteratur, men det er aldri helt sikkert at man kan fange opp all relevant litteratur ved bare å utføre elektronisk søk (Aveyard, 2019). For eksempel kan det hende at en relevant studie bruker andre begreper enn de elektroniske søkeordene man har brukt. Derfor er det viktig med et godt supplement gjennom hånd søk. I denne undersøkelsen er det gjennomgått alle inkluderte artiklers referanselister, for å se om det er noen studier som kunne være relevante for problemstillingen. Denne metoden er en effektiv måte for å utføre en hånd søk som kalles snøballsampling (Greenhalgh & Peacock, 2005). I tillegg er det utført hånd søk gjennom lister for siterte studier (siteringssøk) til hver inkludert artikkel. Dette er en effektiv metode til å fange opp relevante artikler (Folkehelseinstituttet, 2022).

3.5 DATAVALG

Datavalg og filtrering av søketreffene er utført i tre faser. I den første fasen er det foretatt en sortering av artiklene på bakgrunn av titler og nøkkelordene til artiklene. Artikkelenes tittel sier ofte noe om temaet. I den andre fasen er filtreringen foretatt basert på gjennomlesing av abstraktene til artiklene som er inkludert i den første fasen. I den tredje fasen er det utført en fulltekst lesing av artiklene som har blitt inkludert fra den andre fasen. For å forsikre god vurderingen av de inkluderte vitenskapelige artiklene i den tredje fasen blir det gjennomført en kritisk vurdering av artiklene. Det er benyttet flytdiagrammet Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta Analyses (PRISMA) (Liberati et al., 2009). PRISMA flytdiagrammet ble dokumentert i *vedlegg nr. 3*.

For kvalitetssikring er det viktig at flere vurderer og diskuterer beslutningene rundt valg av de artikler som danner grunnlag for studien (Levac et al., 2010). For å øke kvaliteten av undersøkelsen ble de utvalgte artiklene vurdert i fulltekst av masterstudenten som diskuterte

det grundig med veilederen. Artiklene som innfridde inklusjonskriteriene, ble inkludert i sammenstillingen. Til slutt ble det utført håndsøk.

Søkestrategien ble utført på valgte databasene, og søket gav totalt 26 treff. Mer spesifikt var det 24 artikler fra PubMed, og 2 fra PsycINFO. Artiklene ble importert til EndNote (dataprogram for håndtering av litteraturreferanser) for å ha oversikt over artiklene som er søkeresultat med litteraturreferanser. Etter gjennomlesning av titler til artiklene var 2 av artiklene duplikater som ble eliminert. Deretter ble antall relevante titler redusert til 10. Videre ble abstraktene til de 10 artiklene gjennomgått. I denne prosessen ble det vurdert om abstraktene til artiklene oppfyller noen inklusjonskriterier. Det ble eliminert 2 artikler som inkluderte voksne. Videre ble det eliminert 4 artikler som hadde irrelevante abstrakter, som for eksempel noen studier som kombinerte spalte pasienter med andre pasienter som hadde andre sykdommer.

Totalt var det 4 vitenskapelige artikler hvor en utførte full gjennomlesning. Ved full gjennomlesning av artiklene ble det vurdert om disse artiklene oppfyller alle inklusjonskriterier til denne undersøkelsen. Deretter ble det utført supplement håndsøk. Det ble identifisert 3 nye artikler som oppfylte alle inklusjonskriteriene i denne studien og ble således inkludert i datamaterialet. Til slutt ble antall inkluderte artikler som utgjør datamaterialet for denne studien 7 artikler.

Tabell 5: Oversikt over datavalg og filetering av søketreffene

<p style="text-align: center;">Antall vitenskapelige artikler funnet av søkestrategi = 26 Fra antall databaser = 2</p> <p style="text-align: center;">↓</p>
<p style="text-align: center;">Gjennomgang av titler og nøkkelord for 26 vitenskapelige artikler</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">Antall ekskluderte vitenskapelige artikler = 2 pga duplikater Antall ekskluderte vitenskapelige artikler = 14 pga irrelevante titler Antall inkluderte vitenskapelige artikler = 10 pga relevante titler</p> <p style="text-align: center;">↓</p>
<p style="text-align: center;">Gjennomgang av abstrakter for 10 vitenskapelige artikler</p>

<p>↓</p> <p>Antall ekskluderte vitenskapelige artikler = 2 pga voksne er inkludert i studien</p> <p>Antall ekskluderte vitenskapelige artikler = 4 pga irrelevante abstrakter</p> <p>Antall inkluderte vitenskapelige artikler = 4 pga relevante abstrakter</p> <p>↓</p>
<p>Full gjennomlesning av 4 vitenskapelige artikler</p> <p>↓</p> <p>Antall ekskluderte vitenskapelige artikler = 0</p> <p>Antall inkluderte vitenskapelige artikler = 4</p>
<p>Supplement håndسøk</p> <p>↓</p> <p>Antall inkluderte vitenskapelige artikler = 3</p>
<p>Antall vitenskapelige artikler som danner grunnlaget for denne studien</p> <p>(Elektronisk søk + supplement håndسøk) = 7</p>

3.6 DATAANALYSE

Dette stadiet innebærer å presentere en oversikt over alt datamaterialet og empiriske funn som er gjennomgått. Det vil gi grunnleggende oversikt over inkluderte artiklene og oppsummere forskningsresultatene (Aveyard, 2019).

Inkluderte vitenskapelige artiklene er observasjonsstudier som har brukt ulike fremgangsmåter og forskningsdesign. Disse observasjonsstudiene involverer tverrsnittdesign, kohortdesign og kliniske undersøkelser. Tabell nr. 6 viser en oversikt over metode og studiedesign som er brukt på de inkluderte vitenskapelige artiklene. De ulike studiene har brukt ulike innsamlingsmetoder. Derfor er det viktig med å bruke analysemetode som gjør det mulig å sammenligne funnene og finne sammenhenger mellom de inkluderte artiklene. Først er det utført en kritisk vurdering av alle inkluderte artikler for kvalitetsvurdering, som er dokumentert i tabell nr.7. Videre er det utført tematisk analyse for å analysere funn i tabell nr.8.

Siden de inkluderte studiene har brukt ulike studiedesign og analyser er det brukt tematisk analyse for å analysere resultatene fra studiene (Aveyard, 2019). Alle funnene fra inkluderte vitenskapelige artiklene i denne undersøkelsen er kategorisert i *vedlegg nr. 5*. Her er kjennetegnene av artiklene beskrevet som; artikkelens forfatter, år, tittel, land, hovedmål, målgruppe, design, hovedfunn og kvalitet. Samtidig blir valgte artiklene presentert og organisert tematisk i kapitlet om hovedfunn. Videre blir hovedfunnene rapportert tematisk i lys av å svare på problemstilling. Dette vil bli presentert i eget kapitel i diskusjon.

Tabell 6: Oversikt over brukte studiedesignen i inkluderte artiklene

Artikkel	Studiedesign
Nolte et al., 2019	Prospektiv design, oppfølgingsstudie
Aleksieva et al., 2021	Prospektiv design, kohortstudie
Broder et al., 2017	Prospektiv design, longitudinell studie
Karki et al., 2021	Tverrsnittstudie Spørreskjema & Klinisk undersøkelse
Ward et al., 20136	Tverrsnittstudie
Bos & Prah, 2011	Tverrsnittstudie
Kortelainen et al., 2016	Tverrsnittstudie

3.6.1 KRITISK VURDERING

Dette steget innebærer å kritisk vurdere relevansen og kvalitet til vitenskapelige artiklene som er funnet etter søkeprosessen. Samtidig bidrar til å avdekke styrker og svakheter ved artiklene, og avdekke hvilke artikler som har høyest kvalitet i forhold til brukte metode. For dette målet har man brukt sjekklister for kritisk vurdering fra helsebiblioteket (Helsebiblioteket, 2016b). Disse sjekklister er på norsk språket som finnes også på engelsk språket fra Critical Appraisal Skills Programme (CASP) (Critical Appraisal Skills Programme, 2018). Inkluderte vitenskapelige artiklene har ulike studiedesign, derfor er det

brukt sjekklister tilpasset studiedesign i hver artikkel. Sjekklistene inneholder flere kriterier som vurderer kvaliteten på studien og risikoen for systematisk feil.

Hver vitenskapelig artikkel ble kvalitetsvurdert etter tilpasset sjekkliste av to personer (masterstudent og veileder). Artiklene ble klassifisert og gradert i henhold til oppfylte kriteriene i sjekklistene. Det ble vurdert om studiene oppfylte hvert kriterium i sjekklistene som følgende; (JA) hvis kriterium var gunstig oppfylt i studien, (UKLART) hvis kriterium var delvis oppfylt eller hvis det ikke var klart oppfylt i studien, (NEI) hvis kriterium var ikke oppfylt i studien.

Kvaliteten på artiklene ble gradert som følgende; høy hvis 100% av kriteriene var oppfylt, god hvis 99% - 75% av kriteriene var oppfylt, middels hvis 74% - 50% av kriteriene var oppfylt, og lav hvis 49% - 25% av kriteriene var oppfylt. En oversikt over CASP score for hver artikkel vises på tabell nr.6.

Artiklene med lav kvalitet kan ekskluderes hvis det i utgangspunktet er mange artikler. Imidlertid kan man inkludere dem hvis det er få artikler som kan danne datamaterialet, og hvis artiklene er relevante og kan besvare problemstilling (Aveyard, 2019). I samråd med veiledere er det valgt å inkludere alle artiklene ettersom ingen av artiklene har hatt lav kvalitet. Syv vitenskapelige artikler et overkommelig antall å inkludere i denne undersøkelsen. Etter kritisk vurderingen har 3 av artiklene hatt god kvalitet og 4 artikler middels kvalitet.

Tabell 7: Oversikt over CASP score og kvalitet for hver inkludert vitenskapelig artikkel

Artikkel	CASP score	Kvalitet
Nolte et al., 2019	90%	God
Ward et al., 2013	60%	Middels
Karki et al., 2021	60%	Middels
Aleksieva et al., 2021	90%	God
Bos & Prah, 2011	70%	Middels

Kortelainen et al., 2016	70%	Middels
Broder et al., 2017	80%	God

3.6.2 TEMATISK ANALYSE

Etter kritiske vurderingen som er foretatt i forrige delkapitlet ble innholdet og resultatene fra studiene kvalitetssikret. På dette stadiet skal hovedfunnene fra inkluderte studiene analyseres tematisk. Dette er utført basert på Aveyard (2019) sin fremgangsmåte. Tematisk analyse er spesielt brukt for å se et større bilde når flere studier settes sammen. På grunn av variasjonen av brukte metodene på inkluderte studiene er tematisk analyse avgjørende for å se sammenhengen mellom funnene fra ulike studier. I henhold til Aveyard (2019) kan noen funn få en større betydning sett i sammenheng med funn fra andre studier.

Det første trinnet i tematisk analyse er å lage en oppsummering over temaene fra resultater i alle inkluderte studiene. Det er utarbeidet en kort oppsummering eller profil for hver av artiklene i form av tabell. Artiklene i tabellen er kodet med informasjon og hovedkategorier som blant annet; målgruppe, metode, målet med undersøkelsen, stedet/landet prosjektet er utført på, hoved emne som diskuteres i artikkelen i forhold til inkludering av psykososiale utfordringer og oral helse. Det andre trinnet er å identifisere temaene som samsvarer med problemstilling fra resultatene. Hver inkludert vitenskapelig artikkel har inneholdt flere temaer som kan kombineres med temaene fra andre artikler. Det tredje trinnet er å kategorisere like temaene under et hovedtema som oppsummerer det temaene handler om. For eksempel, er det kategorisert alle temaene som handler om rapporterte emosjonelle utfordringer under hovedtema om emosjonelt velvære.

Det fjerde trinnet er å kartlegge vitenskapelige artiklene som inneholder like temaene sammen under relevante hovedtemaet. Det er utarbeidet en tabell som oppsummerer og presenterer alle hovedtemaene som er identifisert fra hovedfunnene, hvor artiklene er sortert under hovedtemaene, som er dokumentert i *tabell nr. 8*. Videre er det utarbeidet kartlegging av hovedtemaene for å klargjøre hvordan studiene forholder seg til hverandre, som ble dokumentert i *vedlegg nr. 4, tabell nr. 9 og tabell nr. 10*. Dette har samlet sett dannet grunnlag for en endelig vurdering av datatilfanget i undersøkelsen.

Tabell 8: Tematisk oversikt over inkluderte vitenskapelige artikler

Hovedtemaene fra hovedfunnene	Vitenskapelige artiklene som inneholder hovedtemaene
Orale symptomer	Nolte et al., 2019 Karki et al., 2021 Aleksieva et al., 2021 Bos & Prah, 2011 Kortelainen et al., 2016 Broder et al., 2017
Fysisk velvære	Nolte et al., 2019 Karki et al., 2021 Ward et al., 2013 Bos & Prah, 2011 Kortelainen et al., 2016 Broder et al., 2017
Emosjonelt velvære	Nolte et al., 2019 Ward et al., 2013 Bos & Prah, 2011 Kortelainen et al., 2016 Broder et al., 2017
Sosialt velvære	Ward et al., 2013 Kortelainen et al., 2016 Aleksieva et al., 2021
Skoleprestasjon	Nolte et al., 2019 Aleksieva et al., 2021 Karki et al., 2021 Broder et al., 2017

3.7 DATAKVALITET

God datakvalitet av resultatene i forskning er viktig fordi resultatene som er sant og riktig i dag, kan bli utfordret av ny kunnskap i fremtiden når det brukes andre perspektiver og metoder (Postholm et al., 2018). Det er flere forutsetninger som må være til stede for at datakvaliteten er god. Dataene må basere seg på vitenskapelige prinsipper for sannhetsforpliktelse og logisk drøfting. Videre må dataene være samlet på en systematisk måte. Det er to overordnede kriterier for kvalitetsvurdering som kalles for reliabilitet og validitet (Grønmo, 2016). Det er alltid nødvendig å ta hensyn til reliabilitet og validitet uavhengig av hvilket forskningsdesign som anvendes.

Reliabilitet indikerer til hvor pålitelige målinger i forskning er. Høy reliabilitet i en undersøkelse innebærer å gi samme resultat dersom undersøkelsen gjentas (Halvorsen, 2008). For å fremme reliabilitet i denne undersøkelsen er fremgangsmåte for datainnsamling presentert og dokumentert tydelig for å muliggjøre replikering av prosedyrene av andre. Hvert eneste valg i metode blir klart begrunnet for å gjøre metoden mer forståelig for leseren, og dermed øke etterprøvbareheten. Videre blir alle informasjonene fra inkluderte artiklene behandlet på en nøyaktig måte. Hvor det er presentert nøyaktig hensikt, målgruppe og hovedfunn for hver inkludert studie. Dette gir oversikt over data og informasjon fra inkluderte studiene til leseren. Ifølge Larsen (2007) kan det å behandle informasjonen på en nøyaktig måte sikre høy reliabilitet.

Begrepet validitet viser til gyldigheten av resultatene og om de bidrar til å besvare problemstillingen (Grønmo, 2016). Validitet er høy hvis resultater av datainnsamling er relevant for å besvare forsknings spørsmål. Det finnes mange former for validitetssjekker, i denne undersøkelsen man har benyttet for å bidra til høyest mulig validitet. For det første har man nøyaktig fastsatt inklusjon- og eksklusjonskriterier i utvalget. Disse kriteriene er i samsvar med studiens problemstilling. Dette er noe som har bidratt til å vurdere artiklene som kan besvare problemstillingen. For det andre utførte man en systematisk datainnsamling som innbefattet å velge relevante databaser og søkeord og utføre systematisk søkestrategi. Søkeordene ble valgt basert på operasjonaliserte sentrale begrepene i problemstilling, noe som bidro til å oppnå relevante treff. Alt dette har bidratt til å undersøke en større mengde artikler og få et utvalg som er spesielt tilpasset undersøkelsens problemstilling. Gjennom fremgangsmåte i denne undersøkelsen er det fokusert på å velge empiriske data som kan

besvare problemstillingen med å ta hensyn til forsknings overførbarhet. I tillegg er det forsøkt å redegjøre nøyaktig arbeidsprosessen og metodisk fremgangsmåte, for å gjøre det mulig til leseren å vurdere gyldigheten av funnene. Videre er det utarbeidet kritisk vurdering av kvaliteten til inkluderte artiklene ved å bruke ulike sjekklister. Dette har bidratt til nøyaktig vurdering av resultatenes gyldighet. Alt dette har ført til å besvare undersøkelsens problemstilling. Dermed er metoden som er brukt i denne studien valid og ført til å få gyldige funn som besvarer problemstillingen.

