INNHOLDSFORTEGNELSE

INNLEDNING 1

1.1. Oppbygging av oppgaven 1

1.2. Bakgrunn for valg av tema 2

1.3. Redegjørelse for temaet 3

1.4. Presentasjon av problemstillingen 6

1.5. Begrepsavklaring 8

TEORI 9

2. MLD OG KONSEKVENSER FOR BARNETS LIVSSITUASJON. 9

2.1. Metakromatisk leukodystrofi (MLD) 9

2.2 MLD, Infantil form – karakteristika og konsekvenser 10

3 ARBEIDET MED BARN MED MLD OG DERES FAMILIER 12

3.1. Skole- og barnehage for barn med fremadskridende sykdom 12

3.2. Barnet og omsorgspersonene 14

3.3. Foreldrenes kompetanse - en uunnværlig ressurs 19

3.4. Barnets dagligliv i skole og barnehage 22

3.5. De andre barna 23

3.6. Følelsesperspektivet 26

VEILEDNING 28

4.1. Det eksistensialistiske rådgivnings- og veiledningsperspektiv 28

4.2. Ulike former for veiledning 30
4.2.1. Yrkesfaglig veiledning 32
4.2.2. Personlig veiledning/rådgivning 33
4.2.3. Veiledningens ulike faser 34
4.2.4. Kollegaveiledning 35

4.3. Veiledning i praksis 36

4.4. Roller i veiledningen 41

METODE 44

5.1. Utvalg av informanter 45

5.2. Det kvalitative forskningsintervju 47

5.3. En idédugnad 48

5.4. Intervjuguide 49

5.5. Gjennomføring av intervjuene 49

5.6. Etterarbeid 53

5.7. Bearbeiding av intervjuene 54

5.8. Kvalitet i undersøkelsen 55

5.9 Forskning på eget felt 56

RESULTATER 58

6.1. Saksaspektet i veiledningen 60
6.1.1. Barnets tilstand 60
6.1.2. De praktisk/pedagogiske- og omsorgsfaglige arbeidsoppgaver 65
6.1.3. Utfordringer på det følelsesmessige plan. 68
6.1.4. Organisatorisk tilhørighet og samarbeid 72
6.1.5. Oppsummering 75

6.2. Veiledningsprosessen 77
6.2.1. Omsorgspersonenes forventninger til veiledningen 77
6.2.2. Veiledningen, slik veilederne ser det. 80
6.2.3. Temaer for veiledningen 82
6.2.4. Veiledning i forhold til barnets tilstand 85
6.2.5. Praktisk/pedagogisk- og omsorgsfaglig veiledning 86
6.2.6. Veiledning i forhold til de følelsesmessige utfordringene 87
6.2.7. Veiledning i forhold til organisatorisk tilhørighet og samarbeid 87
6.2.8. Oppsummering 88

6.3. Veiledningssamtalen 89

7. Roller og relasjoner 91

7.1. Relasjonen veileder / veiledet slik omsorgspersonene ser det 91
7.1.1. Omsorgspersonenes syn på egen rolle 93

7.2. Roller og relasjoner slik veilederne ser det 95
7.2.1. Veiledernes syn på egen rolle 95

7.3. To dyader 96

7.4. Oppsummering 99

DRØFTING 101

8.1. Sluttbetraktninger 106

8.2. Kritiske blikk på eget prosjekt 108

LITTERATURLISTE

VEDLEGG

INNLEDNING

I følge forskrift for barn på sykehus, fastsatt av Sosialdepartementet 7.september 1988, skal førskolebarn med behov for spesialpedagogisk hjelp få dette, også når de er innlagt i sykehus. I en periode på åtte år arbeidet jeg som spesialpedagog ved et sentralsykehus for blant annet å ivareta disse rettighetene til innlagte førskolebarn. I tillegg inngikk mine tjenester i et tverrfaglig team som utredet barn med mistanke om kronisk sykdom. Å arbeide som pedagog i et medisinsk miljø er en utfordring som stiller store krav til den enkeltes faglige bevissthet og styrke. Møtene med alle barna med kroniske sykdommer gav meg nytt perspektiv på mitt arbeid som spesialpedagog.

