

Småskrift nr. 33

## "Vi trenger et sted å leve"

Arbeid og veiledning i forhold til barn med MLD



# Frambu

Senter for sjeldne funksjonshemninger

ISBN 1501-973x

# INNHOOLD

<b>FORORD .....</b>	<b>3</b>
<b>HVA ER MLD?.....</b>	<b>4</b>
<b>UNDERSØKELSEN.....</b>	<b>5</b>
<b>ARBEIDET MED BARN MED EN FREMADSKRIDENDE SYKDOM.....</b>	<b>5</b>
<b>VEILEDNING.....</b>	<b>6</b>
<b>PERSONLIG VEILEDNING/RÅDGIVNING .....</b>	<b>7</b>
<b>HVA MENTE VEILEDERNE VAR SPESIELT UTFORDRENDE VED OMSORGSARBEIDERJOBEN? .....</b>	<b>8</b>
<b>ROLLER I VEILEDNINGEN .....</b>	<b>9</b>
<b>OPPSUMMERING .....</b>	<b>11</b>
<b>LITTERATUR .....</b>	<b>13</b>

## Forord

Torill Øverby Kvan er utdannet spesialpedagog med hovedfag i spesialpedagogikk. Hun arbeider nå på Frambu, senter for sjeldne funksjonshemninger. Hennes spesialområde er rådgivning og forebyggende arbeid. Hun har tidligere arbeidet ved Habiliteringstjenesten ved universitetssykehuset i Akershus.

Denne artikkelen tar utgangspunkt i en kvalitativ undersøkelse fra 1997 som tar for seg arbeid og veiledning i forhold til barn med den sjeldne, fremadskridende sykdommen MLD. Det arbeidet MLD-barnas omsorgspersoner og deres veiledere utfører i barnehage og skole, har så vidt Øverby Kvan har kunnet bringe på det rene, aldri vært gjenstand for noen undersøkelse. Siden denne gruppen hjelpere spiller en svært sentral rolle i familienes dagligliv, ønsket hun derfor å rette fokus mot deres arbeidssituasjon, og spesielt ta for seg veiledningen som ivaretar omsorgspersonene på det emosjonelle plan.

Utgitt av  
Frambu  
2004

## Hva er MLD?

Metakromatisk leukodystrofi (MLD) er en sjelden fremadskridende sykdom i nervesystemet. Sykdommen ble første gang beskrevet av Alzheimer og Nissl i 1910. I 1956 ble all tilgjengelig informasjon oppdatert av Poser og Van Boart (Bischoff s. 891).

MLD deles inn i tre former:

- Infantil form som opptrer i tidlig barnealder
- Juvenil form som starter i sen barnealder eller tidlig ungdomsalder.
- En form rammer voksne etter 20 års alder.

De forskjellige formene for MLD har forskjellig forløp. I min undersøkelse hadde alle barna infantil form. Denne formen har det raskeste forløp og fører til omfattende funksjonshemming. Den eldste som lever i Norge, med infantil form for MLD ble 17 år i januar 1999. I følge CP-foreningens medlemslister, er dette så vidt man vet den eldste som noen gang er registrert her i landet.

Betegnelsen MLD betyr at den hvite substansen i hjernen forandres og bryter ned nervefibrene. Den grunnleggende feilen skyldes mangel på et enzym, Aryl-Sulfatase A. Dette fører til opphopning av et spesielt fettstoff i det ødelagte vevet. Når vevet taper sin funksjon, tapes også evnen til å lede nerveimpulser. Resultatet av denne prosessen blir lammelser og kramper i muskulaturen. Synsnerven skades og indre organer, spesielt nyrer og gallegangssystemet rammes.

MLD er en arvelig sykdom. Arveanlegget sitter på kromosom nr. 22. Sykdommen er recessivt arvelig. Det betyr at begge foreldrene er bærere uten selv å ha sykdommen fordi de har et friskt gen ved siden av det syke. Når begge foreldrene har et sykt gen, er det 25 % risiko for at barnet får MLD. Ved alle senere fødsler vil risikoen stadig være 25 %. Det er mulig å gjøre fosterdiagnostikk gjennom fostervannsprøve eller morkakeprøve. De foreldrene som ønsker det, får genetisk veiledning (Nilsson 1996, s. 1, Pettersen 1992, s.14 ).

MLD er en meget sjelden sykdom. Det er en hyppighet på 1/60.000. Pr. 1.1.99 lever åtte barn i Norge. Antallet har vært nesten konstant siden regist-reringene av denne pasientgruppen startet i 1987 i regi av CP-foreningen. Gruppen besto da av 12 familier.