3.8 ETISKE HENSYN

Forskningsetikk innebærer mangfold av verdier, normer og ordninger som hjelper til å regulere vitenskapelig virksomhet (NESH, 2016). Denne tilnærmete systematisk litteraturstudien baseres på forskningsetiske retningslinjer, planlegging, gjennomføring og rapportering. Selv om etisk godkjenning ved REK, ikke er et krav for å kunne gjennomføre denne systematiske tilnærmingen (Aveyard, 2019) er det lagt vekt på forskningsetisk perspektiv. Da forskningsarbeidet i denne undersøkelsen er bygget på andres kilder, er det tatt hensyn til å bruke troverdige kilder og kildehenvisning, hvor alt sitert materiale referert til sine opprinnelige forfattere. Alle referansene som er brukt i undersøkelsen er korrekt referert i henhold til APA 7th kilde-styl, slik at de kan etterprøves og reflekteres over. Videre er det tatt hensyn til å presentere andres verk på en tydelig og representativ måte for å unngå feiltolkning. I tillegg har metoden blitt gjennomført med spesifikke retningslinjer og systematisk fremgangsmåte, for å oppnå best mulig kvalitetssikring av funnene. Denne masteroppgaven følger også retningslinjen for masteroppgave med 60 studiepoeng i helse og samfunn. Denne retningslinjen er vedtatt av programutvalget i helsefag og reguleres av studieplan for masterprogram i helse og samfunn. Dette har gitt en ramme for å arbeide med metoden etter godkjente prinsipper. Til slutt er det tatt hensyn til at inkluderte artiklene har fått samtykke fra etiske komiteer, og viser at det er gjort etiske overveielser.

4. HOVEDFUNN

Under dette kapitlet presenterer man hovedfunnene i de vitenskapelige artiklene som danner grunnlaget for denne undersøkelsen og er dokumentert i *vedlegg nr. 5*. Inkluderte vitenskapelige artiklene er publisert i tidsrommet fra 2011 til 2021. Studiene gjengitt i artiklene er utført i Nederland, USA, Ungarn, og Finland.

Problemstillingen i denne undersøkelsen danner grunnlaget for hva som man ser etter i dataene. Resultatene blir tematisk delt og sortert i disse følgende temaene. Første temaet er psykososiale utfordringer som er videre inndelt i følgende hovedtemaene; emosjonelt velvære, sosialt velvære og skoleprestasjoner. Det andre temaet er oral helse og innbefatter hovedtemaene; fysisk velvære og orale symptomer. Disse hovedtemaene blir delt på grunnlag av problemstillingen og operasjonaliserte sentrale begreper i problemstillingen.

4.1 PSYKOSOSIALE UTFORDRINGER

Dette underkapittelet presenterer hovedfunnene knyttet til rapporterte psykososiale utfordringer blant ungdommer med LKG spalte.

Tabell 9: Artikler som tematiserer psykososiale utfordringer

Tema	Hovedtema	Undertema	Artikler inneholdte undertema
Rapporterte psykososiale utfordringer	Emosjonelt velvære	Emosjonelle utfordringer	Ward et al., 2013 Nolte et al., 2019 Kortelainen et al., 2016
		Påvirkning av kirurgi	Broder et al., 2017
		Påvirkning av tann og bittavvik	Aleksieva et al., 2021
		Påvirkning av Alder	Ward et al., 2013 Nolte et al., 2019 Bos & Prah, 2011 Broder et al., 2017

		Påvirkning av kjønn	Bos & Prah, 2011 Broder et al., 2017
		Påvirkning av spaltetype	Broder et al., 2017
	Sosialt velvære	Sosiale utfordringer	Aleksieva et al., 2021 Ward et al., 2013 Kortelainen et al., 2016
	Skoleprestasjoner	Påvirkning på skoleprestasjoner	Nolte et al., 2019 Broder et al., 2017
		Påvirkning av alder	Nolte et al., 2019 Broder et al., 2017
		Påvirkning av spaltetype	Nolte et al., 2019 Broder et al., 2017

4.1.1 EMOSJONELT VELVÆRE

En tverrsnittstudie fra 2013 i USA undersøkte innvirkningen av oral helse på livskvaliteten til ungdom med spalte, evaluerte orale helserelevante livskvalitet for ungdom med spalte og sammenlignet resultatene med jevnaldrende uten spalte (Ward et al., 2013). Studien inkluderte subskala for psykososialt velvære og selvtillit som innbefattet følgende elementer: bekymring, ensomhet, føle seg annerledes, oppleve mobbing eller erting, og bekymring av andres tanker om dem (Ward et al., 2013). Denne studien pekte på at oral spalte hadde innvirkning på psykososialt velvære. Ungdommene med spalte hadde lavt psykososialt velvære og selvtillit. Ungdom med spalte rapporterte å være bekymret, å føle seg engstelig og annerledes, å oppleve mobbing eller erting, og være bekymret av andres tanker om dem (Ward et al., 2013).

En annen nederlandsk studie fra 2019 undersøkte virkningen av å ha leppe- og/eller ganespalte på orale helserelevante livskvalitet (OHRQoL) hos nederlandske ungdom (Nolte et al., 2019). En av subskalaene som ble undersøkt i denne studien var emosjonelt velvære hos nederlandske ungdom med spalte (Nolte et al., 2019). Undersøkelsen av emosjonelt velvære inkluderte elementer som angst, bekymring, selvtillit, det å føle seg annerledes, og andres oppfatninger knyttet til deres utseende, tenner, og ansiktet (Nolte et al., 2019). Resultatene fra

denne studien viste at oral spalte hadde en påvirkning på ungdommens emosjonelle velvære. Ungdommene med spalte hadde lavt emosjonelt velvære og hadde høye utfall i disse elementene: “Jeg har mindre selvtillit på grunn av mine tenner, munn og ansiktsutseende” “Jeg føler meg engstelig og bekymret på grunn av mine tenner, munn og ansiktsutseende” “Jeg føler meg annerledes på grunn av mine tenner, munn og ansiktsutseende” “Jeg er bekymret for hva andre tenker om mine tenner, munn og ansiktsutseende” “Jeg føler meg opprørt og ukomfortabel når jeg blir spurt om mine tenner, munn og ansiktsutseende”» (Nolte et al., 2019).

I Finland ble det utført en tverrsnittstudie i 2016 som sammenlignet oral helsereelatert livskvalitet blant ungdommer med orale spalte og jevnaldrende uten spalte (Kortelainen et al., 2016). Studien inkluderte vurdering av psykososialt velvære som omfattet 9 elementer. Ungdommer med spalte i denne studien rapporterte dårligere psykososialt velvære enn jevnaldrende (Kortelainen et al., 2016). De hadde høye utfall i subskalaene; «Hvor ofte har du følt deg opprørt eller frustrert? Hvor ofte har du følt deg mindre attraktive enn andre? Hvor ofte har du følt deg nervøs/ redd? Hvor ofte har du følt deg bekymret for hva folk tanker? Hvor ofte har du følt deg sjenert/ tilbaketrasket?» (Kortelainen et al., 2016).

Videre presentere studien at ungdom med spalte som fikk anbefaling om å gjennomføre spalte kirurgi viste lavere emosjonelt velvære, og selvtillit (Broder et al., 2017). Derimot hadde de som allerede gjennomførte spalte kirurgi gradvis forbedring av selvtillit og emosjonelt velvære etter operasjonen (Broder et al., 2017). Samtidig hadde ungdommene med kun ganespalte (en usynlig ansiktsforskjell) høyere selvtillit enn ungdommene med leppe- og ganespalte (en synlig ansiktsforskjell) (Broder et al., 2017). Ungdom med spalte som hadde usynlig kirurgisk anbefaling hadde bedre emosjonelt velvære (Broder et al., 2017). En annen studie til Aleksieva (et al., 2021) konkluderte med at orale spalte og tann og bittavvik hadde påvirkning på emosjonelt velvære.

Resultatene fra studien til Ward (et al., 2013) viste at oral spalte hadde større innvirkning på psykososialt velvære hos ungdom med 15-18 år enn det hos ungdom med 8-10 år eller 11-14 (Ward et al., 2013). I tråd med dette viste resultatene i studien til Nolte (et al., 2019) at ungdommene med spalte rapporterte en nedgang i emosjonelt velvære over tid. Ungdommer i alderen 8- 12 år hadde bedre emosjonelt velvære enn det i alderen 13-18 år (Nolte et al., 2019). Bos & Prahl (2011) undersøkte i en studie oral helsereelatert livskvalitet til

nederlandske ungdom med spalte, og sammenlignet resultatene med foreldrenes oppfatning om ungdommens opplevelse. Resultatene fant signifikante aldersforskjell på emosjonelt velvære. Hvor ungdommer med spalte som er yngre enn 12 år hadde bedre emosjonelt velvære enn det hos ungdommene som er eldre enn 12 år (Bos & Prah, 2011). Aldersgruppen med 12 -15 år hadde lavere emosjonelt velvære enn det i yngre aldersgruppen (Bos & Prah, 2011). På en annen studie rapporterte ungdom med spalte som var over 12 år lavere emosjonelt velvære sammenlignet med de i yngre alder (Broder et al., 2017). Ungdommer med spalte i aldersgruppen 15 til 18 år rapporterte høye forventninger til behandling (Ward et al., 2013). De hadde høye utfall i disse elementene;” Jeg tror at jeg kommer til å ha bedre tenner i fremtiden” “Jeg tror jeg kommer til å bli fornøyd med tennene mine etter behandling”» (Bos & Prah, 2011).

Videre var det en signifikant forskjell mellom gutter og jenter på utfallet i subskalaene; “Jeg er engstelig for behandlingen jeg skal få” (Bos & Prah, 2011). Her pekte resultatene på at jenter var mer bekymret for behandling enn gutter (Bos & Prah, 2011). En annen studie i USA vurderte virkningen av spalte kirurgi på den orale helserelevante livskvaliteten til ungdom med spalte over tid (Broder et al., 2017). Resultatene i denne studien pekte på at jenter hadde lavere emosjonelt velvære enn det gutter hadde (Broder et al., 2017).

Resultatene viste at ungdommer med spalte hadde høyere selvtillit (Aleksieva et al., 2021). Samtidig hadde ungdom med spalte høyere motivasjon for kjeveortopedisk behandling sammenlignet med jevnaldrende som oppsøkte kjeveortopedisk behandling (Aleksieva et al., 2021). Forventningene til ubehag under behandlingen var signifikant lavere for ungdom med spalte sammenlignet med jevnaldrende uten spalte (Aleksieva et al., 2021).

4.1.2 SOSIALT VELVÆRE

I en studie fra Nederland ble det undersøkt orale helserelevante livskvalitet og selvtillit til ungdommer med spalte (Aleksieva et al., 2021). I tillegg undersøkte studien behandlingsbehov, motivasjon og forventninger for kjeveortopedisk behandling (tannregulering) til ungdom med spalte og sammenlignet resultatene med jevnaldrende som oppsøkte kjeveortopedisk behandling (Aleksieva et al., 2021). Her pekte resultatene på at sosial aksept, vennerelasjoner og sosial samhandling var lavere hos ungdommer med spalte

enn det hos jevnaldrende (Aleksieva et al., 2021). Resultatene fra denne studien var i samsvar med studiene til Kortelainen (et al., 2016) og Ward (et al., 2013) som pekte på lavere sosialt velvære hos ungdom med spalte. De rapporterte høyt utfall i; “Jeg unngår å smile eller le sammen med andre på grunn av mine tenner, munn og ansiktsutseende” “Jeg har opplevd mobbing og erting på grunn av mine tenner, munn og ansiktsutseende”».

4.1.3 SKOLEPRESTASJONER

Nolte (et al., 2019) undersøkte i studien skoleprestasjoner hos ungdommer med spalte, og det inkluderte 4 elementer som var blant annet; fravær fra skolen grunnet tenner, munnen eller ansiktet, vanskeligheter med å fokusere på skolen grunnet spalte, og unngå å snakke/lese høyt grunnet tenner, munnen eller ansiktet. Ungdommene med spalte som var over 12 år rapporterte lavere skoleprestasjoner enn de i yngre alder. De hadde høye utfall i disse elementene; “Jeg har det vanskelig med å fokusere på skolen på grunn av mine tenner, munn og ansiktsutseende” “Jeg ønsker ikke å snakke/lese høyt i klassen på grunn av mine tenner, munn og ansiktsutseende.” (Nolte et al., 2019). I tråd med dette pekte studien til Broder (et al., 2017) på at ungdom med spalte som var over 12 år hadde lavere skoleprestasjoner sammenlignet med de i yngre alder. Samtidig hadde jentene høyere utfall i skoleprestasjoner enn guttene (Nolte et al., 2019).

Videre hadde ungdommer med bilateral leppe- ganespalte signifikant lavere skoleprestasjoner enn de med andre spaltetyper (Nolte et al., 2019). En annen studie viste at ungdommer med bare ganespalte hadde bedre skoleprestasjoner enn de med andre spaltetyper (Broder et al., 2017). Samtidig hadde de med usynlig kirurgisk anbefaling bedre skoleprestasjoner (Broder et al., 2017).

Studien til Karki (et al., 2021) viste ingen innvirkning på skoleprestasjoner blant ungdom med spalte. Når ungdommer med spalte ble sammenlignet med jevnaldrende uten spalte som oppsøkte kjeveortopedisk behandling, hadde ungdom med LKG spalte bedre skole og idrettsprestasjoner (Aleksieva et al., 2021).

4.2 ORAL HELSE

Dette underkapittelet presenterer hovedfunnene knyttet til rapporterte utfordringer i oral helsetilstanden hos ungdommer med LKG spalte.

Tabell 10: Artikler som tematiserer oral helse

Tema	Hovedtema	Undertema	Artikler inneholdte undertema
Oral helse	Fysisk velvære	Utfordringer i fysisk velvære	Ward et al., 2013 Karki et al., 2021 Kortelainen et al., 2016
		Forelderens vurdering av ungdommens fysiske velvære	Nolte et al., 2019
		Påvirkning av kirurgi	Broder et al., 2017
		Påvirkning av spaltetype	Bos & Prah, 2011 Nolte et al., 2019
		Påvirkning av kjønn	Nolte et al., 2019
	Orale symptomer	Rapporterte orale symptomer	Karki et al., 2021 Kortelainen et al., 2016
		Forelderens vurdering av ungdommens orale symptomer	Bos & Prah, 2011 Nolte et al., 2019
		Påvirkning av alder	Bos & Prah, 2011 Nolte et al., 2019
		Påvirkning av spaltetype	Broder et al., 2017 Aleksieva et al., 2021

4.2.1 FYSISK VELVÆRE

Ward (et al., 2013) undersøkte i studien fysisk velvære hos ungdom med spalte. Den inkluderte 6 elementer som blant annet evnen til å spise, tygge, og snakke tydelig (Ward et al., 2013). Studien viste at orale spalte hadde innvirkning på fysisk velvære hos ungdom. Hvor ungdommer med spalte hadde lavt fysisk velvære og hadde problemer med å spise, si noen bestemte ord, snakke tydelig og holde tennene rene (Ward et al., 2013). I en annen

studie fra Nederland ble det også undersøkt fysisk velvære som inkluderte 6 elementer, og sammenlignet resultatene med foreldres oppfatninger om ungdommene. Resultatene viste at foreldrene hadde lavere utfall i vurdering av ungdommens fysiske velvære enn det ungdommene selv rapporterte (Nolte et al., 2019). Med andre ord overdrev foreldrene i vurdering av spalte innvirkning på fysisk velvære hos ungdommene (Nolte et al., 2019).