I løpet av 1 ½ år fikk vi ved det sykehuset jeg hadde mitt arbeid, tre jenter med samme alvorlige medfødte, meget sjeldne fremadskridende sykdom. Denne statistiske umulighet markerte starten på et arbeid som for mitt vedkommende har pågått kontinuerlig i årene etterpå. Det har betydd berikende opplevelser av nære, mellommenneskelige relasjoner og faglig utvikling i et felt av pedagogikken som er uvant for de fleste : å følge et barn som mister ferdigheter i stedet for å utvikle nye.

1.1. Oppbygging av oppgaven

I del 1 beskrives bakgrunn for valg av tema, barn med MLD i relasjon til andre fremadskridende sykdommer, begrepsavklaring og presentasjon av problemstilling.

Del 2 tar først for seg sykdommen MLD og de konsekvenser den får for barnets livssituasjon. Så beskrives arbeidet med barna og deres foreldre. Økt kunnskap om barn med fremadskridende sykdom kan etter mitt syn bidra til at også omsorgspersoner til andre barn med sammensatte behov kan bli bedre

rustet til å velge kreative løsninger på tvers av tradisjonelle grenser mellom pedagogiske- og helsefremmende tilbud. Videre omhandler del 2 veiledning og veiledningsrelasjoner.

Del 3 omhandler egen undersøkelse, der kapittel 5 beskriver metodetilnærming, kapittel 6 presenterer resultatene, og kapittel 7 omhandler drøfting og sluttkommentarer.

1.2. Bakgrunn for valg av tema

Hvert år blir omkring 70 000 barn innlagt i norske sykehus. I følge Statistisk Sentralbyrå var tallene for 1999 : 77119 barn i alderen 0 til 14 år. De aller fleste blir innlagt som følge av en akutt sykdom. En liten andel blir innlagt til utredning på mistanke om at «noe er galt». Dette er barn som ofte har vært til bekymring for foreldrene siden fødselen. På veien mot utredning og en mulig diagnose skjer det dessverre fremdeles at hjelpeapparatet avfeier og bagatelliserer foreldrenes signaler med beroligelse om at alt vil nok rette seg - «la han nå få litt tid».

Ved de aller fleste større sykehus blir utredning og diagnostisering av barn gjort i et tverrfaglig miljø. Helsearbeidere, sosionomer og pedagoger bidrar til at utredningen av barnet skal gi et så nyansert resultat som mulig. Arbeidet bør kunne være grunnlaget for det videre habiliteringsarbeidet som blir igangsatt i hjemmemiljøet dersom svaret på utredningen er at barnet har en kronisk sykdom. Noen ytterst få barn med kronisk sykdom har et progredierende forløp. Det vil si at barnets sykdom forverrer seg, og levetiden er dramatisk forkortet i forhold til en forventet levetid blant normalbefolkningen. En av disse fremadskridende lidelsene er Metakromatisk leukodystrofi (MLD). En nærmere redegjørelse om tilstanden følger i kapittel 2.

Fra den gangen jeg som pedagog ved et sykehus var med på å anbefale barnehageplass for barn med MLD har jeg vært opptatt av ivaretakelsen av de

pedagogiske miljøene som sa ja til å gå inn i arbeidet med barn som stilte dem overfor så store utfordringer. Utfordringer som ingen kunne forestille seg på forhånd, og som krysset grensen mellom deres liv som fagpersoner og deres privatliv. Det er min oppfatning at det er umulig å gjøre en god jobb i forhold til barn med så store omsorgsbehov uten å bli følelsesmessig engasjert - nesten som en pårørende. I den vanskelige balansegangen mellom profesjonalitet og medmenneskelighet, har den enkelte ansatte behov for hjelp og støtte gjennom rådgivning og veiledning.

Jeg har gjennom mitt hovedfagsarbeide ønsket å samle inn noen av de erfaringer omsorgspersoner og veiledere har gjort i arbeidet med barn med MLD.