Infantil form for MLD kan medisinsk kort karakteriseres som følger :

- forsinket utvikling
- tap av allerede ervervede ferdigheter, både motoriske og språklige
- vekslende slapp og stram muskulatur

Barna får lammelser, smerter, muskelkramper og synssvekkelser som følge av nerveskader. Epilepsi er en vanlig senvirkning av sykdommen (Pettersen 1992, Nilsson 1996).

I 1995 foretok psykolog Liv Lassen en undersøkelse av «stress/coping»-faktorer i 38 familier med barn med fremadskridende sykdom. Resultatet viste med all mulig tydelighet at familiene var helt avhengige av et dagtilbud som ivaretok alle sider ved barnets totalomsorgsbehov med basis i et pedagogisk tilrettelagt miljø. Dette tilbudet gjorde familiene i stand til å mestre den livssituasjonen som mange har beskrevet som den mest psykisk belastende et menneske kan utsettes for (Lassen 1998, Brandsborg 1987). I følge Lassens avhandling er familienes mestringspotensiale nært knyttet til det tilbudet barna har i barnehage og skole (Lassen 1998). Med et godt fungerende pedagogisk tilbud føler foreldrene seg trygge på at barna får både den stimuleringen og den omsorgen de bør ha. I tillegg får foreldrene noen å dele alle omsorgsoppgavene med, og dermed minsker presset på kjernefamilien (ibid).

## Undersøkelsen

Hensikten med undersøkelsen har vært å rette fokus mot den gruppen pedagogisk personell og veiledere som arbeider med barn med MLD. I forhold til et antall barn i Norge med sykdommen, som aldri har overskredet 12, utgjør disse personene en anselig gruppe mennesker. De tilhører en gruppe hvor behovet for veiledning er mangfoldig og sammensatt. Hvert nye barn krever et hjelpeapparat som «nullstiller seg» i forhold til faglig og menneskelig beredskap. Jeg fikk foreldrenes tillatelse til å intervjuere omsorgspersoner og veiledere til seks barn.

Resultatene av min undersøkelse viser flere felles trekk hva gjelder syn på det direkte arbeidet, på behov for veiledning og den veiledningen som blir gitt:

- arbeidet med barn med MLD er et utpreget teamarbeid
- det fordres tett tverrfaglig- og tverretatlig samarbeid slik at barnets hjelpebehov utgjør en helhet
- omsorgspersoner og veiledere bør ha tilknytning til nettverk som fremmer deres profesjonelle utvikling, både i forhold til prosessaspekt og produktaspekt
- veiledningen bør inneholde både kognitive og emosjonelle elementer og være en naturlig del av et psykososialt støttesystem
- alle tiltak rundt barnet og dets hjelpere bør så langt det er mulig, sikres mot for mange brudd på kontinuitet.

Etter en kort redegjørelse om arbeidet med barna, vil jeg i denne sammenheng primært se nærmere på den delen av veiledningen som omhandler de følelsesmessige utfordringene for omsorgspersoner og veiledere.

## Arbeidet med barn med en fremadskridende sykdom

Arbeidet med barn med MLD stiller omsorgspersoner og veiledere overfor store utfordringer, både emosjonelt og faglig. Som en av veilederne uttrykker det, «dette er selve livet i fortettet form». Det byr på mange gleder og sorger, på store utfordringer og gygne øyeblikk. I sin bok «Hverandres blikk» (1989) har spesialpedagog Anne Carling drøftet dynamikken mellom samspillpedagogikk og ferdighetspedagogikk og bidratt til en bevisstgjøring av den begrensning som ligger i anvendelsen av tradisjonelle pedagogiske teorier rettet mot denne gruppen barn. Psykolog Per Lorentzen (1998) har gått enda et skritt lenger, og hevder i sin bok «Språk og handling» at vi må utvikle nye teorier. Vi må være modige nok til å definere noen av de «gode, gamle» som ubrukelige i tilnærmingen til barn som har så store kommunikative vansker (ibid). Det er enklere for oss, i følge Lorentzen, å lære disse barnas språk, enn for dem å lære vårt språk.