I Ungarn ble det utført en tverrsnittstudie som evaluerte orale helse relaterte livskvaliteten hos ungdom med spalte (Karki et al., 2021). Studien undersøkte fysisk velvære og konkluderte med at innvirkning på spising var det mest utfordrende elementet for ungdom med spalte (36,6 %, n = 15), etterfulgt av vanskeligheter med å snakke tydelig (22 %, n = 9) (Karki et al., 2021). Dette stemte også overens med resultatene fra studien til Kortelainen (et al., 2016), som presenterte lavt fysisk velvære hos ungdom med spalte (Kortelainen et al., 2016). Ungdommene med spalte hadde høye utfall i subskalaene; “Jeg har vanskeligheter med å spise det jeg ønsker på grunn av mine tenner”, Jeg har vansker med å uttale noen ord” (Ward et al., 2013; Karki et al., 2021; Nolte et al., 2019; Kortelainen et al., 2016).

Studien til Bos & Prahl (2011) viser en signifikant forskjell i fysisk velvære mellom ungdommer med forskjellige spaltetyper. Hvor de med bilateral leppe ganespalte hadde lavere fysisk velvære enn de med andre typer spalter (Bos & Prahl, 2011). Dette resultatet ble også observert i studien til Nolte (et al., 2019) som avdekket at ungdommer med en bilateral leppe og ganespalte hadde lavere fysisk velvære enn de med andre spaltetyper (Nolte et al., 2019). Resultatene i studien til Nolte (et al., 2019) viste at jenter hadde bedre fysisk velvære enn gutter.

Ifølge Broder (et al., 2017) hadde ungdommene med spalte som fikk anbefaling om å gjennomføre spalte kirurgi lavere fysisk velvære enn de som ikke fikk det. Men etter å ha gjennomgått kirurgien viste det gradvis forbedring av fysisk velvære (Broder et al., 2017). Videre pekte studien på at de som hadde oral spalte med usynlig ansikts-forskjell rapporterte bedre fysisk velvære (Broder et al., 2017).

4.2.2 ORALE SYMPTOMER

Studien til Nolte (et al., 2019) undersøkte orale symptomer hos ungdommer med spalte. Den undersøkte 10 tema som blant annet; vondt i munnen eller tennene, snorking, misfargede

tenner, blødning i tannkjøttet, og ising i tenner (Nolte et al., 2019). Her hadde ungdommene med spalte dårligere orale symptomer enn det foreldrene oppfattet. Foreldrene undervurderte altså orale symptomer hos ungdom med spalte (Nolte et al., 2019). Det samme ble vist på en annen studie til Bos & Prah (2011).

Ungdommene med spalte rapporterte nedgang i orale helse over tid (Nolte et al., 2019). I en annen studie viste det seg at ungdommer med spalte i aldersgruppen 12–15 år hadde høyere orale symptomer sammenlignet med yngre jevnaldrende (Bos & Prah, 2011). Det ble funnet signifikant forskjell, og yngre ungdommer hadde bedre oral helse (Bos & Prah, 2011).

Videre pekte Karki (et al., 2021) i studien på at både tannhull og blødning i tannkjøttet var høy blant ungdom i alderen 11- 16 år. Det viste seg også at manglende tenner var den vanligste dental-avvik hos ungdommer med spalte (70,7 %, n = 29), etterfulgt av overtallige tenner (22,0 %, n = 9). I tillegg var tannpuss hyppigere blant 6- 10 åringer sammenlignet med 11- 16 åringer (Karki et al., 2021). I tråd med dette presenterte studien til Kortelainen (et al., 2016) at ungdom med spalte rapporterte høye orale symptomer.

I studien til Aleksieva (et al., 2021) hadde ungdommene med bilaterale spalte høye orale symptomer (Aleksieva et al., 2021). Studien til Broder (et al., 2017) viste også at ungdom med bare ganespalte (en usynlig ansiktsforskjell) hadde bedre utfall i orale helse.

Det viste seg at oral helse generelt er forskjellig hos ungdom med ulike nivåer av komplekse orale symptomer og ulike typer spalte. Dessuten ble det observert en sammenheng mellom oral helse og rapporterte utfordringer i orale symptomer, emosjonelt velvære, sosialt velvære, og fysisk velvære (Kortelainen et al., 2016).

5. DISKUSJON

I dette kapittelet presenteres diskusjonen som er delt i tre deler. I den første delen diskuteres hovedfunnene i lys av teoretiske perspektiv og tidligere forskning. Den andre delen er en metodisk diskusjon, hvor de metodiske styrker og svakheter ved foreliggende undersøkelse diskuteres og egen rolle som forsker. Til slutt diskuteres det implikasjoner og videre forskning.

5.1 DISKUSJON AV HOVEDFUNN

Hovedresultatene av denne kunnskapsoppsummeringen viser en oversikt over ulike psykososiale utfordringer som ungdom med LKG spalte rapporterte. Den avdekker også en sammenheng mellom oral helsetilstanden hos ungdom med spalte, og rapporterte psykososiale utfordringer. I dette underkapittelet vil hovedfunnene drøftes med utgangspunktet i å besvare de to forskningsspørsmålene i problemstillingen.

Resultatene viste at psykososiale utfordringer var knyttet til emosjonelt velvære slik som; å være bekymret, å føle seg engstelig og annerledes, å føle seg trist, å føle seg flau, å oppleve mobbing eller erting og være bekymret for hva andre tenkte om utseende deres (Nolte et al., 2019; Ward et al., 2013; Aleksieva, et al., 2021; Bos & Prah, 2011). Samtidig ble det rapportert utfordringer knyttet til sosialt velvære. Resultatene viste at ungdommer med LKG spalte hadde færre vennerelasjoner og rapporterte dårligere på skoleprestasjoner, sosial akseptasjon og samhandling med andre (Aleksieva et al., 2021; Kortelainen et al., 2016; Ward et al., 2013). Likeledes rapporterte ungdom med spalte å oppleve lavt nivå av orale helse. Hvor de hadde problemer med å spise, uttale visse lyder, snakke tydelig, holde tennene rene og videre hadde de mye karies og blødning i tannkjøttet (Ward et al., 2013; Karki et al., 2021; Nolte et al., 2019; Kortelainen et al., 2016). Resultatene avdekket også at psykososiale utfordringer og nivå av orale helse varierte blant ungdom med spalte avhengig av; alder, kjønn og spaltetype.

5.1.1 PSYKOSOSIALE UTFORDRINGER

Første forskningsspørsmålet omhandler rapporterte psykososiale utfordringer hos ungdom med LKG spalte. *Hvilke psykososiale utfordringer rapporterer ungdom med LKG spalte?* Hovedfunnene indikerer at LKG spalte påvirker emosjonelt og sosialt velvære hos ungdommer. Rapporterte utfordringer som bekymring, ensomhet, tristhet og flauhet knyttet til munn- og ansiktsutseende kan være avhengig av hvordan ungdommen ser seg selv. I ungdomstiden utvikles den kognitive representasjonen som en ungdom har av seg selv (Santrock, 2005). Her kan relasjonene og konteksten en ungdom står i ha en påvirkning på selvbilde og måten ungdom ser på seg selv (Harter, 1990a). Oppmerksomheten knyttet til eget utseende og vurderingen av eget utseende opp mot andres, øker i ungdomsårene (Rumsey &

Stock, 2012; Rumsey & Harcourt, 2004; Santrock, 2005). I ungdomstiden prøver individet å identifisere seg med andre, både gruppetilhørighet og det å ikke skille seg ut blir viktig (Rumsey & Stock, 2012; Santrock, 2005). For noen ungdommer kan dette utvikle seg en negativspiral, som etter hvert gir dårlig selvtillit og selvbilde (Thompson & Kent, 2001). Dette kan være en psykisk belastning for ungdommene og kan reflekteres i ungdommens manglende eller få sosiale relasjoner (Harter, 1990a).

Det å rapportere færre vennerelasjoner, lav sosial akseptasjon og samhandling, kan være assosiert til opplevelsen av mobbing, erting eller krenkende kommentarer. Tidligere forskning har vist at det å oppleve erting, mobbing og uønskede spørsmål om LKG spalte fra jevnaldrende utvikle negative tanker (Stock & Feragen, 2016). Ungdommer med spalte vil noen ganger unngå sosiale situasjoner som igjen fører til vanskeligheter med å bli kjent med nye mennesker (Thompson & Kent, 2001; Rumsey et al., 2002; Rumsey & Bull, 1986). Dette kan også være knyttet til utfordringer med tydelig språk uttalelse (Tørdal & Kjöll, 2010). Når man ser nærmere på de rapporterte psykososiale utfordringer samlet, ser man at psykiske forholdet hos ungdom med spalte er knyttet til sosiale forholdet. Med andre ord er det vanskelig å vurdere disse to helse dimensjonene separat. Dette støtter tidligere forskning som fremhevet betydningen av en psykososial vurdering av ungdom med LKG spalte (Stock & Feragen, 2016; Topolski et al., 2005; Damiano et al., 2007).

På den andre side rapporterte ungdommer med spalte i studien til Aleksieva (et al., 2021) høyere selvtillit, bedre skoleprestasjoner, og høyere idrettsprestasjoner enn jevnaldrende. I noen tilfeller kan ungdommer med spalte tilpasse seg det å være synlig annerledes på en positiv måte. De har åpenbart mestret utfordringene sine noe som styrker dem videre i livene sine. Det varierer selvsagt mye innenfor denne gruppen, om man aksepterer det å se annerledes ut eller opplever det som en byrde. Enkelte kan være stolt av å være annerledes og se dette som noe positivt. Dette er igjen avhengig av hvordan ungdom ser seg selv og hvilken kontekst de står i (Harter, 1990a). Det å ha erfaringer med å stå i utfordringer vil absolutt kunne styrke disse ungdommenes tro på å mestre sitt eget liv og de utfordringene som måtte komme (Bandura, 1977). Dette indikerer at det å se annerledes ut ikke nødvendigvis alltid påvirker psykososiale forholdet. Selv om fokuset på utseende øker i ungdomsalderen, kan det å skille seg ut hos noen oppleves mindre viktig. Det er flere faktorer som kan styrke individets tro på seg selv og utvikle stolthet og høy selvtillit hos ungdommer med LKG spalte. Her spiller positive sosiale erfaringer, og støtte fra familien og venner, en viktig rolle

for å styrke emosjonell tilpasning, selvtilliten og tilfredsheten med utseende, og kroppsbilde (Holsen et al., 2001; Feragen, 2009). Foreldre er viktige premissleverandører for å gi ungdommene et positivt selvbilde, emosjonell tilpasning, og god sosial samhandling (Keefe & Berndt, 1996). I tillegg har gode relasjoner til venner og sosial aksept fra jevnaldrende stor betydning for å bygge opp et godt selvbilde. Når ungdommene med spalte får en god integrering med jevnaldrende vil sjansene for å oppleve at de skiller seg ut fra andre, være reduserte (Keefe & Berndt, 1996).

5.1.1.1 Alder

Resultatene fra flere studier viser at rapporterte psykososiale utfordringer er større hos ungdom med spalte i alderen 12- 18 år enn det hos yngre ungdommer. Det er også rapportert nedgang i emosjonelt velvære over tid, spesielt hos ungdommer mellom 12-18 år (Nolte et al., 2019; Ward et al., 2013; Kortelainen et al., 2016; Bos & Prah, 2011; Broder et al., 2017). I tillegg er det rapportert dårligere skoleprestasjoner hos ungdom mellom 12- 18 år (Nolte et al., 2019; Broder et al., 2017). Det å være som de andre i tillegg til den sterke indre justisen som ofte forekommer i vennegjenger i ungdomstiden, understøtter at «de andres» mening og anerkjennelse vektlegges sterkt. Dette er også en alder hvor mange kan få sin første kjæreste og det å ha selvtillit er sentralt for å kunne tilnærme seg en person en liker. Selvtillit kan påvirkes av selvbildet ungdommen har (Sanrock, 2005). Alt dette viser at ungdommer med LKG spalte kan oppleve relativt store psykososiale utfordringer over tid.

5.1.1.2 Kjønn

Resultatene viser at variabelen kjønn er viktig for utfallet av psykososiale utfordringer. Noen studier viser at jenter med LKG spalte hadde lavere emosjonelt velvære enn det guttene rapporterte (Bos & Prah, 2011; Broder et al., 2011). I tillegg var jenter mer bekymret for behandlingen enn gutter (Bos & Prah, 2011). Dette kan være et resultat av kjønnsforskjeller mellom gutter og jenter som har betydning for emosjonelle utviklingen hos ungdom (Brody, 2000). Jenter går ofte inn i puberteten tidligere enn gutter. Det er noe som fører til tidlig emosjonell modning og hormonell forskjell hos jenter som igjen kan ha en påvirkning på emosjoner og følelser. I ungdomsalderen har jenter større tendens til å ha lavere selvbilde enn

det hos gutter (Park, 2003). I motsett til det en ser i barndommen, hvor begge kjønn synes å være like fornøyde med utseende (Robins et al., 2002). Det er mye som tyder på at dette kan skyldes den biologiske forskjellen mellom jenter og gutter i ungdomstiden (Harter, 1993; Larsen & Buss, 2010; Park, 2003). Den fysiske utviklingen og kroppsendringer under puberteten kan synes å påvirke jenter i større grad (Park, 2003; Robins et al., 2002). Hvor det kan utvikles følelser om usikkerhet og mindre tilfredshet med seg selv. I motsetning kan den fysiske utviklingen oppleves som positivt blant gutter (Park, 2003; Robins et al., 2002).

Et annet aspekt som kan diskuteres her er påvirkningen av sosiale og kulturelle forhold som oppleves forskjellig mellom jenter og gutter (Brody, 2000). I noen kulturer kan jentene føle seg mer frie til å gråte, vise følelsene og snakke om emosjonene de har. I motsett til guttene som kan ofte ha et sosial press til å holde tilbake tårene og ikke vise følelser (Brody, 2000).

5.1.1.3 Spaltetype

Spaltetype kan også ha en effekt på psykososiale utfordringer, hvor ungdommene med kun ganespalte rapporterte høy selvtilitt, emosjonelt velvære, og bedre skoleprestasjoner enn ungdommene med leppe kjeve ganespalte eller leppe kjevespalte (Broder et al., 2017). Dette kan være på grunn av at de to siste spalte typene rammer både utseende og tann og bittforhold. Dette kan medføre større fysisk begrensing og smerter, og ikke minst er spalten synlig i ansiktet. Som tidligere nevnt i diskusjonen kan dette dermed utvikle psykososiale utfordringer (Stock & Feragen, 2016).

5.1.2 GENETISK VEILEDNING

Helsetjeneste har en viktig rolle med å bidra til at ungdommene med spalte mestrer utfordringene sine og i neste omgang styrker selvtilitt. Genetisk veiledning kan være sentral for å styrke pasientens tro på å mestre og dermed bygge opp selvbilde. Dette kan skje ved å hjelpe ungdommene med å forstå medisinske fakta på en tilpasset måte, basert på ungdommens forutsetninger. Kanskje dette kan hjelpe til at ungdommene med spalte kan møte nysgjerrige spørsmål om LKG spalte på et mer informert nivå og med større faglig trygghet. Det å hjelpe pasienter til å leve med sine utfordringer, uten å føle seg annerledes kan

være et viktig mål for genetisk veiledning. I genetisk veiledning er det også viktig at man skreddersyr informasjonen man gir og tilpasser seg det pasienten ønsker å vite, lagt frem på en måte pasienten kan forstå. Dette prinsippet er også godt forankret i Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5 som sier noe om informasjons form “å tilpasse mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte” (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-5). Videre sier loven at helsepersonell skal strekke seg langt for å forsikre seg om at pasienten har forstått informasjonen. Genetisk veiledning kan også fremme forståelsen av den arvelige komponenten ved en genetisk sykdom. Her spiller genetisk veiledningen en avgjørende rolle ved å innfri bioteknologiloven formål § 1-1 “[...] å sikre at medisinsk bruk av bioteknologi utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle. Dette skal skje i samsvar med prinsipper om respekt for menneskeverd, menneskelige rettigheter og personlig integritet og uten diskriminering på grunnlag av arveanlegg basert på de etiske normer nedfelt i vår vestlige kulturarv” (Bioteknologiloven, 2003, § 1-1). Sist, men ikke minst, er genetiske veiledningen viktig for å hjelpe foreldrene til å forstå ungdommens opplevelse, og å bygge opp strategier for å støtte ungdommene på best mulig måte. Ettersom foreldrene ofte er den første beskyttelsesfaktor i barnets liv, er det viktig at foreldrene har god informasjon om barnets tilstand. Ikke mange familier med LKG spalte veiledes i medisinsk genetisk avdelinger. En burde kanskje tenke på genetisk veiledning som et relevant tiltak for å styrke pasienten og deres familie i det å leve med utfordringer som er knyttet til LKG spalte.

5.1.2.1 Veiledning til foreldrene

Artiklene til Nolte (et al., 2019) og Bos & Prah (2011) viste at foreldrenes vurdering av ungdommens orale helse var annerledes enn det ungdommene selv rapporterte. Foreldrene undervurderte orale symptomer, og overdrev med vurdering av utfordringene i fysisk velvære hos ungdommene med spalte (Nolte et al., 2019). Dette kan tyde på at foreldrene kan ha fokus på og vurdere potensielle utfordringene ungdommene har på en mer dramatisk måte enn ungdommene selv. Dette kan være knyttet til utfordringene foreldrene til barn med LKG spalte møter med amming og siden mating i første tiden (Semb et al., 2000). Derfor kan dette påvirke foreldrenes vurderinger senere og gjør at de kan ha mer fokus på barnets utfordringer i fysiske velvære med å spise, bite, og tygge. I utgangspunktet kan det å være foreldre til barn

født med spalte ikke noe annerledes enn å være foreldre til et barn født uten spalte. Foreldrene kan ofte bekymre seg på vegne av barna sine og ønsker det beste for dem. Foreldrenes bekymringer kan i noen tilfeller gi en overdrivende vurdering av barnets opplevelse. Dette kan føre til at foreldrene prøver å beskytte disse barnet mer enn deres søsken. Av og til kan dette være hemmende for barnet og foreldrene kan overføre bekymringene til barnet uten å være klar over det (Risnes, 2020). I noen tilfeller kan dette påvirke barnets selvtillit (Risnes, 2020). Spesielt i ungdomsårene øker ønske om å være en selvstendig person og håndtere livshendelser selv. Overdrevet bekymringer fra foreldrene kan oppleves hemmende for ungdommene og i noen tilfeller provoserende. Av og til kan dette begrense ungdommens evne til mestre situasjonene selv (Risnes, 2020). Dette understreker viktigheten av at foreldrene bør ta utgangspunktet i ungdommens opplevelse av det som skjer og styrke deres mestringstro. Med andre ord er det viktigste å lære disse ungdommene å tiltro til egne evner og til å mestre utfordringene de står i (Bandura, 1997). Mestringstro kan være svært viktig for ungdommene med LKG spalte, og dette diskuterer vi igjen senere i dette underkapitlet.

I noen andre tilfeller kan den overdrivende bekymringen hos foreldrene være utløst av tanker om skyld for å ha overført arvelig LKG spalte til barna sine eller tanker om at en har gjort noe feil under svangerskapet. Veiledning, rådgivning, og god informasjon om LKG spalte fra helsepersonell blir således en viktig komponent for foreldrene. Genetisk veiledning har en avgjørende rolle for å tolke medisinske fakta, arvegang og familiedynamikk knyttet til det å leve med en genetisk betinget sykdom (Fraser, 1974). Den er veldig avgjørende for å forklare til foreldrene hvorfor og hvordan barnet har arvet en genetisk sykdom. Dette er ikke noe enkelt menneske er skyld i og ingenting å skamme seg over. Foreldrenes forståelse av familiedynamikken i familier med en genetisk betinget sykdom er et viktig anliggende. Med genetisk veiledning kan endringer i familiedynamikken forebygges ved å gi informasjon om kjente psykologiske reaksjoner, som å ikke bebreide seg selv eller andre på grunn av å være bærer til genfeil (Paus, 2009).

Genetisk veiledning vurderer arvemønster til genetiske sykdommen i familien og fortolker familie og medisinske historier (Paus, 2009). Den vil alltid starte med familieutredning som innebærer opptak av familieanamnese og tegning av et slektstre. Hensikt med familieutredning er å vurdere om eller bekrefte at det foreligger arvelig tilstand for sykdommen i familien og vurdere hvilket arvemønster vil tilstanden følge (Paus, 2009). Dette kan vurdere sjansen for forekomst av den genetiske sykdommen til andre barna.

En slik vurdering kan være svært viktig til foreldrene for å redusere risikoen for at barnet ved neste graviditet blir født med LKG spalte. Dette kan fremme forebyggende tiltak ved samarbeid med fastlegen ved for eksempel å ta folsyre i perioden rundt unnfangelse som reduserer risikoen for at barnet ved neste graviditet blir født med LKG spalte (Lie, 2009).

5.1.2.2 Ikke-direktiv veiledning

Når ungdommene med spalte fikk anbefaling om å gjennomføre spalte kirurgien, rapporterte de lavt emosjonelt velvære og selvtillit (Broder et al., 2017). Valget om å gjennomføre spalte kirurgi skal bestemmes av ungdommer selv, men tannlegen/ kirurg skal også veilede og gi anbefalinger. Det å bestemme seg for å utføre en operasjon i ungdomstiden er ikke alltid så enkelt. Selv om ungdommene viser en tendens til å være selvstendige og bestemme over seg selv kan det å bestemme seg for å utføre kirurgi være et veldig vanskelig valg. Ungdommene kan fortsatt være for unge til å kunne ta så store valg i livet. Når ungdommen står i usikkerhet og ikke klarer å ta store beslutninger i livet sitt kan dette gi negative følelser (Risnes, 2020). Disse følelsene kan melde seg som; ensomhet, tristhet, dårlig humør og stress. For noen ungdommer kan det å ikke mestre situasjonen påvirke psykososiale forholdet (Risnes, 2020). Spesielt når ungdommene ikke har andre muligheter enn å gjennomføre operasjonen for å forbedre utseende og bittavvik (Semb et al., 2000). Dette kan vise denne store medisinske belastningen ungdommene med spalte står i. Ungdommene i denne situasjonen har sterkt behov for god veiledning for å kunne ta den riktige beslutningen tilpasset dem selv. Hos noen kan det være mest behagelig å ikke gjennomgå en operasjon til tross for behovet. I andre tilfeller kan man være redd av å utføre en operasjon eller ikke helt sikker på om dette gir ønskede resultat. I slike tilfeller er det viktigste å bevare ungdommens autonomi uten å overtale han/hun til å velge å gjennomføre kirurgien.

Helsetjenesten og helsepersonell spiller en viktig rolle for ivaretagelse av disse ungdommene. Eksempelvis kan tverrfaglig team som inkluderer psykolog konsultasjoner være nyttig (Semb et al., 2000). I noen tilfeller kan det være vanlig å lede pasienter mot et bestemt valg innen det tradisjonelle synet innenfor medisin. I motsetning til dette har genetisk veiledning en nøytral tilnærming i veiledningssituasjonen (Kessler, 1997). Genetisk veiledning er viktig for å ivareta pasienten når han/hun skal ta et avgjørende medisinsk valg som for eksempel å velge å gjennomføre en type behandling, operasjon eller å ta gentesting. Medisinske informasjon om

behandlingen skal gis nøytralt ved genetisk veiledning slik at det er pasienten selv som velger det å gjennomføre behandlingen. Genetisk veiledning hadde tradisjonelt en målsetting om å være ikke-direktiv (Kessler, 1997). Kessler (1997) understreket imidlertid at dette innebattet å hjelpe pasienten med å sortere tankene sine, slik at de faller ned på valg som passer dem. Han understreker at «nondirectivness» ikke betyr å «kaste» valgene tilbake til pasientene, men å hjelpe dem igjennom vanskelige valgsituasjoner, bistå med informasjon og støtte valgene de tar (Kessler, 1997).

Genetisk veiledning med den ikke- direktiv tilnærmingen er veldig avgjørende for å beskytte individets autonomi. I det norske samfunnet legges det stor vekt på prinsippet om autonomi og respekt for menneskeverd med plass til alle (Bioteknologiloven, 2003). Dette er noe som kommer tydelig fram i formålet med bioteknologiloven (Bioteknologiloven, 2003, § 1-1). Ved hjelp av genetisk veiledning kan man oppnå beskyttelse av ungdommens rett til å ta et informert valg.

5.1.2.3 Mestringstro

Uansett om ungdommen velger å gjennomgå kirurgien eller ikke, er det viktigste å fremme ungdommens tro på seg selv, styrke integrering og selvtillit. Som tidligere nevnt jobber genetisk veiledning for å styrke pasientens tro på å mestre fremtidige utfordringer. Mestringstro (self- efficacy) er egen tro på å mestre en bestemt oppgave eller situasjon (Bandura, 1977). Tiltroen som man har til egne krefter og egen evne til å håndtere ulike utfordringer og oppgaver er avgjørende til å håndtere og utføre den handlingen som kreves for å oppnå det ønskede målet. Dette er mest virkningsfulle virkemidlet man har for å få personen til å ta eget initiativ til å handle (Bandura, 1977). Med andre ord er mestringstro et viktig konsept for å mobilisere nødvendig innsats for den ønskede endringen (Bandura, 1977). Dette konseptet er veldig sentrale innen genetisk veiledning, som har et mål at pasienten tilpasser seg de utfordringer det måtte ha og risikoen for at tilstanden kan inntreffe igjen (Resta et al., 2006). Dette beskrives også ved ikke- direktiv genetisk veiledning hvor kommunikasjon med pasienten ønsker å understøtte at pasienten selv tar kontroll over sin situasjon og de valg de står i (kessler, 1997). Ungdommene med LKG spalte har behov til å tro på egen evne til å møte og håndtere sine utfordringer uten å føle seg annerledes. Derfor er det viktig å fremme

mestring ved å veilede disse ungdommene og tilby dem strategier for å ha kontroll over egne tanker og følelser. Dette kan bygge opp et godt selvbilde og en god selvtillit (Stang, 2018).

5.1.3 ORAL HELSE

Funnene fra datamaterialet i denne undersøkelsen har gitt et innblikk i og en oversikt over orale helseutfordringer som ungdommer med spalte kan rapportere. Disse utfordringene skyldes ofte tann-anomalier og problemene i munnhulen. Tenner bryter ut ganske skjevt og rottert hos mennesker med orale spalte. Noe som fører til misforhold mellom kjevene, og tann og bittavvik. Dette misforholdet påvirker språkkuttale og kan gi talevansker (Leao & Sheiham, 1996). I tillegg har de fleste pasienter med LKG spalte tannagenesi (mangelfull utvikling av tenner). Dette kan skyldes genfeil i genet MAX1, som er assosiert både med LKG spalte og tannagenesi (Kettunen et al., 2005). Dette kan begrense evnen til å spise, tygge, bite og gape. Videre pekte noen studier på at ungdommer med spalte angir nedsatt orale helse i det de rapporterer symptomer som blødning i tannkjøttet, misfargede tenner, ising i tenner og hull i tenner. Dette skyldes flere faktorer som vanskeliggjør opprettholdelse av god munnhygiene hos mennesker med spalte (Brägger et al., 1985; Ahluwalia et al., 2004; Cheng et al., 2007).

Det er også vist at ungdommene med spalte rapporterte dårligere oral helse over tid, spesielt hos ungdommene mellom 11- 16 år (Nolte et al., 2019; Bos & Prahl, 2011; Karki et al., 2021; Kortelainen et al., 2016). Dette kan skyldes at ungdommene i denne aldersgruppen kan bli mer bevisst den belastningen de opplever, og kan beskrive det de opplever av orale helseutfordringer bedre enn det de kunne i barndommen. I tillegg kan de ha mer erfaring med behandlingen enn det yngre har, og kan dermed uttrykke det de opplever. I ungdomsalderen får man økt kognitiv kapasitet som skyldes forandringer i hjernens struktur og virker på kognisjon (Kvalem & Wichstrøm, 2007). Videre var tannpuss hyppigere blant 6- til 10-åringer (barn) sammenlignet med 11- til 16-åringer (ungdom) (Karki et al., 2021). Barna kan være mer mottakelige og avhengige av foreldrene. Det kan også være vanlig at foreldrene tar ansvar for å pusse tennene til barna, og minner dem på å gjøre det. Ungdommer er mer selvstendig og ønsker å bestemme over seg selv, som en naturlig del av løsringen fra foreldrene (Øiestad, 2014). Både foreldrene og tannpleiere/tannleger bør være visst over dette, og bidra med å få ungdommene med spalte interessert i egen tannhelse.

Resultatet fra en av studiene pekte på at jenter hadde bedre fysisk velvære enn guttene (Nolte et al., 2019). Det er en viss overhyppighet med totalspalte (enkel- eller dobbeltsidig leppe- kjeve- ganespalte) hos gutter, mens jenter har oftere ganespalte enn gutter (Tørdal & Kjøll, 2010). Dermed vil gutter ofte ha større orale helseutfordringer, og kanskje mindre fysisk velvære. Dette kan skyldes at ekspressiviteten av genfeil kan variere mellom jenter og gutter (Vieira, 2019). I tillegg spiller alvorlighetsgraden av spaltetype som nedarves i familien rolle. Jo mer alvorlig spalte er i slekten, desto større er risikoen for å arve LKG spalten (Vieira, 2019).

5.1.4 SAMMENHENG MELLOM PSYKOSOIALE UTFORDRINGER & ORAL HELSE

I foreliggende oppgave har en også prøvd å besvare følgende forskningsspørsmålet: ***Hvilken sammenheng er det mellom ungdommenes orale helse og rapporterte psykososiale utfordringer?***

Som tidligere nevnt er tann og ansiktsutseende avgjørende i ungdomsalderen. Dårlig oral helse kan begrense ungdommens evne til å smile, snakke, og le. Hovedfunnene fra flere studier har pekt tydelig på at dette påvirker sosiale forhold. Hvor ungdommene med spalte rapporterte høye utfall i subskalaen: “Jeg unngår å smile eller le sammen med andre på grunn av mine tenner, munn og ansiktsutseende” (Nolte et al., 2019; Ward et al., 2013; Aleksieva, et al., 2021). Dette kan føre til tilbaketrekking fra sosial kontakt og samhandling (Rumsey et al., 2002). Oral helsetilstanden kan være assosiert med personens sosiale relasjoner (Guarnizo-Herreño & Wehby, 2012).

I flere studie er det også rapportert høyt utfall i subskalaen; “Jeg har vanskeligheter med å spise det jeg ønsker på grunn av mine tenner” (Ward et al., 2013; Karki et al., 2021; Nolte et al., 2019; Kortelainen et al., 2016). For eksempel kan ungdommene med spalte unngå å spise i kantina på skolen eller lignende steder, og vil helst spise alene eller hjemme, grunnet problemer med å spise. Det å spise med andre er en viktig sosial arena og ved å holde seg borte, kan en oppleve sosial isolasjon og færre antall venner, slik vi så i hovedfunnene fra flere studier (Aleksieva et al., 2021; Kortelainen et al., 2016; Ward et al., 2013).