De fleste pedagoger og andre fagfolk som er opplært til å tenke fremgang, modning og vekst, får problemer med å omstille seg for å kunne møte de utfordringene som arbeidet med barn med fremadskridende sykdom er. I noen fagmiljøer er det heldigvis god tradisjon å tenke samspill som hovedmål i stedet for ferdighet. Døvblinde-pedagogikkens filosofi om totalkommunikasjon kan være et godt eksempel (Kirkebæk 1984). Strukturert totalkommunikasjon bygger på men-neskesynet «dialektisk materialisme», som har den grunnholdning at utvikling og læring skjer i et dynamisk samspill mellom våre egne egenskaper (det psykologiske miljø), med omverdenen (det fysiske miljø), med andre mennesker (det sosiale miljø) og ved praktisk arbeid. Metoden består i å skape orden i omgivelsene for barnet, samt danne grunnlag for gjenkjennelse. Det dreier seg om struktur og gjentakelse i forhold til personer, steder, handling, tid og rom. Alle tenkelige og

tilgjengelige kommunikasjonsformer tas i bruk for å vise og motta oppmerksomhet og å forstå og bli forstått for å kunne komme i samspill slik at det blir handling og aktivitet (ibid).

Alle som arbeider med et barn som har MLD, vil benekte at dette arbeidet er bare vondt. Når sykdommen er på det tyngste og de fleste ferdigheter går tilbake, er det en trøst at barnet lever her og nå fri for alle de langsiktige bekymringer som opptar de voksne. De forholder seg til gledene så vel som sorgene de opplever i dagen i dag. Dette hjelper alle rundt til i stadig større grad å ta vare på nuet og fylle dagen med meningsfulle og berikende opplevelser der barnet kan få bidra ut fra sine forutsetninger. Barn som får oppleve at deres ønsker og behov blir tatt på alvor, forholder seg til sin situasjon i trygg forvisning om at deres bidrag til fellesskapet er en selvfølge.

Det er ikke mulig å gå inn i et samspill med disse barna uten å ha en erkjennelse om at det er en følelsesmessig svært krevende jobb. En må tørre å erkjenne at tross all god og kjærlig omsorg fra voksne og barn, er det ikke mulig å gjøre annet enn å gå veien tilbake, sammen med barnet. Å arbeide med barn som har en fremadskridende sykdom, skaper derfor behov for en særlig aktiv samarbeidsform mellom foreldre og hjelpere. Med det menes å peke på det faktum at tiden er en viktig faktor, og det er ingen tid å miste. En «vent og se»-holdning til ting man synes er vanskelig å ta opp, kan fort bety at store utfordringer hopper seg opp, og situasjonen blir uoversiktlig og vanskelig å håndtere.

Fagpersoner og hjelpere kan lære mye av foreldrenes mot i møtet med en tragisk endring av deres livssituasjon (Ougland 1994; Lassen 1998). Å vise mot gjennom å stå sammen med foreldrene i den hverdagen de og barnet må prøve å gjøre det meste ut av, er en viktig egenskap hos hjelpere. Fagpersoner som opplever situasjonen som belastende, kan lett mene at «dette kan vi ikke snakke med foreldrene om, for det er for vondt for dem». Denne projisering av egne følelser er ikke uvanelig å møte hos personer som enda ikke har fått et avklart forhold til de vanskelige utfordringene man vil få i arbeidet med et barn med MLD eller andre fremadskridende tilstander. Når hjelpere er så privilegerte å bli invitert inn i livene til disse familiene og får en nærhet til barnet som kan minne om en slektnings nærhet, er det å håpe at stadig flere tør dele, ikke bare de gode og glade opplevelsene, men også smerten og sorgen (Bendixen 1996).

Det er tungt å møte mennesker i sorg og krise. Det hender ofte at man får dårlig samvittighet for egne friske barn eller for at man selv er frisk. Det melder seg tanker om hva som gjør livet verdt å leve. Arbeidet med barn med MLD stiller store krav til den enkeltes empatiske evne. Men det er mest et svært givende arbeid der man lærer å ta vare på de gode dagene og glede seg over dem.

## Veiledning

De fleste forfattere som har arbeidet med rådgivnings- og veiledningsteori, kommenterer de vage grenseovergangene mellom begrepene, og hva som defineres som henholdsvis konsultasjon, rådgivning og veiledning. I følge Handal og Lauvås (1990) er det ingen som har lyktes spesielt godt i å avklare de ulike begrepene. Eva Johannessen med flere (1994) sier det slik: «Etter vår oppfatning går det an å betrakte rådgivning, veiledning og konsultasjon som pedagogisk virksomhet, der hensikten er å sette dem som søker hjelp, bedre i stand til å hjelpe seg selv ikke bare i den aktuelle saken de står oppe i, men også i andre, lignende situasjoner» (Johannessen m.fl. 1994, s. 14). I forhold til denne lille gruppen alvorlig syke barn er det i samsvar med Lauvås og Handal (1990) syn at veilederen bør bestrebe seg på å bidra til omsorgspersonenes bevisstgjøring av egen kompetanse. Trygghet i egen yrkesrolle gir grobunn for videre utvikling og fornyelse.