Et annet aspekt kan være det å ha talevansker som skyldes feil i bitt-og tannstilling. Dette har kommet frem i studiene hvor ungdommene med spalte rapporterte høyt på subskalaen “Jeg har vansker med å uttale noen ord” (Ward et al., 2013; Karki et al., 2021; Nolte et al., 2019; Kortelainen et al., 2016). Utydelig uttale gjør at ungdommer med spalte unngår å snakke med andre (Turner et al., 1997). Dette støtter tidligere forskning hvor ungdommer med LKG opplever å ikke være fornøyde med talen, evnen til å snakke, og hvor forståelige de er for andre (Strauss et al., 1988). I tillegg kan dette føre til mobbing og kommentar på måten de snakker på, eller på tenner og ansiktsutseende. Det er rapportert i flere studier; “Jeg har opplevd mobbing og erting på grunn av mine tenner, munn og ansiktsutseende” (Ward et al., 2013; Karki et al., 2021; Nolte et al., 2019; Kortelainen et al., 2016). Dette kan tyde på at dårlig oral helse kan være assosiert med å oppleve sosial avvisning fra andre (Guarnizo-Herreño & Wehby, 2012).

I tillegg kan smerter i tennene påvirke ungdommens humør, konsentrasjonen og søvnkvalitet. Når ungdommen er sliten og det går utover humøret, kan dette påvirke forholdet til jevnaldrende på et negativt sett. Det er velkjent at smerter og dårlig humør gjør at mennesker ikke har overskudd til å være sosial. Lavere konsentrasjonsevne og dårlig søvnkvalitet grunnet smerter påvirker også skoleprestasjoner, noe som er også rapportert i funnene “Jeg har det vanskelig med å fokusere på skolen på grunn av mine tenner” (Nolte et al., 2019).

Resultatene viser også at selvtillit har blitt påvirket av oral helsetilstanden hos ungdommer med LKG spalte. Hvor de rapporterte i flere studier at “Jeg har mindre selvtillit på grunn av mine tenner, munn og ansiktsutseende” (Nolte et al., 2019; Ward et al., 2013; Aleksieva, et al., 2021). Dårlig oral helse kan være assosiert med redusert selvtillit og psykososialt velvære (Guarnizo-Herreño & Wehby, 2012).

5.1.4.1 Forbedring av oral helse

Resultatene viser at forbedring av oral helsetilstand har en positiv effekt på å forbedre psykososialt velvære. For eksempel var det en gradvis forbedring av selvtillit og emosjonelt velvære etter gjennomføring av spalte kirurgien (Broder et al., 2017). I en annen studie rapporterte ungdommene med spalte høyere selvtillit og høye skoleprestasjoner enn jevnaldrende som oppsøkte kjeveortopedisk behandling (Aleksieva et al., 2021). Dette tyder

på at en god oral helse kan være viktig for bedre psykososialt forhold. For eksempel kan god oral helsetilstand bidra til økt fysisk velvære som mer trivsel i spisesituasjon, redusert smerter ved tygging av mat, og gjøre uttalelse av noen ord bedre. Videre kan en god oral helse forbedre tann og ansikts utseende som bidrar til mer frihet til å smile, le, snakke, vise tenner og kommunisere med andre.

Ut ifra funn i foreliggende oppgave ser man at det foreligger en sammenheng mellom god oral helse og positive følelser og relasjoner. En god oral helse kan fremme selvtilliten hos personer og dermed ha bedre sosiale opplevelser, og økt initiativ til sosial kontakt (Alkan et al., 2015; The Department of Health, 2012; Guarnizo-Herreño & Wehby, 2012). Forbedring av oral helsetilstanden er svært viktig for en god psykososial utvikling (Guarnizo-Herreño & Wehby, 2012). Ut ifra dette blir forebygging og behandling av problemer i tenner og forbedring av oral helse et nødvendig anliggende. Dette trekker fram viktigheten av å utvikle helsetilbudet til denne pasientgruppen. I Norge er det flere organisasjoner som Leppeganespalteforeningen, og Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeveganespalte (LKG-registeret) som jobber for å utvikle og forbedre tjenestetilbudet og behandling til denne gruppen (Kvalitetsregistre.no, u.å; Leppeganespalteforeningen, u.å).

5.1.4.2 Forventninger til behandling

Ungdom mellom 15- 18 år rapporterte høye forventninger til behandlingen (Ward et al., 2013; Bos & Prahl, 2011). Ungdommer med spalte hadde også høy motivasjon for kjeveortopedisk behandling (Aleksieva et al., 2021). Dette kan tyde på at de ungdommene i alderen mellom 15- 18 kan være mer optimistiske i forhold til forbedring i tann og bittforhold etter behandlingen. Motivasjon og forventninger til behandling kan også ha en sammenheng med ungdommens ønske til å forbedre oral helse. Noe som kan være viktig for å ha god psykososial utvikling (Guarnizo-Herreño & Wehby, 2012).

Av og til trenger denne behandlingen noen år for å få det endelige ønskede resultatet (Semb et al., 2000). I noen tilfeller kan de høye forventningene til en langsiktig behandling gi negativt påvirkning og kanskje skuffelser. Oftest kan ungdommene ønske å få resultatet og oppleve forbedringen så raskt som mulig. Derfor er det viktig at ungdommene med spalte får riktige

informasjon om behandlingsprosess og tid i forkant med behandlingen av tannpleier/ tannlege/ kjeveortoped. Slik at de kan bygge opp realistiske forventninger til behandling.

5.1.5 TVERRFAGLIG OPPFØLGING

Det ser som om det er en sammenheng mellom oral helsetilstand og psykososiale utfordringer hos ungdommer med LKG spalte. Dette støtter tidligere forskning som har fremhevet viktigheten for å ha en psykososial vurdering knyttet til oral helse (Broder & Wilson-Genderson, 2007; Jokovic et al., 2002; Jokovic et al., 2004). LKG spalte påvirker ungdommens helse på flere dimensjoner som psykisk-, sosial- og oral helse. Derfor kan en multi-dimensjonal vurdering være sentralt for bedre forståelse av rapporterte utfordringene.

Ungdommene med LKG spalte vil som regel ha regelmessige kontroller hos tannpleier og tannlege (Semb et al., 2000). Det er viktig at man i disse konsultasjonene også har fokus på psykososial vurdering, tidlig oppdagelse av eventuelle psykososiale utfordringer, og ha et samarbeid med psykolog. Det er også viktig å se dette fra ungdommens perspektiv. I noen tilfeller kan en tannpleier/ tannlege gi en annen vurdering enn det ungdommen egentlig rapporterer eller oppgir. For eksempel kan en ungdom som har ising i tenner bli vurdert av tannpleier/ tannlege til å ha bra oral helse, ut ifra at det er bra tannbit og ingen behandlingskrevende karies. Den samme vurderingen kan være annerledes fra ungdommens sitt perspektiv. Når ungdommen rapporterer å ha ising i tennene, kan dette bety for han/hun å ikke kunne spise kaldt eller søtt, som kan være en begrensende faktor i sosiale anledninger. Her bør man ta hensyn til ungdommens perspektiv og helseutfordring. Denne tilnærmingen kan gi klinikere mulighet til å behandle ungdommene med spalte på et helhetlig plan som er basert på det behovet de måtte ha, og ikke bare ut ifra et rent klinisk perspektiv (Ralstrom, 2010).

På bakgrunn av dette er en tverrfaglig oppfølging svært avgjørende for utredning og behandling av LKG spalte. Dette bør utføres av helsepersonell som er flinke til å samarbeide godt og at det tverrfaglig samarbeidet inkluderer tilstrekkelige faggrupper (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Denne samlende og tverrfaglige oppfølgingen bør være tilstrekkelig fleksibel for å skreddersy individuelle tilbud og behandlingsplaner tilpasset den enkelte pasienten (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). En langsiktig og aktiv forskningsinnsats knyttet

til den kliniske virksomheten kan være sentralt både i de odontologiske, logopediske, psykologiske og de medisinske genetiske tilbudene. Dette kan bidra til å fange opp og håndtere vesentlige problemstillinger i tjenestene for å tilby gode helsetilbud (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeveganespalte (LKG-registeret) er et viktig verktøy for kvalitetsforbedring. Registeret bidrar til å sikre at helsetjenestene og behandlingstilbudene er virkningsfulle (Kvalitetsregistre.no, u.å).

5.2 METODEDISKUSJON

Ved gjennomføringen av denne litteraturstudien med systematisk tilnærming har en blitt klar over ulike styrker og svakheter med metoden. Undersøkelsens metode har flere styrker. For det første søker den å oppsummere dagens eksisterende kunnskap om ungdom med LKG spalte. Dette er verdifullt innen forskning, hvor en understøtter det å identifisere hvor en trenger mer kunnskap og gjør det mulig for andre å bygge videre på eksisterende kunnskap. For det andre har det å gjennomføre litteraturstudie med systematisk tilnærming gitt en viss frihet til å kunne «dyp-dykke» i litteraturen innen et interessant tema. En annen styrke med metoden er muligheten til å utføre en kritisk vurdering av de inkluderte artiklene og at dette er gjort av flere personer. Utvelgelsen av artikler er gjort systematisk, er nedtegnet og dermed etterprøvbart. Dette vil bidra til styrke designet og øke sjansene for at artikler med bra kvalitet er plukket ut, og det er nettopp disse artiklene som er datatilfanget i foreliggende oppgave. Litteraturstudie med systematisk tilnærming har bidratt til å utføre strukturerte prosedyrer og protokoll for datainnsamling og dataanalyse. Dette har styrket tilliten til resultatene av kunnskapsoppsummeringen. Videre har denne metoden bidratt til kunnskapsproduksjon som kan gi et kunnskapsløft til yrkespraksis.

En metodisk svakhet kan være at det er bare en person som har gjennomført datainnsamling. Ved usikkerhet ble imidlertid veiledere konsultert. Det at en person har hatt hovedansvaret, kan på en eller annen måte øke risikoen for å gå glipp av relevante artikler. Samtidig kan dette øke faren for bias i forskning. På bakgrunn av dette ble datainnsamling utført basert på valgte databasene, inklusjons og eksklusjonskriterier, søkeord og systematiske søkestrategi. Disse ble valgt og identifisert i samråd med veiledere. Litteratursøk ble gjennomført flere ganger i databasene, og gjentatt hver fase i filtrering av data flere ganger, for å forsikre inkludering av de mest relevante artiklene.

Ved systematisk litteratursøk anbefales det at man rådfører seg med bibliotekaren. Det bør involvere spesialtrente bibliotekarer for å ha effektiv litteratursøking (Folkehelseinstituttet, 2022). Det å ikke kunne få veiledning av bibliotekaren kan være en av metodiske svakhetene i denne undersøkelsen. Man kunne få bekreftet av bibliotekaren at litteratursøk er gjennomført på en grundig måte. Ettersom at denne tjenesten ble avlyst i universitetsbiblioteket kunne man ikke få veiledning av en bibliotekar.

En annen svakhet i systematisk litteratursøk er fare for bruk av feil søkeord som kan hindre relevant innsamling av data. For å kunne mest mulig unngå dette har man brukt både tekstord og emneord, som ikke snevrer søket, men heller ikke gjør det for bredt. Søkeordene ble imidlertid diskutert grundig med hovedveileder. I tillegg ble MeSH verktøyet brukt for å identifisere relevante søkeord. På den andre side var elektronisk litteratursøk kanskje avgrenset i denne undersøkelsen, på grunn av at 3 av inkluderte artiklene ble dukket opp med supplement håndsøk og ikke med elektronisk litteratursøk. Dette kan tyde på at brukte søkestrategien og søkeordene kan være avgrenset til temaet. Allikevel var bruk av supplement håndsøk en styrke i metoden, hvor den fanget opp relevante artikler som ble inkludert i datamaterialet og klarte å besvare problemstillingen.

Ingen artikler fra de nordiske landene ble identifisert i søkene. Dette kan bety at resultatene kan ha mindre overførbarhet til praksisen i Norge. Det kan være en utfordring å sammenligne resultatene fra studiene, siden de er utført i ulike land. Selv om disse landene er i den vestlige verden, og følger internasjonalt anerkjente behandlingsprotokoller, kan andre faktorer ha en viss påvirkning på resultater som kulturen, miljøet, samfunnsverdiene, og mangfoldet. Imidlertid har de inkluderte artiklene opprinnelse i land som har høy overføringsverdi til norsk i helsetjeneste, slik som Finland, Storbritannia, USA, Tyskland, Nederland, og Ungarn.

Et annet aspekt som kan diskuteres, er at undersøkelsens problemstilling krever at man kun inkluderer artikler med kvantitative studier. For å få et mer dyptgripende bilde av ungdommens utfordringer av å ha oral spalte, kunne en ha inkludert kvalitative studier. Slike artikler bidrar til å berike forståelsen og kan gi en stemme bak fenomen. Kvantitative studier er spesielt valgt for å kunne besvare problemstillingen som handler om sammenhengen mellom psykososiale utfordringer og oral helse hos ungdommer med LKG spalte. Likevel har inkluderte artiklene med kvantitative studier som brukte spørreskjema, tverrsnittstudie, og kohortstudie, gitt et bredt bilde av ungdom som lever med spalte. Inkluderte studiene har gitt

viktige data. Dette har gitt et generaliserbart, omfattende og gyldig resultat om denne store gruppen. I tillegg har funnene gitt verdifulle opplysninger om orale helse, og psykososiale utfordringer hos ungdom med spalte.

5.2.1 EGEN ROLLE SOM FORSKER

Under dette delkapittelet ønsker jeg å reflektere over egen rolle som forsker i kunnskapsproduksjonen. Som en ferdig utdannet tannpleier har jeg hatt erfaring med å jobbe med barn og ungdom ved offentlige tannklinikker, og møter ungdommer født med LKG spalte der. Spaltens påvirkning på tannstatus og oral helse gir behov for tette og hyppige kontroller hos tannhelsepersonell. Som tannpleier forsøker jeg alltid å få pasienten interessert i egen tannhelse. Dette innebærer å ta hensyn til psykososiale utfordringene som ungdom med spalt kan oppleve. En slik tilnærming og kunnskapsproduksjon har vært veldig lærerikt for meg i tannpleierpraksisen. Videre har det å være masterstudent i genetisk veiledning vært viktig for å forstå bakgrunnen, årsaksfaktorene og arvegangen for LKG spalte. Det var veldig sentralt i denne oversikten å trekke frem betydningen av genetisk veiledning til denne gruppen. Nå kan mine to bakgrunner utfylle hverandre og berike min kliniske praksis.

Ved skriving av denne systematiske tilnærmingen i litteraturstudie som er basert på andre forfatters resultatet, er det nødvendig å være bevisst på min for forståelse. Det å være en masterstudent ved helse og samfunn har hatt en stor betydning for å lære og følge en sikker, systematisk og etterprøvable metode ved litteratur innsamling, og kritisk vurdering av funnene.

5.3 IMPLIKASJONER OG VEIEN VIDERE

Denne masteroppgaven bidrar til å løfte frem evidensbasert kunnskap om ungdom med LKG spalte. Informasjonen kommet frem i denne undersøkelsen kan bidra til økt forståelse av de utfordringer ungdommer med LKG spalte står i. I praksis kan en slik forståelse og tilnærming bidra med å utvikle kunnskapsbaserte strategier for å hjelpe ungdommene å tilpasse, og mestre situasjonen de står i.

Den kan bidra til å rette fokus på aktiv og langsiktig forskningsinnsats basert på utfordringer pasientene med LKG spalte selv rapporterer. Dette kan fange opp problemstillinger i helsetjenestene, utvikle behandlingstilbudene og fremme nye strategier og prosedyrer. I tillegg har denne oversikten trukket fram den avgjørende rollen som helsetjeneste, LKG spalte tverrfaglig team og genetisk veiledning kan ha for denne ungdomsgruppen.

Det er avdekket hvor viktig en god veiledning til denne ungdomsgruppen og deres familier er. På bakgrunn av dette kan det være sentralt at de får veiledning av et spesialisert helsepersonell. Dette innebærer ikke- direktiv veiledning og kommunikasjon som hjelper disse ungdommene og deres familier med å forstå arvelige komponenten ved LKG spalte. Videre innbefatter det å styrke mestring og tilpasning til aktuelle tilstand. Dette er noe som gjør at genetisk veiledning kan være betydningsfull for denne pasientgruppen. Man har diskutert og avdekket flere momenter hvor genetiske veiledere kunne ha bidratt. I Norge blir det ikke mange pasienter og familier med LKG spalte veiledet av genetiske veiledere. Genetisk veiledning kunne ha hatt en mer aktiv rolle i forhold til veiledning av denne pasientgruppen.