I kraft av sjeldenheten må hvert nye barn betraktes som særlig enestående, med behov for en finmasket nyansering og tilrettelegging av omsorgen. For nærmere å klargjøre den grunnleggende kompetanse som veiledningen i praksis må bygge på, kan det være naturlig å benytte Lauvås og Dalby Vea (2000) sin fremstilling. De hevder at for å utøve veiledning og rådgivning på en profesjonell måte, må man, i det minste, tilegne seg kompetanse på følgende tre hovedområder:

- relasjon og kommunikasjon
- rådgivningsprosess
- sakskompetanse

Disse tre elementene griper inn i hverandre og utgjør i følge Lauvås og Dalby Vea (2000) det samlede kompetansegrunnlag enhver veileder bør ha. Mye av kompetansen vil være av generell karakter, men veileders teoritilhørighet og arbeidets egenart vil ha betydning for utformingen av den enkelte veileders profesjonelle identitet. For å kunne relatere de tre områdene til arbeidet med barn med MLD, må temaene behandles hver for seg:

*Sakskompetanse* omfatter her spesifikk kunnskap om sykdommen MLD, og de konsekvenser den får for barnet. Men sakskompetanse omfatter også omsorgspersoners og veilederes arbeid og hvordan de best mulig skal bidra til å sikre barnet en optimal livskvalitet.

*Prosesskompetanse* er å ha kunnskap om de faser ulike modeller og strategier innen veiledning består i, og kunne anvende denne kunnskapen i praktisk arbeid. Det er viktig å holde fast ved at veiledning er en prosess med mange elementer som utfyller hverandre. Veilederen har et særlig ansvar for å bringe denne prosessen videre til den veilededes beste.

*Relasjonsfremmende kompetanse* er selve grunnlaget for at veiledningen skal oppleves som meningsfull, både for den som mottar veiledning og den som gir veiledning. Lauvås og Dalby Vea (2000) fremhever empatisk forståelse, kongruens eller ekthet og positiv aktelse og respekt for hverandre som sentrale relasjonsfremmende elementer. Kontekst for veiledningsrelasjonen og den kommunikasjon som finner sted, er samtalen.

## Personlig veiledning/rådgivning

Personlig veiledning/rådgivning omtaler Lauvås og Handal (1990) som hjelp til kolleger, studenter eller andre som opplever personlig eller sosiale problemer som ikke krever profesjonell behandling. De hevder å tro at profesjonell, yrkesfaglig veiledning vil kunne redusere behovet for egne tiltak for personlig veiledning (ibid). Deres utgangspunkt for veiledning er de kognitive sidene av yrkespraksis, ikke de emosjonelle. Likevel erkjenner de at den emosjonelle siden av arbeidet bør vies større plass i veiledningen. Lauvås og Handal (2000) peker på to områder:

- følelsesmessige sider ved selve veiledningssituasjonen
- følelsesmessige sider ved det arbeidet som veiledningen handler om

Begge områder er svært aktuelle i arbeidet med omsorgspersonene til barna med MLD. Når omsorgspersonene i undersøkelsen får spørsmål om hvilke egenskaper en god veileder bør ha, er det veilederens personlige egenskaper som vektlegges i intervjuene. Egenskaper som tålmodighet og evnen til å lytte blir trukket fram. Det er en ubetinget fordel at man går godt sammen når samarbeidet blir satt på så stor prøve som man kan oppleve i arbeidet med barn som har en fremadskridende sykdom.

Når barnets sykdomsbilde forandrer seg, kan både veilederen og omsorgspersonen oppleve at de står overfor helt nye utfordringer som ingen av dem har kunnskap om eller erfaring i forhold til. Det er stort behov for den gode relasjonen for omsorgspersoner som har sitt arbeid med barn med MLD.

De aller fleste pedagogiske miljøer praktiserer en form for kollegaveiledning, enten organisert (formelt) eller uformelt. Bare en av mine informanter opplevde formalisert psykososial støtte, men de fleste opplevde å ha mottatt slik støtte i andre sammenhenger. I intervjuene kom det fram at det ofte ikke var de stort anlagte møtene som skulle til, men de små dryppene i hverdagen. «Noen å luften sammen med». Noen som kan bekrefte at de gjør gode jobber og gir ros og oppmuntring.

## Hva mente veilederne var spesielt utfordrende ved omsorgsarbeiderjobben?

Veileder V 2 sier: «Jeg tenker tilbake på første gangen vi dro til barnehagen. Da hadde jeg en idé om at her er det folk som går på tå hev. Fordi de ser forandringer med barnet som blir ganske vanskelig å bære. Jeg hadde vel klart for meg en idé om at folk var lei seg. Ute av seg, fortvilet. Og ville vise noe av det for å stå løpet. Og at de spurte oss fordi de tenkte at vi hadde noe å tilføre dem.» Andre forfattere (som Davis 1995) påpeker behovet for psykososial støtte både for foreldre og hjelpere i det øyeblikk det handler om å tilpasse seg en helt ny livssituasjon.

For den store gruppen hjelpere handler det om å befinne seg i et krysningspunkt mellom foreldrenes opplevelser, sorger og gleder med barnet, og ens egne. I Davis' sine referanser til undersøkelser av familienes tilpasning til sin nye livssituasjon, kan det tyde på at sykdommer med høy dødsrisiko forbindes med større grad av psykiske forstyrrelser for både barn og foreldre (ibid).

Også for hjelperne innebærer møtet med et barn med alvorlig sykdom tilpasning til en helt ny situasjon: «Vi har følelsen av ikke bare å ha gått over nypløyd mark, men faktisk regulert området først», sier en førskolelærer som tok i mot et barn med MLD i sin barnehage (Arnesen 1989). Barnepsykiater Berit Lagerheim (1991) beskriver arbeidet sitt som å befinne seg i et sterkt følelsesmessig kraftfelt som finnes rundt funksjonshemming og kronisk syke barn. Møtet med et alvorlig sykt barn vekker sterke følelser, og jo mindre man er vant til en spesiell funksjonshemming, jo mer overveldende er den. Det vekker også sterke følelser å møte foreldre som er rammet av sorg og krise. Mulighet til å ha noen å dele tanker og følelser med er i følge Lagerheim en forutsetning for å mestre arbeidet uten for mye usikkerhet. Hun fremhever særlig nye og uerfarne omsorgspersoner som kan overveldes av medlidenhet og avmakt, men som ikke har noen yrkeserfaring å falle tilbake på. Dette er en personalgruppe det i følge Lagerheim er svært viktig å ta vare på (ibid). I den gode samtalen foregår det en utveksling av både et emosjonelt og et verbalt budskap, og den skjer mellom prinsipielt likeverdige samtalepartnere.

Blant nyere tids filosofer har Jürgen Habermas brukt benevnelsen «den herredømmefrie kommunikasjonen» for å klargjøre hvilke muligheter for å utvikle ny forståelse og ny erkjennelse som ligger i den gode samtale (Aamodt 1998). Han skisserer følgende forutsetninger for at samtalepartnerne skal forstå hverandre og at samtalen skal fylle sin hensikt:

- at man viser ekte vilje til, og interesse for å forstå hverandre
  - at man snakker sant
  - at samtalepartnerne anerkjenner hverandre som frie og likeverdige
  - at man er villig til å lytte til hverandre for å finne ut hva den andre virkelig mener, eller ikke mener, og selv er villig til å innrømme feil og skifte oppfatning der det er nødvendig (ibid).
- Habermas gjør seg imidlertid i følge Aamodt ingen betraktninger i forhold til det emosjonelle budskapet i samtalen. Et møte mellom mennesker forutsetter i tillegg til det verbale budskap et følelsesmessig aspekt som Habermas muligens tar for gitt er til stede (Aamodt 1998). Er samtalen da preget av gjensidig tillit, kan veiledningsprosessen få en god start.



## Roller i veiledningen

I en veileder/veiledet-relasjon er det alltid den som får veiledning som er hovedpersonen, ikke veilederen. Det er forholdet mellom det sted den «lærende» er og den kompetanse den «lærende» skal skaffe seg, det skal dreie seg om (Kierkegaard 1859). Alle som har «hjelperyrker», må kunne gå i seg selv og være bevisst på hva veilederrollen innebærer. Man skal så godt som mulig å prøve å forstå den man skal veilede og vise respekt for andre oppfatninger enn dem man selv har. Den som gir veiledning, skal bidra til at den som mottar veiledning skal kunne utvikle seg på sitt eget grunnlag, uten å føle seg presset av veilederens synspunkter og meninger. Forholdet mellom veileder og veiledet blir derfor avgjørende enten det er et klient/ terapeut-forhold eller et kollega-forhold.

I litteraturen legges det stor vekt på at det finnes en grunnleggende tillit mellom partene. I følge Gelso og Fretz (1992) har ofte rollefokus i veiledning handlet om prosedyrer og teknikker, mer enn om selve interaksjonen mellom de to partene (ibid). Utgangspunktet for et veiledningsforhold må basere seg på en definisjon av selve dyade-forholdet: «The relationship is the feelings and attitudes that counseling participants have toward one another, and the manner in which these are expressed» (Gelso m.fl. 1992 s.124).