Foreliggende undersøkelse avdekket også fravær av nordiske forskningen innen dette feltet. Videre forskning kan være originale forskningsprosjekter som utforsker en nordisk populasjon, og ser nærmere på psykososiale forhold hos ungdommer med LKG spalte. Foreliggende undersøkelse er dermed nyttig for å avdekke forskningshull, noe som er viktig før man setter i gang med originale forskningsprosjekter.

6. KONKLUSJON

Kunnskapen fra denne litteraturstudien med systematisk tilnærming har gitt oversikt over psykososiale utfordringer ungdommene med LKG spalte kan rapportere. Hovedfunnene har gitt innblikk i hvordan oral helsetilstanden hos disse ungdommene kan være assosiert med rapporterte psykososiale utfordringer. Dette kan tyde på at en multidimensjonal vurdering av psykisk-, sosial- og oral helse kan være betydningsfull for å få en helhetlig innsikt i utfordringene ungdommene med LKG spalte rapporterer.

Gjennom denne masteroppgaven har man avdekket at ungdommene med LKG spalte er i en livsfase hvor de har et stort behov for informasjon, veiledning og mestringsstrategier. Videre har man avdekket kunnskap om hvordan man kan møte og oppfølge disse ungdommene for å hjelpe dem å møte hverdagens utfordringer på en god måte.

For det første er det viktig å styrke ungdommens mestringstro og i neste omgang styrke selvtillit. Dette kan iverksettes ved å hjelpe disse ungdommene til å ha tiltro til egne krefter og evner til å takle disse utfordringene og tilpasse seg tilstanden de lever med. Dette vil øke psykososiale tilpasningen hos denne ungdomsgruppen.

For det andre er ikke- direktiv veiledning og tilpasset og utfyllende informasjon sentralt for å øke tryggheten hos disse ungdommene og for å hjelpe dem til å ta valg som er tilpasset dem. Dette kan forbedre selvtilliten og psykososiale tilpasning.

For det tredje er forbedring av oral helsetilstanden hos ungdommene med LKG spalte svært viktig for å fremme selvtillit og god psykososial utvikling. Sist, men ikke minst, er en god tverrfaglig oppfølging gjennom odontologiske, logopediske, psykologiske og medisinsk genetiske tilbudene avgjørende for god behandling av pasienter med LKG spalte.

Denne kunnskapen kan implementeres for å bidra til at ungdommene med LKG spalte kan håndtere sine psykososiale utfordringer på en god måte.

7. LITTERATURLISTE

Ahluwalia, M., Brailsford, S. R., Tarelli, E., Gilbert, S. C., Clark, D. T., Barnard, K. & Beighton, D. (2004). Dental Caries, Oral Hygiene, and Oral Clearance in Children with Craniofacial Disorders. *J Dent Res*, 83(2), 175-179.

<https://doi.org/10.1177/154405910408300218>

Aleksieva, A., Begnoni, G., Verdonck, A., Laenen, A., Willems, G. & Cadenas de Llano-Pérula, M. (2021). Self-Esteem and Oral Health-Related Quality of Life within a Cleft Lip and/or Palate Population: A Prospective Cohort Study. *International journal of environmental research and public health*, 18(11), 6078. <https://doi.org/10.3390/ijerph18116078>

Archibald, A., Graber, J. & Brooks–Grunn, J. (2003). Pubertal processes and physical growth in adolescence. *Handbook on adolescence. Malden MA: Blackwell.*

Arksey, H. & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International journal of social research methodology*, 8(1), 19-32.

<https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>

Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care: a practical guide* (4th ed. utg.). Open University Press/ McGraw- Hill Education.

Aysel, Ö., Nevin, U. & Aylin, P. (2016). Physical and Psychosocial Effects of the Changes in Adolescence Period. *International journal of caring sciences*, 9(2), 717.

Baider, L., Ever-Hadani, P. & De-Nour, A. K. (1999). Psychological Distress in Healthy Women with Familial Breast Cancer: Like Mother, like Daughter? *Int J Psychiatry Med*, 29(4), 411-420. <https://doi.org/10.2190/LD2F-ND7R-19JK-WL4G>

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological review*, 84(2), 191-215. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191>

Berger, Z. E. & Dalton, L. J. (2009). Coping with a Cleft: Psychosocial Adjustment of Adolescents with a Cleft Lip and Palate and Their Parents. *Cleft Palate Craniofac J*, 46(4), 435-443. <https://doi.org/10.1597/08-093.1>

Bernstein, N. R. & Kapp, K. (1981). Adolescents with cleft palate: body-image and psychosocial problems. *Psychosomatics*, 22(8), 697-703. [https://doi.org/10.1016/S0033-3182\(81\)73469-8](https://doi.org/10.1016/S0033-3182(81)73469-8)

Bioteknologiloven. (2003). *Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m.* (bioteknologiloven). (LOV-2003-12-05-100). LOVDATA. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2003-12-05-100?q=Lov%20om%20humanmedisinsk%20bruk%20av>

Bjornsson, A. & Agustsdottir, S. (1987). A psychosocial study of Icelandic individuals with cleft lip or cleft lip and palate. *The Cleft Palate Journal*, 24(2), 152-157.

Bos, A. & Prahl, C. (2011). Oral health-related quality of life in Dutch children with cleft lip and/or palate. *Angle Orthod*, 81(5), 865-871. <https://doi.org/10.2319/070110-365.1>

Brägger, U., Schürch, E., Gusberti Jr, F. A. & Lang, N. P. (1985). Periodontal conditions in adolescents with cleft lip, alveolus and palate following treatment in a co-ordinated team approach. *J Clin Periodontol*, 12(6), 494-502. <https://doi.org/10.1111/j.1600-051X.1985.tb01384.x>

Broder, H. L., Wilson-Genderson, M. & Sischo, L. (2017). Oral health-related quality of life in youth receiving cleft-related surgery: self-report and proxy ratings. *Qual Life Res*, 26(4), 859-867. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1420-5>

Broder, H. L. & Wilson-Genderson, M. (2007). Reliability and convergent and discriminant validity of the Child Oral Health Impact Profile (COHIP Child's version). *Community dentistry and oral epidemiology*, 35, 20-31.

Brody, L. R. (2000). The socialization of gender differences in emotional expression: Display rules, infant temperament, and differentiation. *Gender and emotion: Social psychological perspectives*, 2(11), 122-137.

Calnan, J. (1953). Submucous cleft palate. *British journal of plastic surgery*, 6, 264-282.
[https://doi.org/10.1016/S0007-1226\(53\)80060-3](https://doi.org/10.1016/S0007-1226(53)80060-3)

Cheng, L. L., Moor, S. L., Kravchuk, O., Meyers, I. A. & Ho, C. T. C. (2007). Bacteria and salivary profile of adolescents with and without cleft lip and/or palate undergoing orthodontic treatment. *Aust Dent J*, 52(4), 315-321. <https://doi.org/10.1111/j.1834-7819.2007.tb00508.x>

Clifford, E., Crocker, E. C. & Pope, B. A. (1972). Psychological findings in the adulthood of 98 cleft lip-palate children. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 50(3), 234-237.

Critical Appraisal Skills Programme. (2018). *CASP Checklists*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>

Damiano, P. C., Tyler, M. C., Romitti, P. A., Momany, E. T., Jones, M. P., Canady, J. W., Karnell, M. P. & Murray, J. C. (2007). Health-related quality of life among preadolescent children with oral clefts: the mother's perspective. *Pediatrics*, 120(2), e283-e290.

David, P., Song, M., Hayes, A. & Fredin, E. S. (2007). A cyclic model of information seeking in hyperlinked environments: The role of goals, self-efficacy, and intrinsic motivation. *International Journal of Human-Computer Studies*, 65(2), 170-182.

Drageset, S. & Ellingsen, S. (2009). Forståelse av kvantitativ helseforskning - en introduksjon og oversikt. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 5(2), 100. <https://doi.org/10.7557/14.244>

Endriga, M. C. & Kapp-Simon, K. A. (1999). Psychological issues in craniofacial care: State of the art. *Cleft Palate Craniofac J*, 36(1), 3-11. [https://doi.org/10.1597/1545-1569\(1999\)036<0001:PIICCS>2.3.CO2](https://doi.org/10.1597/1545-1569(1999)036<0001:PIICCS>2.3.CO2)

Feragen, K. B. (2009). Psychosocial adjustment in children and adolescents with cleft lip and/or palate : exploring risk and protective factors. I.

Folkehelseinstituttet. (2022). *Søke etter litteratur*. Folkehelseinstituttet, FHI.no.
<https://www.fhi.no/nettpub/metodeboka/litteratursok/soke-etter-litteratur/>

Fraser, F. C. (1974). Genetic counseling. *American journal of human genetics*, 26(5), 636.

Frisén, A., Lunde, C. & Berg, A. I. (2015). Developmental patterns in body esteem from late childhood to young adulthood: A growth curve analysis. *European journal of developmental psychology*, 12(1), 99-115. <https://doi.org/10.1080/17405629.2014.951033>

Gelo, O., Braakmann, D. & Benetka, G. (2008). Quantitative and Qualitative Research: Beyond the Debate. *Integr Psychol Behav Sci*, 42(3), 266-290.
<https://doi.org/10.1007/s12124-008-9078-3>

Grant, M. J. & Booth, A. (2009). A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Info Libr J*, 26(2), 91-108. <https://doi.org/10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x>

Greenhalgh, T. & Peacock, R. (2005). Effectiveness and efficiency of search methods in systematic reviews of complex evidence: audit of primary sources. *BMJ*, 331(7524), 1064-1065. <https://doi.org/10.1136/bmj.38636.593461.68>

Grenness, T. (2020). *Slik løser du metodeproblemene i bachelor- og masteroppgaven* (1. utgave. utg.). Cappelen Damm akademisk.

Grønmo, S. (2016). *Samfunnsvitenskapelige metoder* (2. utg. utg.). Fagbokforl.

Guarnizo-Herreño, C. C. & Wehby, G. L. (2012). Children's dental health, school performance, and psychosocial well-being. *J Pediatr*, 161(6), 1153-1159.
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2012.05.025>

Halvorsen, K. (2008). *Å forske på samfunnet: en innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg. utg.). Cappelen akademisk forl.

Harper, D. C. & Richman, L. C. (1978). Personality profiles of physically impaired adolescents. *J. Clin. Psychol.*, 34(3), 636-642. [https://doi.org/10.1002/1097-4679\(197807\)34:3<636::AID-JCLP2270340311>3.0.CO2-Y](https://doi.org/10.1002/1097-4679(197807)34:3<636::AID-JCLP2270340311>3.0.CO2-Y)

Harter, S. (1990a). Causes, correlates, and the functional role of global self-worth: A life-span perspective. I. Yale University Press.

Harter, S. (1990b). *Self and identity development*. Harvard University Press.

Harter, S. (1993). Causes and consequences of low self-esteem in children and adolescents. I *Self-esteem* (s. 87-116). Springer.

Havik, O. E. (1989). En generell modell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom: Hvordan kan vi best forstå og ivareta pasienters psykologiske behov? *Nordisk psykologi*, 41(3), 161-176.

Heiberg, A. (2020). *multifaktoriell arv*. Store medisinske leksikon. https://sml.snl.no/multifaktoriell_arv

Helsebiblioteket.no. (2016a). *PICO*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>

Helsebiblioteket.no. (2016b). *Systematisk oversikt*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/systematisk-oversikt>

Helsenorge. (2020). *Leppe-kjeve-ganespalte*. Helsenorge fra Oslo universitetssykehus. <https://www.helsenorge.no/sykdom/munn-tenner-kjeve/leppe-kjeve->

[ganespalte/#:~:text=leppe%2Dkjeve%2Dganespalte-.Oppsummering,eller%20annen%20form%20for%20spalte](#)

Henderson, L. K., Craig, J. C., Willis, N. S., Tovey, D., & Webster, A. C. (2010). How to write a Cochrane systematic review. *Nephrology*, *15*(6), 617-624.

Holsen, I., Kraft, P. & Røysamb, E. (2001). The Relationship between Body Image and Depressed Mood in Adolescence: A 5-year Longitudinal Panel Study. *J Health Psychol*, *6*(6), 613-627. <https://doi.org/10.1177/135910530100600601>

Hunt, O., Burden, D., Hepper, P. & Johnston, C. (2005). The psychosocial effects of cleft lip and palate: a systematic review. *Eur J Orthod*, *27*(3), 274-285. <https://doi.org/10.1093/ejo/cji004>

Jesson, J. K., Matheson, L. & Lacey, F. M. (2011). *Doing your literature review : traditional and systematic techniques*. Sage.

Jokovic, A., Locker, D., Stephens, M., Kenny, D., Tompson, B. & Guyatt, G. (2002). Validity and reliability of a questionnaire for measuring child oral-health-related quality of life. *Journal of dental research*, *81*(7), 459-463.

Jokovic, A., Locker, D., Tompson, B. & Guyatt, G. (2004). Questionnaire for measuring oral health-related quality of life in eight-to ten-year-old children. *Pediatric dentistry*, *26*(6), 512-518.

Kapp-Simon, K. A., McGuire, D. E., Long, B. C. & Simon, D. J. (2005). Addressing Quality of Life Issues in Adolescents: Social Skills Interventions. *Cleft Palate Craniofac J*, *42*(1), 45-50. <https://doi.org/10.1597/03-0976.1>

Kapp, K. (1979). Self concept of the cleft lip and or palate child. *Cleft Palate J*, *16*(2), 171-176.

Karki, S., Horváth, J., Laitala, M. L., Vástyán, A., Nagy, Á., Sándor, G. K. & Anttonen, V. (2021). Validating and assessing the oral health-related quality of life among Hungarian

children with cleft lip and palate using Child-OIDP scale. *Eur Arch Paediatr Dent*, 22(1), 57-65. <https://doi.org/10.1007/s40368-020-00525-x>

Keefe, K. & Berndt, T. J. (1996). Relations of Friendship Quality to Self-Esteem in Early Adolescence. *The Journal of early adolescence*, 16(1), 110-129.
<https://doi.org/10.1177/0272431696016001007>

Kessler, S. (1997). Psychological aspects of genetic counseling. XI. Nondirectiveness revisited. *American journal of medical genetics*, 72(2), 164-171.

Kettunen, P., Kvinnsland, I. H., Tornes, K., Midtbø, M. & Luukko, K. (2005). Genmutasjoner som fører til tannagenesi. *Den Norske tannlaegeforenings tidende*.

Kortelainen, T., Tolvanen, M., Luoto, A., Ylikontiola, L. P., Sándor, G. K. & Lahti, S. (2016). Comparison of Oral Health-Related Quality of Life among Schoolchildren with and without Cleft Lip and/or Palate. *Cleft Palate Craniofac J*, 53(5), 172-176.
<https://doi.org/10.1597/14-180>

Kupersmidt, J. B. & Coie, J. D. (1990). Preadolescent peer status, aggression, and school adjustment as predictors of externalizing problems in adolescence. *Child development*, 61(5), 1350-1362.

Kvalem, I. & Wichstrom, L. (2007). Utvikling i tenårene: pubertet, kognisjon, seksualitet, selvbilde og sosiale relasjoner. *Ung i Norge psykososiale utfordringer*, 17-32.

Kvalitetsregistre.no. (u.å). *Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte*.
<https://www.kvalitetsregistre.no/register/barn-andre/norsk-kvalitetsregister-leppe-kjeve-ganespalte>

Larsen, A. K. (2007). *En enklere metode: veiledning i samfunnsvitenskapelig forskningsmetode*. Fagbokforl.

Larsen, R. J. & Buss, D. M. (2010). Personality psychology: domains of knowledge about human nature. I. McGraw-Hill.