Uten gjensidig tillit kan det ikke forventes at veiledningsprosessen får det ønskede resultat (Gelso m.fl.1992, van Deurzen-Smith 1988). Likevel hviler det et særskilt ansvar på veilederen som er skolert for oppgaven. I rådgiver og veiledningsutdanning blir det lagt stor vekt på at veilederen skal bli kjent med seg selv, være bevisst sine egne holdninger og sine sterke og svake sider. Det er viktig å ha bevissthet om egen empatiske legning og kunne skille mellom den veilededes behov og sine egne. Den viktige balansegangen mellom følelsesmessig nærhet og distanse er kanskje den største utfordringen en veileder står ovenfor. Men veilederen må forholde seg til den som får veiledning både på det følelsesmessige og kognitive plan. Det fordres kunnskap på et bredt faglig grunnlag, men også systemisk- og organisasjonsmessig kunnskap.

For å presentere ytterpunktene i samsvar mellom forventninger og resultat fra undersøkelsen, vil jeg trekke fram veiledning gitt til omsorgspersonene O 2 og O 6.

O 2 tilhørte et personale som gjennom Fylkes-habiliteringsteamet og PP-tjenesten ble henvist til barne- og ungdomspsykiatrien med bestilling om samtaler. Ønsket om støttesamtaler til personalgruppa var den mest eksplisitte bestilling noen av veilederne i undersøkelsen arbeidet ut fra.

O 2 forteller:

«Det foregår sånn at vi sitter rundt bordet og prater. Det er vi i barnehagen som bestemmer hva vi føler det er behov for å snakke om. Det starter som oftest med at vi forteller hvordan vi har det her og nå. Litt om barnet, hvordan han har det hvordan situasjonen er for han, og hvordan den har forandret seg. Og vi forteller hva vi sliter med. Hvis det er noe vi er spesielt opptatt av, prater vi mest om det. Og veilederen stiller spørsmål. Men som oftest så kommer det andre ting som dukker opp i løpet av veiledningstiden. Det aller første vi fikk veiledning i og som opptok oss alle sammen, var det her med døden. Om hvordan vi kom til å reagere og hva vi skulle gjøre. Hvordan vi skulle ta oss av de andre ungene. Så de også skulle ha det bra i barnehagen. Og hvordan vi skulle møte de andre foreldrene, og selvfølgelig barnets foreldre også da. Et annet tema var samtale med de andre ungene om hva som feiler kameraten deres. Jeg synes dette er gode samtaler. Og jeg er litt redd for å slippe dem (BUP). Før hadde vi faste dager, men nå har vi en avtale om at vi ringer når vi har behov. Det fungerer ikke. Jeg tror vi trenger faste samtaler. Selv om vi på en måte har roa oss, og aksepterer at det er som det er, så trenger vi å snakke om det. Det blir så veldig liten tid til

det på personalmøtene og avdelings-møtene. Der er det alt for mye annet å ta opp. Så jeg tror vi trenger disse møtene.»

O 6 hadde da intervjuene ble gjennomført arbeidet med barnet i 7 1/2 år. I den første fasen av veiledningsprosessen fikk personalet veiledning av habiliteringsteamet ved sykehuset. Oppfølgingsansvaret ble så overført til det kommunale hjelpeapparatet med PP-tjenesten som veiledende instans. Etter en periode med tilpasning og opplæring, fungerte relasjonen mellom barnehagen og PP-tjenesten stort sett tilfredsstillende. Som så mange andre innen omsorgen for barn med kronisk sykdom ble også min informant offer for utskifting av fagpersoner i hjelpeapparatet. Den nye PP-rådgiveren prioriterte ikke psykososiale støttesamtaler slik som sin kollega, og ordningen brøt sammen. I en periode overtok styreren i barnehagen ansvaret i form av kollegaveiledning, men styreren sluttet også etter en tid.

O 6 beskriver status høsten 1997:

«Da styreren sluttet, ville hun gjerne fortsette å ha samtaler med meg. PP-tjenesten gikk inn for det, men skolekontoret sa nei. Hun fikk ikke lov! Da fikk jeg beskjed fra lederen av PP-kontoret at jeg kunne ringe til henne hvis det var noe jeg syntes var vanskelig. Så kunne hun snakke med meg. Men en ny veiledning er ikke bare noe du hopper opp i, det må være noe som stemmer. Så den gangen sa jeg nei takk. Det er grenser for hvor mange ganger jeg orker å gå nye runder med å fortelle og ordne.»