Leao, A. & Sheiham, A. (1996). The development of a socio-dental measure of dental impacts on daily living. *Community dental health*, 13(1), 22-26.

Leonard, B. J., Brust, J. D., Abrahams, G. & Sielaff, B. (1991). Self-concept of children and adolescents with cleft lip and/or palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 28(4), 347-353.

Leppe- ganespalteforeningen. (u.å). *Velkommen til Leppe- ganespalteforeningens nettsted!*
<https://www.lgs.no/>

Levac, D., Colquhoun, H. & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: advancing the methodology. *Implement Sci*, 5(1), 69-69. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>

Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., Clarke, M., Devereaux, P. J., Kleijnen, J. & Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *PLoS Med*, 6(7), e1000100-e1000100.
<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000100>

Lie, R. T. (2009). Folsyretilskudd og risiko for leppe- eller ganespalte. *Sykepleien forskning (Oslo)*, (2), 112-116. <https://doi.org/10.4220/sykepleief.2007.0035>

Lunde, C. & Frisen, A. (2011). On being victimized by peers in the advent of adolescence: Prospective relationships to objectified body consciousness. *Body Image*, 8(4), 309-314.
<https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2011.04.010>

Marcusson, A., List, T., Paulin, G. & Åkerlind, I. (2001). Reliability of a multidimensional questionnaire for adults with treated complete cleft lip and palate. *Scandinavian Journal of Plastic and Reconstructive Surgery and Hand Surgery*, 35(3), 271.
<https://doi.org/10.1080/028443101750523177>

Masnari, O., Schiestl, C., Roessler, J., Guetlein, S. K., Neuhaus, K., Weibel, L., Meuli, M. & Landolt, M. A. (2013). Stigmatization Predicts Psychological Adjustment and Quality of Life in Children and Adolescents With a Facial Difference. *J Pediatr Psychol*, 38(2), 162-172.

<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jss106>

McWilliams, B. J. & Paradise, L. P. (1973). Educational, occupational, and marital status of cleft palate adults. *Cleft Palate J*, 10, 223-229.

NESH, D. (2016). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. *De nasjonale forskningsetiske komiteene Oslo*.

Nolte, F. M., Bos, A. & Prah, C. (2019). Quality of Life Among Dutch Children With a Cleft Lip and/or Cleft Palate: A Follow-Up Study. *Cleft Palate Craniofac J*, 56(8), 1065-1071.

<https://doi.org/10.1177/1055665619840220>

Øiestad, G. (2014). *Tenåringers søken etter selvstendighet*. Psykologisk.no.

<https://psykologisk.no/2014/04/tenaringers-soken-etter-selvstendighet/>

Parapanisiou, V., Gizani, S., Makou, M. & Papagiannoulis, L. (2013). Oral health status and behaviour of Greek patients with cleft lip and palate. *Eur Arch Paediatr Dent*, 10(2), 85-89.

<https://doi.org/10.1007/BF03321606>

Park, J. (2003). Adolescent self-concept and health into adulthood. *Health Reports*, 14(Supp).

Parkinson, B. (1995). *Ideas and realities of emotion*. Routledge.

Pasient og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)* (LOV-1999-07-02-63). LOVDATA.

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#%C2%A73-4

Paus, B. (2009). *Klinisk genetik: en innføringsbok*. Gyldendal akademisk.

Persson, M., Aniansson, G., Becker, M. & Svensson, H. (2002). Self-concept and introversion in adolescents with cleft lip and palate. *Scandinavian Journal of Plastic and Reconstructive Surgery and Hand Surgery*, 36(1), 24-27.

Peter, J. P. & Chinsky, R. R. (1974). Sociological aspects of cleft palate Adults: I. Marriage. *Cleft Palate J*, 11, 295-309.

Pillemer, F. G. & Cook, K. V. (1989). The psychosocial adjustment of pediatric craniofacial patients after surgery. *Cleft Palate J*, 26(3), 201-207.

Postholm, M. B., Jacobsen, D. I. & Søbstad, R. (2018). *Forskningsmetode for masterstudenter i lærerutdanningen*. Cappelen Damm akademisk.

Purssell, E. & McCrae, N. (2020). *How to Perform a Systematic Literature Review : A Guide for Healthcare Researchers, Practitioners and Students* (1st ed. 2020. utg.). Springer International Publishing : Imprint: Springer.

Ralstrom, E. F. (2010). *The Impact of Oral Health in Adolescent Patients with Sickle Cell Disease* [The Ohio State University].

Ramstad, T. (2000). Pasienter med leppe-kjeve-gane-spalte. Protetisk behandling. Psykososiale forhold. *Norske Tannlegeforenings Tidende*, 110, 826-830.
https://www.tannlegetidende.no/i/2000/16/chap08_0016idp632656

Resta, R., Biesecker, B. B., Bennett, R. L., Blum, S., Estabrooks Hahn, S., Strecker, M. N. & Williams, J. L. (2006). A new definition of genetic counseling: National Society of Genetic Counselors' task force report. *Journal of genetic counseling*, 15(2), 77-83.

Richmen, L. C. & Millard, T. (1997). Brief Report: Cleft Lip and Palate: Longitudinal Behavior and Relationships of Cleft Conditions to Behavior and Achievement. *J Pediatr Psychol*, 22(4), 487-494. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/22.4.487>

Risnes, P. A. (2020). *Bekymring er noe du gjør, angst er noe du får. Bekymringer er alle angsters mor. Men når blir engstelsen til angstlidelse? Og kan overdreven omsorg gjøre barn mindre rustet til å takle bekymringer?* . Forskningsdagene

<https://www.forskningsdagene.no/artikler/bekymring-er-noe-du-gjr-angst-er-noe-du-fr!t-8092>

Robins, R. W., Trzesniewski, K. H., Tracy, J. L., Gosling, S. D. & Potter, J. (2002). Global self-esteem across the life span. *Psychology and aging*, 17(3), 423.

Rumsey, N. & Bull, R. (1986). The effects of facial disfigurement on social interaction. *Human Learning*, 5.

Rumsey, N., Clarke, A. & Musa, M. (2002). Altered body image: the psychosocial needs of patients. *British journal of community nursing*, 7(11), 563-566.

Rumsey, N. & Harcourt, D. (2004). Body image and disfigurement: issues and interventions. *Body Image*, 1(1), 83-97. [https://doi.org/10.1016/S1740-1445\(03\)00005-6](https://doi.org/10.1016/S1740-1445(03)00005-6)

Rumsey, N. & Harcourt, D. (2005). *The Psychology of Appearance*. Berkshire: McGraw-Hill Education.

Rumsey, N. & Stock, N. M. (2012). Living with a Cleft: Psychological Challenges, Support and Intervention. I(s. 907-915). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.

Sælen, N. (2020). *Psykososiale vansker i barnehagen*. UTDANNINGSNYTT.NO.

<https://www.utdanningsnytt.no/fagartikkel-psykisk-helse/psykososiale-vansker-i-barnehagen/227322>

Santrock, J. W. (2005). *Adolescence* (10th ed. utg.). McGraw-Hill.

Semb, G., Åbyholm, F., Tindlund, R. & Lie, R. (2000). Leppe-kjeve-gane-spalte: En oversikt. *Norske Tannlegeforenings Tidende*, 110, 800-804.

https://www.tannlegetidende.no/i/2000/16/chap03_0016idp632672

Sivertsen, A., Wilcox, A., Johnson, G. E., Abyholm, F., Vindenes, H. A. & Lie, R. T. (2008). Prevalence of major anatomic variations in oral clefts. *Plast Reconstr Surg*, 121(2), 587-595. <https://doi.org/10.1097/01.prs.0000297839.78179.f5>

Skjørland, K. K. (2018). *kjeveortopedi*. STORE NORSKE LEKSIKON. <https://sml.snl.no/kjeveortopedi>

Slifer, K. J., Beck, M., Amari, A., Diver, T., Hilley, L., Kane, A. & McDonnell, S. (2003). Self-concept and satisfaction with physical appearance in youth with and without oral clefts. *Children's Health Care*, 32(2), 81-101.

Smith, W. P. (1997). Psychological adjustment in Norwegian adults who had undergone standardised treatment of complete cleft lip and palate. *British journal of oral & maxillofacial surgery*, 35(1), 70. [https://doi.org/10.1016/S0266-4356\(97\)90028-0](https://doi.org/10.1016/S0266-4356(97)90028-0)

Sosial- og helsedirektoratet. (2007). *Faglig gjennomgang av tilbudet til pasienter med leppe-/kjeve-/ganespalte, herunder velocardiofacialt syndrom*. <https://portal.styreweb.com/api/files/1877443/U0xfTRcOoUKzxn5omeyvXg/tilbudetleppekjeveganespalte.pdf?DocLinkId=9724&ref=%2Fom-spalte%2F>

Stang, I. (2018). *Makt og bemyndigelse. om å ta pasient- og brukervedvirkning på alvor*. Oslo, Gyldendal Akademisk.

Stock, N. M. & Feragen, K. B. (2016). Psychological adjustment to cleft lip and/or palate: A narrative review of the literature. *Psychol Health*, 31(7), 777-813. <https://doi.org/10.1080/08870446.2016.1143944>

Størksen, K. & Sæle, P. K. (2000). Protetisk behandling av pasienter med leppe-kjeve-ganespalte. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 130, 234—242. <https://www.tannlegetidende.no/i/2020/3/m-619>

Strauss, R. P., Broder, H. & Helms, R. 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.

Stuppia, L., Capogreco, M., Marzo, G., La Rovere, D., Antonucci, I., Gatta, V., Palka, G., Mortellaro, C. & Tete, S. (2011). Genetics of Syndromic and Nonsyndromic Cleft Lip and Palate. *J Craniofac Surg*, 22(5), 1722-1726. <https://doi.org/10.1097/SCS.0b013e31822e5e4d>

Svartdal, F. (2020a). *Psykososial* Store norske leksikon. <https://snl.no/psykososial>

Svartdal, F. (2020b). *emosjon*. Store norske leksikon. <https://snl.no/emosjon>

The Department of Health. (2012). *Outcomes and Impact of Oral Disease*.

https://www1.health.gov.au/internet/publications/publishing.nsf/Content/report_nacdh~report_nacdh_ch1~report_nacdh_out

Thompson, A. & Kent, G. (2001). Adjusting to disfigurement: processes involved in dealing with being visibly different. *Clin Psychol Rev*, 21(5), 663-682. [https://doi.org/10.1016/S0272-7358\(00\)00056-8](https://doi.org/10.1016/S0272-7358(00)00056-8)

Topolski, T. D., Edwards, T. C. & Patrick, D. L. (2005). Quality of life: how do adolescents with facial differences compare with other adolescents? *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 42(1), 25-32.

Tørdal, I. B. & Kjøll, L. (2010). *Talevansker hos barn med leppe-kjeve-ganespalte : innføring og veiledning i undervisning og behandling*. Bredtvet kompetansesenter.

Turner, S. R., Thomas, P. W. N., Dowell, T., Rumsey, N. & Sandy, J. R. (1997).

Psychological outcomes amongst cleft patients and their families. *Br J Plast Surg*, 50(1), 1-9. [https://doi.org/10.1016/S0007-1226\(97\)91275-3](https://doi.org/10.1016/S0007-1226(97)91275-3)

Vieira, A. R. (2019). *Genetic Basis of Oral Health Conditions*. Cham: Springer International Publishing AG. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-14485-2>

Vifladt, E. H., Hopen, L., Berg, K. A. & Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk, s. (2004). *Helsepedagogikk : samhandling om læring og mestring*. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.

Ward, J. A., Vig, K. W. L., Firestone, A. R., Mercado, A., Da Fonseca, M. & Johnston, W. (2013). Oral Health–Related Quality of Life in Children with Orofacial Clefts. *Cleft Palate Craniofac J*, 50(2), 174-181. <https://doi.org/10.1597/11-055>

Watson, C. B., Chemers, M. M. & Preiser, N. (2001). Collective efficacy: A multilevel analysis. *Personality and social psychology bulletin*, 27(8), 1057-1068.

White, R. W. (1974). Strategies of adaptation: An attempt at systematic description. I Hamburg, D. A., Adams, J. E., & Coelho, G. V. (1974). *Coping and adaptation*. Basic Books.

World Dental Federation. (u.å). *FDI's definition of oral health*. <https://www.fdiworlddental.org/fdis-definition-oral-health>

World Health Organization. (u.å). *Oral Health*. https://www.who.int/health-topics/oral-health#tab=tab_1

Zachrisson, S. & Zachrisson, B. U. (1972). Gingival condition associated with orthodontic treatment. *Angle Orthod*, 42(1), 26-34.

VEDLEGG

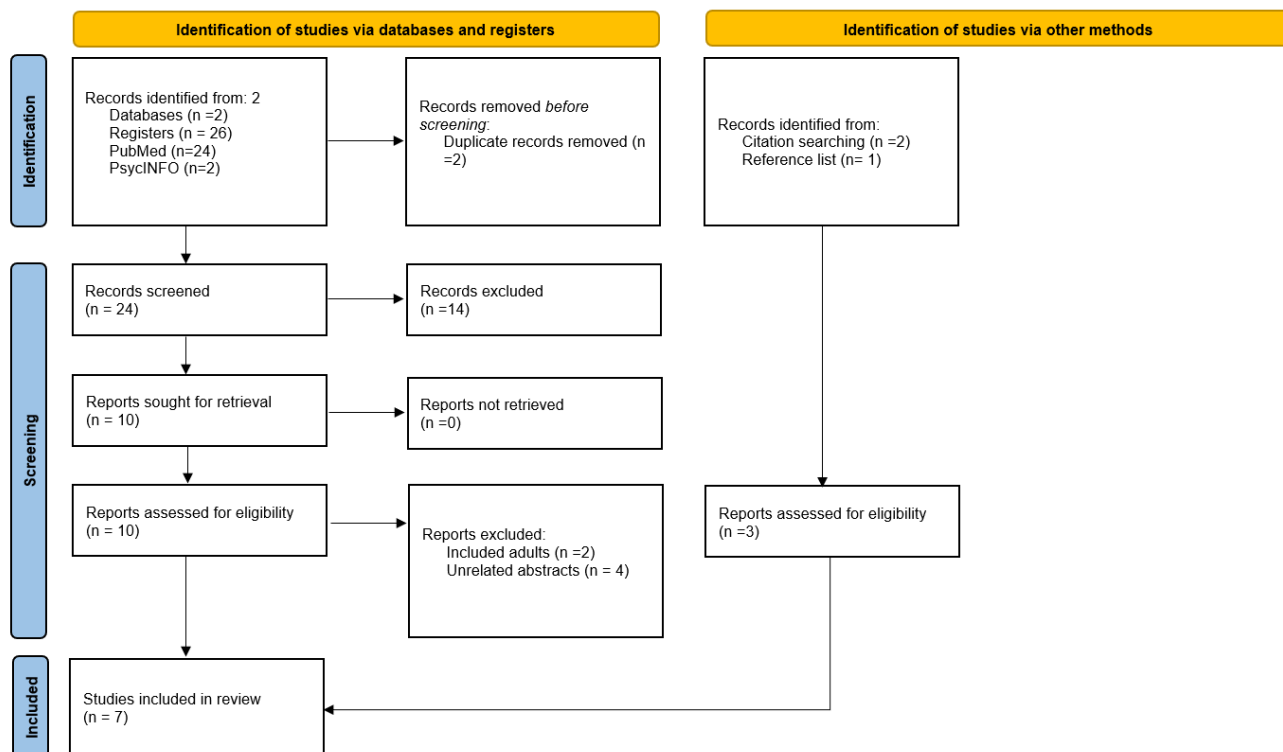
Vedlegg 1: Oversikt over søkestrategi og antall treff i en av databasene

Search	Actions	Details	Query	Results
#14	...	>	Search: ((((((cleft lip[Title/Abstract] OR cleft palate[Title/Abstract] OR orofacial cleft[Title/Abstract] OR lip cleft palate[Title/Abstract] OR non-syndromic lip cleft palate[Title/Abstract])) OR (("Cleft Palate"[Mesh]) OR "Cleft Lip"[Mesh]))) AND (((psychosocial[Title/Abstract] OR social[Title/Abstract] OR psychology[Title/Abstract] OR psychological[Title/Abstract] OR anxiety[Title/Abstract] OR emotional[Title/Abstract] OR self-esteem[Title/Abstract])) OR (((("Psychosocial Intervention"[Mesh]) OR "Psychosocial Functioning"[Mesh]) OR "Social Interaction"[Mesh]) OR "Social Isolation"[Mesh]) OR "Psychology"[Mesh]) OR "Anxiety"[Mesh]))) AND (((oral health[Title/Abstract] OR dental health[Title/Abstract])) OR ("Oral Health"[Mesh])) Filters: English, Adolescent: 13-18 years, from 2010 - 2021	24
#10	...	>	Search: ((((((cleft lip[Title/Abstract] OR cleft palate[Title/Abstract] OR orofacial cleft[Title/Abstract] OR lip cleft palate[Title/Abstract] OR non-syndromic lip cleft palate[Title/Abstract])) OR (("Cleft Palate"[Mesh]) OR "Cleft Lip"[Mesh]))) AND (((psychosocial[Title/Abstract] OR social[Title/Abstract] OR psychology[Title/Abstract] OR psychological[Title/Abstract] OR anxiety[Title/Abstract] OR emotional[Title/Abstract] OR self-esteem[Title/Abstract])) OR (((("Psychosocial Intervention"[Mesh]) OR "Psychosocial Functioning"[Mesh]) OR "Social Interaction"[Mesh]) OR "Social Isolation"[Mesh]) OR "Psychology"[Mesh]) OR "Anxiety"[Mesh]))) AND (((oral health[Title/Abstract] OR dental health[Title/Abstract])) OR ("Oral Health"[Mesh]))	68
#9	...	>	Search: ((oral health[Title/Abstract] OR dental health[Title/Abstract])) OR ("Oral Health"[Mesh])	43,925
#8	...	>	Search: "Oral Health"[Mesh] Sort by: Most Recent	19,428
#7	...	>	Search: (oral health[Title/Abstract] OR dental health[Title/Abstract])	39,433
#6	...	>	Search: ((psychosocial[Title/Abstract] OR social[Title/Abstract] OR psychology[Title/Abstract] OR psychological[Title/Abstract] OR anxiety[Title/Abstract] OR emotional[Title/Abstract] OR self-esteem[Title/Abstract])) OR (((("Psychosocial Intervention"[Mesh]) OR "Psychosocial Functioning"[Mesh]) OR "Social Interaction"[Mesh]) OR "Social Isolation"[Mesh]) OR "Psychology"[Mesh]) OR "Anxiety"[Mesh])	1,302,748
#5	...	>	Search: (((("Psychosocial Intervention"[Mesh]) OR "Psychosocial Functioning"[Mesh]) OR "Social Interaction"[Mesh]) OR "Social Isolation"[Mesh]) OR "Psychology"[Mesh]) OR "Anxiety"[Mesh] Sort by: Most Recent	195,110
#4	...	>	Search: (psychosocial[Title/Abstract] OR social[Title/Abstract] OR psychology[Title/Abstract] OR psychological[Title/Abstract] OR anxiety[Title/Abstract] OR emotional[Title/Abstract] OR self-esteem[Title/Abstract])	1,241,628
#3	...	>	Search: ((cleft lip[Title/Abstract] OR cleft palate[Title/Abstract] OR orofacial cleft[Title/Abstract] OR lip cleft palate[Title/Abstract] OR non-syndromic lip cleft palate[Title/Abstract])) OR (("Cleft Palate"[Mesh]) OR "Cleft Lip"[Mesh])	31,664
#2	...	>	Search: ("Cleft Palate"[Mesh]) OR "Cleft Lip"[Mesh] Sort by: Most Recent	25,304
#1	...	>	Search: (cleft lip[Title/Abstract] OR cleft palate[Title/Abstract] OR orofacial cleft[Title/Abstract] OR lip cleft palate[Title/Abstract] OR non-syndromic lip cleft palate[Title/Abstract])	24,189

Vedlegg 2: Søk og antall treff i databasene

Søk	Antall treff i PubMed	Antall treff i APA PsycInfo
#1: Søk med tekstord i tittel og abstrakt: (cleft lip OR cleft palate OR orofacial cleft OR lip cleft palate OR non-syndromic lip cleft palate)	24189	856
#2: Søk med emneord (standardiserte ord): (Cleft Palate OR Cleft Lip)	25304	541
#3: 1 OR 2	31664	905
#4: Søk med tekstord i tittel og abstrakt: (psychosocial OR social OR psychology OR psychological OR anxiety OR emotional OR self- esteem)	1241628	1664457
#5: Søk med emneord (standardiserte ord): (Psychosocial Intervention OR Psychosocial Functioning OR Social Interaction OR Social Isolation OR Psychology OR Anxiety)	195110	195415
#6: 4 OR 5	1302748	1678900
#7: Søk med tekstord i tittel og abstrakt: (oral health OR dental health)	39433	1977
#8: Søk med emneord (standardiserte ord): (Oral Health)	19428	1852
#9: 7 OR 8	34925	2496
#10: 3 AND 6 AND 9	68	7
#11: Søket #10 avgrenset til inklusjonskriterier; ungdom, engelsk språket, tidsperiode fra 2010 til 2021	24	2

Vedlegg 3: PRISMA flow diagram



From: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372: n71. doi: 10.1136/bmj.n71. For more information, visit: <http://www.prisma-statement.org/>

Vedlegg 4: Tematisk kartlegging av artikler som inkluderte hovedtemaene

Vitenskapelige artiklene → Hovedtemaene ↓	Nolte et al., 2019	Ward et al., 2013	Karki et al., 2021	Aleksieva et al., 2021	Bos & Prahl, 2011	Kortelainen et al., 2016	Broder et al., 2017
Orale symptomer	X		X	X	X	X	X
Fysisk velvære	X	X	X		X	X	
Emosjonelt velvære	X	X			X	X	X
Sosialt velvære		X		X		X	

Skoleprestasjon	X				X		X
-----------------	---	--	--	--	---	--	---

Vedlegg 5: Oversikt over inkluderte vitenskapelige artikler

Forfatter, år, tittel	Land	Design	Målgruppe	Hovedmål	Hovedfunn	Kvalitet
Forfatter, år: Nolte et al., 2019 Tittel: Quality of Life Among Dutch Children With a Cleft Lip and/or Cleft Palate: A Follow-Up Study	Land: Nederland	Design: Prospektiv design, oppfølging sstudie	Målgruppe : Ungdom fra 8 til 18 år	Hovedmål: - Å undersøke virkning av å ha leppe- og/eller ganespalte på orale helserelevante livskvalitet (OHRQoL) hos nederlandske barn - Å undersøke forskjeller på rapporterte utfall av barn og foreldre - Å undersøke forskjeller på utfall over 4 år	Hovedfunn: - Foreldrene vurderte påvirkningen av LKG spalte på ungdommens orale symptomer som lavere enn det ungdommene selv rapporterte - Foreldrene vurderte påvirkningen av LKG spalte på ungdommens fysiske velvære som høyere enn det ungdommene selv rapporterte - Ungdommer i alderen (8-12 år) hadde bedre utfall i emosjonelt velvære, og skoleprestasjoner og lavere orale symptomer enn det i alderen (13-18 år) - Jenter hadde bedre fysisk velvære, og skoleprestasjoner enn gutter - Ungdommer med en bilateral leppe og ganespalte hadde lavere fysisk velvære, og skoleprestasjoner enn ungdommer med andre typer spalte - Ungdommer rapporterte en nedgang i orale helse og emosjonelt velvære over tid	Kvalitet : God 90%
Forfatter, år: Ward et al., 2013 Tittel: Oral Health-Related	Land: USA	Design: Tverrsnittstudie	Målgruppe : Ungdom fra 11 til 18 år	Hovedmål: - Å vurdere innvirkningen av oral helse på livskvaliteten til ungdom med leppe- og/eller ganespalte	Hovedfunn: - LKG spalter har en betydelig innvirkning på oral helserelevante livskvalitet (OHRQoL) hos ungdom og de hadde signifikant lavere OHRQoL enn kontrollgruppen for den samlede COHIP (the Child Oral	Kvalitet : Middels 60%

<p>Quality of Life in Children with Orofacial Clefts</p>				<p>- Å evaluere om orale helserelevante livskvalitet for ungdom med orofacial spalter er forskjellig mellom ulike aldersgrupper.</p> <p>- Å sammenligne resultatene fra spalte gruppen med kontrollgruppen (uten spalte)</p>	<p>Health Impact Profile)</p> <p>- Ungdom med spalte hadde dårlig fysisk velvære og hadde problemer med å spise, si noen ord, bli forstått når de snakker og holde tennene rene.</p> <p>- Ungdom med spalte hadde dårlig psykososialt velvære og rapporterte å være bekymret eller engstelige, opplevde mobbing eller erting, følte at de så annerledes ut, var bekymret for hva folk tenker om dem</p> <p>- LKG spaltes hadde større innvirkning på psykososialt velvære hos 15- til 18-åringer enn de gjorde hos 8- til 10-åringer eller 11- til 14-åringer</p> <p>- Ungdom med spalte i aldersgruppen 15 til 18 år hadde høyere behandling forventninger enn det hos yngre aldersgrupper</p>	
<p>Forfatter, år: Karki et al., 2021</p> <p>Tittel: Validating and assessing the oral health-related quality of life among Hungarian children with cleft lip and palate using Child-OIDP scale</p>	<p>Land: Ungarn</p>	<p>Design: Tverrsnittsstudie Spørreskjema Klinisk undersøkelse</p>	<p>Målgruppe: Ungdom fra 6 til 16 år</p>	<p>Hovedmål:</p> <p>- Å validere Child-Oral Impact on Daily Performance (Child-OIDP) på det ungarske språket</p> <p>- Å evaluere den orale helserelevante livskvaliteten (OHRQoL) blant barn med spalte ved å bruke en validert Child-OIDP på det ungarske språket</p> <p>- Å måle dental- og gingival status og å utforske deres</p>	<p>Hovedfunn:</p> <p>- Både tannhull og blødning i tannkjøtt var høy blant ungdom i alderen 11–16 år</p> <p>- Tannpuss var hyppigere blant 6- til 10-åringer sammenlignet med 11- til 16-åringer</p> <p>- Manglende tenner var den vanligste av dentalavvik</p> <p>- Ungdom med spaltes som involverer både leppe og gane hadde dårlig OHRQoL</p> <p>- Påvirkning på spising var det mest rapporterte elementet i denne studien etterfulgt av å snakke tydelig og opprettholde den emosjonelle stabiliteten</p>	<p>Kvalitet: Middels 60%</p>

				assosiasjon med OHRQoL	Konklusjon: - Denne studien indikerer at den ungarske versjonen av Child-OIDP var pålitelig og gyldig for å undersøke oral helse relatert livskvalitet (OHRQoL) blant barn med leppe-ganespalt. Oral helse har en betydelig innvirkning på livskvaliteten blant denne pasientgruppen.	
Forfatter, år: Aleksieva et al., 2021 Tittel: Self-Esteem and Oral Health-Related Quality of Life within a Cleft Lip and/or Palate	Land: Nederland	Design: Prospektiv design, Kohortstudie	Målgruppe: : Ungdom fra 11 til 14 år	Hovedmål: - Å undersøke den orale helse relaterte livskvaliteten (OHRQoL) og selvtillit (SE) til spalte pasienter - Undersøke kjeveortopedisk behandlingsbehov, forventninger og motivasjon for kjeveortopedisk behandling i en LKG spalte -populasjon og å sammenligne det med en frisk kontrollgruppe før vanlig kjeveortopedisk behandling med tannregulering	Hovedfunn: - Sosial aksept, nært vennerelasjoner og egenverd var høyere i kontrollgruppen enn det i spalte gruppen - Spalte gruppen hadde bedre selvtillit enn det i kontrollgruppen - Forventningene til ubehag under behandling var signifikant høyere for kontrollgruppen enn det i spalte gruppen - Motivasjonen for kjeveortopedisk behandling var mye høyere i spalte gruppen sammenlignet med kontrollene - Spalte gruppen viste en lavere OHRQoL enn kontrollen i alle domener, bortsett fra orale symptomer. - Ungdommer med bilaterale spalte hadde dårligere orale symptomer sammenlignet med de som har andre spaltetype	Kvalitet: : God 90%
Forfatter, år: Bos & Pahl, 2011 Tittel: Oral health-	Land: Nederland	Design: Tverrsnittstudie Spørreskjemaer	Målgruppe: : Ungdom fra 8 til 15 år	Hovedmål: - Å undersøke oral helse relatert livskvalitet (OH-RQoL) til nederlandske barn med spalte	Hovedfunn: - Ungdommer med spalte i aldersgruppen 12–15 år hadde betydelig lavere emosjonelt velvære og høyere orale symptomer sammenlignet med det hos	Kvalitet: : Middels 70%

related quality of life in Dutch children with cleft lip and/or palate					<p>ungdommer som er yngre enn 12 år</p> <ul style="list-style-type: none"> - Signifikant forskjell mellom foreldrenes vurdering om ungdommens orale symptomer, emosjonelt velvære og skoleprestasjoner og det ungdommene selv rapporterte - Jenter var mer bekymret for behandlingen enn gutter - Foreldrenes oppfatning var ikke i samsvar med det ungdommene rapporterte 	
<p>Forfatter, år: Kortelainen et al., 2016</p> <p>Tittel: Comparison of Oral Health-Related Quality of Life Among Schoolchildren With and Without Cleft Lip and/or Palate</p>	<p>Land: Finland</p>	<p>Design: Tverrsnittstudie Spørreskjemåer</p>	<p>Målgruppe: Ungdom fra 11 til 14 år</p>	<p>Hovedmål: - Å sammenligne den orale helse relaterte livskvaliteten blant 11- til 14 år gamle pasienter med leppe- og/eller ganespalte og skolebarn uten spalte.</p>	<p>Hovedfunn: - Den orale helse relaterte livskvaliteten til finske ungdom med spalte var betydelig dårligere enn den for jevnaldrende i generell og alle dimensjoner, spesielt sosialt velvære. - Betydningen av oral helse generelt er forskjellig hos barn med ulike nivåer av komplekse orale sykdommer og ulike typer spalte - Observerte sammenheng mellom oral helse og total skalaen for orale helse relaterte livskvaliteten (OHRQoL) - Den finske versjonen av CPQ 11-14 viste god konstruksjonsvaliditet og reliabilitet</p>	<p>Kvalitet: Middels 70%</p>
<p>Forfatter, år: Broder et al., 2017</p> <p>Tittel: Oral health-related quality of</p>	<p>Land: USA</p>	<p>Design: Prospektiv design, longitudinelt studie</p>	<p>Målgruppe: Ungdom fra 7 til 18 år</p>	<p>Hovedmål: - Å evaluere virkningen av spalte kirurgi på den orale helse relaterte livskvaliteten (OHRQoL) til ungdom med spalte over tid</p>	<p>Hovedfunn: - Ungdom som hadde anbefaling om å gjennomføre kirurgiske behandling hadde lavere OHRQoL sammenlignet med de som ikke fikk anbefaling om kirurgisk behandling - Ungdom som gjennomgikk spalte kirurgi hadde gradvis forbedring i</p>	<p>Kvalitet: God 80%</p>

life in youth receiving cleft-related surgery: self-report and proxy ratings.					<p>selvtillit</p> <ul style="list-style-type: none">- Jenter hadde lavere emosjonelt velvære og samlet COHIP-score enn gutter- Deltakere med kun ganespalte (en usynlig ansiktsforskjell) hadde høyere selvtillit enn deltakere med leppe- og ganespalte (en synlig ansiktsforskjell).- Ungdommer med spalte som var over 12 år hadde lavere emosjonelt velvære sammenlignet med de som er yngre enn 12 år	
---	--	--	--	--	--	--