Dessverre finnes det i kommune-Norge mange byråkratiske hindringer i veien for gode, kreative løsninger i arbeidet med kronisk syke barn. Det vises til tider en slik mangel på fleksibilitet i det kommunale «hjelpeapparatet» at mange miljøer helt mister motet. Heldigvis finnes også gode løsninger, bygget på en grunnholdning blant politikere som innser at her er ingen tid å miste.

## Oppsummering

I den første tiden med barnet er behovet for nyansert kunnskap om tilstanden MLD svært stort. Ingen har noen gang hørt om denne sykdommen tidligere. Fremdeles blir det i den medisinske litteraturen rettet sterkt fokus mot det forventede korte livsløp sykdommen innebærer. Dette er etter mitt syn en medvirkende årsak til at barnehage- og skolepersonalet den første tiden med barnet ofte er svært engstelige og utrygge. Som undersøkelsen viser, er det mange og krevende oppgaver forbundet med den raske tilbakegangen i barnets tilstand. Det er derfor av vesentlig betydning at personalet så raskt som mulig knyttes opp mot et nettverk som har kompetanse om MLD.

Det bør, så raskt som mulig, utarbeides en detaljert oversikt over alle ansvarlige instanser i barnets nettverk. Dette for å sikre kvaliteten i den omsorgen barnet får og forankre tilbudet i gjeldende lovverk. I et arbeid der overgangen mellom pedagogisk virksomhet, omsorg og pleie i praksis viskes ut, er dette et svært viktig tiltak, også av hensyn til de som har sitt arbeid med barnet. Omsorgspersonene i min undersøkelse fremhever barnas foreldre som sine viktigste samarbeidspartnere, særlig i den første tiden. Den enkle og naturlige erkjennelse om at foreldrene er de som kjenner barnet sitt best, bør etter mitt syn alltid være den bærende holdningen til den hjelpen som skal ytes.

Etter som sykdommen utvikler seg, øker hjelpebehovet. Familien blir avhengig av hjelp fra stadig flere instanser og fagpersoner, og faren for at foreldrenes kompetanse «drukner» i det profesjonelle hjelpeapparatet er absolutt til stede. I kraft av barnets fremadskridende sykdomsforløp, vil det i alle faser av veiledningen være behov for mye nærhet i dialogen mellom veileder og omsorgsarbeider, slik at veiledningen har form av en fortrolig samtale hvor mange eksistensielle problemstillinger kan bli luftet.

*«Samtalene lærer meg mye. Da vi startet med veiledningen tenkte jeg mye på om jeg ville klare å stå i dette arbeidet. Se på at han (barnet) blir dårligere. Hva skulle vi gjøre hvis han døde i barnehagen? Men etter samtale så vet jeg at jeg vil klare å være her - ikke rømme unna.»*

Etter den første, tiden med store dramatiske forandringer i barnets tilstand, utvikler omsorgspersoner og resten av personalet sin egen spisskompetanse i forhold til «sitt» barn. Den veiledningen som da forhåpentligvis er kommet i gang, glir nå over i en fase der veilederen kan bidra til drøfting og refleksjon. Det er ønsket om «den gode samtale» som sterkest kommer til uttrykk blant omsorgspersonene i min undersøkelse. Det er veilederens oppgave å tilrettelegge forholdene slik at veiledningssamtalen bærer preg av gjensidig tillit (Lauvås og Handal 1990). «Å ha et sted å luften ut», er omsorgspersonenes uttrykte ønske. Det innebærer veiledere som tar veiledningens første fase på alvor og lytter nøye til det som blir sagt. Det er å arbeide bevisst ut fra en holdningsmessig erkjennelse om at det er den som mottar veiledning som er hovedpersonen i veiledningen, og som skal få dette bekreftet i veiledningssamtalen.

I de aller fleste yrkeskulturer knyttet til arbeidet med barn med funksjonshemning er ofte kvalitet assosiert med antall gode råd presentert av veilederen. Veiledere føler ofte et forventningspress i forhold til å komme med gode råd. Men like ofte er dette forventninger veilederne legger på seg selv (ibid). Denne forventningen kan etter hvert bli slik at behovet for å gi konkrete råd blir en automatisk del av veiledningspakken. Dermed fjernes fokus fra det som veiledningen egentlig skal dreie seg om: å oppmuntre og bevisstgjøre den som mottar veiledning til selv å komme med synspunkter ut fra egne vurderinger.

Flere av mine informanter påpeker at de i deler av veiledningsprosessen ikke har behov for konkrete råd, men én «å kaste ball med», en å drøfte utfordringer med og én å dele

opplevelser med. «Vi trenger et sted å levere», sier en av omsorgspersonene i min undersøkelse. Kanskje nettopp i arbeidssituasjoner hvor den som mottar veiledning er utsatt for stor følelsesmessig påkjenning, er det viktig å være ekstra lydhør overfor det omsorgspersonene har å fortelle.

Omsorgspersonene i barnehage og skole er viktige personer i familienes liv. Det er avgjørende for deres psykososiale arbeidsmiljø at det finnes ledere og veiledere som tar et aktivt initiativ i forhold til å sikre den støtten de har behov for i form av veiledning. «Ingen skal være det ytterste leddet på kjedet», sier den svenske barnepsykiateren Berit Lagerheim. Hun påpeker det faktum at alle involverte i arbeidet med barn med alvorlig sykdom kan ha behov for kontakt med en samtalepartner, selv om ikke behovet for formalisert veiledning er like stort for alle.

Psykososial støtte er en viktig del av veiledningskonseptet i forhold til personer som arbeider med barn med fremadskridende sykdom. Det er også et stadig økende allment ønske og behov hos de fleste yrkesgrupper som arbeider tett med mennesker. Utfordringene er mange, og etter år med dokumentasjon av behov for et kompetansesenter for barn med medfødte, nevrologiske fremadskridende sykdommer (Binder 1994; Bendixen 1996), startet prosjekt Pro Unik opp i 2000 for å koordinere all relevant kompetanse knyttet til barn med fremadskridende, nevrologiske sykdommer. Prosjektet er nå integrert i Frambus drift.

Det vil bli født nye barn med MLD og andre like fatale diagnoser også i fremtiden. Da er det å håpe at vi har kommet enda litt lenger i ivaretagelsen av de omsorgspersoner og andre hjelpere som skal støtte barnet og familien i den krevende hverdagen. Barnas foreldre har uttrykt et stort ønske om at andre skal kunne ta lærdom av det arbeidet som blir gjort i forhold til deres barn. Jeg håper denne artikkelen kan bidra til å øke kunnskapen om barn med MLD, deres omsorgspersoner og veiledere.

## Litteratur

Arnesen, Vidar : Monicas barnehage. Artikkel, CP-bladet nr. 3/1989. Bendixen, Aud (1996): «Hele livssituasjonen vår er snudd opp ned». En studie i foreldres opplevelse når deres barn får en fatal diagnose, Spielmeyer-Vogt (JNCL). Hovedfagsoppgave ved Program for sosialt arbeid, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet. Binder, Terje (1994): Forslag til ressurscenter og kompetansenettverk for Spielmeyer-Vogts sykdom (NCL). Forskningsrapport. Brandsborg, Knut (1987): Psykiske reaksjoner og psykologiske behov hos familier med barn som har progredierende sykdommer. Tidsskrift for Norsk Psykologfor-ening, 24, 20-27. Carling, Anne (1989): Hverandres blikk. Gyldendal Norsk Forlag, Oslo. Davis, Hilton (1995): Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn. Ad Notam Gyldendal Gelso, Charles J. og Fretz, Bruce R. (1992): Counseling Psychology. Harcourt Brace College Publishers, U.S.A. Kirkebæk, Birgit (1984): Multihandicappede elever med svære generelle indlæringsvanskeligheder. Gyldendalske Boghandel, Danmark Kvan, Torill Øverby (2001): De sjeldne barna. Arbeid og veiledning i forhold til barn med metakromatisk leukodystrofi (MLD). Hovedfagsoppgave i spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo. Lagerheim, Berit (1991): Et annerledes liv. Vekst og trygghet i familier med funksjonshemmede barn. Grøndahl & Søn Forlag Lassen, Liv M. (1998): Parenting children with rare progressive disabilities. Disertation submitted for the degree of dr.philos. Department of Special Needs Education, University of Oslo. Lauvås, Kirsti og Dalby Veia, Gunnvor: «Jakten på den gode undervisning», Spesialpedagogikknr. 10/2000 Lauvås, Per og Handal, Gunnar (1990): Veiledning og praktisk yrkest teori. J.W. Cappelen Forlag a.s. Lauvås, Per, Hofgaard Lycke, Kirsten og Handal, Gunnar (1996): Kollegaveiledning i skolen. Cappelen Akademiske Forlag. Lorentzen, Per (1998): Språk og handling. Språkutvikling hos vanlige og uvanlige barn. Tano Aschehoug. Munthe-Kaas, Bitten: Funksjonshemninger som forverrer seg. (1991) Notabene, organ for Norges Handikappforbund. Nilsson, Britta (1996). Oppfølgingsveileder ved metakromatisk leukodystrofi (MLD) Oslo: Smågruppe