1.3. Redegjørelse for temaet

Det finnes flere sjeldne tilstander som har et fremadskridende forløp. Foruten de former for kreft som rammer barn, kjennetegnes også ulike muskelsykdommer som Spinal muskelatrofi (SMA) av at barnet mister ferdigheter etter hvert som sykdommen utvikler seg. I motsetning til kreft, finnes det ingen behandling som kan kurere disse sykdommene.

MLD tilhører gruppen Leukodystrofier. I følge overlege Egil Ruud ved Frambu, senter for sjeldne funksjonshemninger[1], tilhører leukodystrofiene en gruppe tilstander under fellesbetegnelsen *nevrometabolske sykdommer* som er arvelige stoffskiftesykdommer med nevrologiske symptomer og funn. Det er i følge overlege Ruud beskrevet over 250 slike sykdommer. (Swaiman & Ashwal
3.utg. 1999)

[1] *Frambu er et landsdekkende informasjons- og kompetansesenter for barn, unge og voksne med en sjelden funksjonshemning, og for deres familier og for det lokale hjelpeapparat.*

Vanligvis har disse tilstandene et fremadskridende forløp, der årsaken ligger i en opphopning av stoffskifteprodukter i kroppens celler. Felles ved *leukodystrofiene* er symmetriske forandringer i hvit substans i hjernen på grunn av svinn av nerveskjeder og mangel på et viktig stoff i nervenes oppbygning, *myelin.*

Den medisinske kunnskapen om MLD er primært basert på artikler publisert i medisinske tidsskrift. For eksempel Bengt Hagbergs møte med 9 barn med infantil form for MLD (Hagberg 1963). Han deler sykdommen inn i fire stadier, hvor stadie 4 gir en beskrivelse av et barn uten kommunikative ferdigheter som har gått inn i en apatisk tilstand i vente på døden. Publikasjonen sier ingenting om hvilke konsekvenser sykdommen har for barnets hverdagsliv. (ibid) Til og med i de nyeste fagbøker om barnesykdommer snakker medisinere om barn med MLD i den vegetative fase ! (Swaiman & Ashwal 3.utg. 1999).
På det psyko/sosiale feltet bør Liv Lassens doktorarbeid ”Parenting children with rare progressive disabilities” fra 1998 fremheves. Avhandlingen er en studie av foreldres behov relatert til stress og mestring. Av de i alt 36 familier som deltok i undersøkelsen, hadde 13 familier barn med MLD.

En vesentlig andel av gruppen barn med fremadskridende sykdom får aldri noen spesifikk diagnose, men bare en beskrivelse av tingenes tilstand i form av en «sekkediagnose».
Mange av tilstandene karakteriseres ved at barnet ved fødsel er tilsynelatende friskt, men at det i løpet av første til tredje leveår begynner å miste funksjoner og ferdigheter som var til stedet i tidlig spedbarnstid. Barnet utvikler ikke de nye ferdighetene som kjennetegner småbarnstiden : de lærer ofte ikke å gå, og språk og kommunikasjon stagnerer og går tilbake. Da har foreldrene for lengst hatt mistanke om at noe er galt, og de har oppsøkt hjelpeapparatet for å få bekreftet sin mistanke (Ougland 1994, Bendixen 1996, Lassen 1998).

I INAS-rapporten «Funksjonshemmet, klassifisering og definisjoner» 1995, peker forsker Lars Grue på svakheten ved de tradisjonelt medisinske

klassifiseringssystemer i forhold til de funksjonshemmede som aldri får en spesifikk diagnose (Grue 1995).

I de senere år har medisinere selv gjort forsøk på å trekke inn andre elementer i klassifiseringen enn de rent medisinske[2].

Et system som benyttes i stor utstrekning i Sverige, og som også har fått innpass i Norge, er ISP (Individualiserade Serviceprogram). ISP har ikke som mål å kartlegge omfanget av funksjonshemninger, men å legge opp til at hver enkelt funksjonshemmet skal få et best mulig tilbud ut fra hvilke hjelpebehov som foreligger. For gruppen barn med fremadskridende sykdommer vil etter mitt syn en definering av endimensjonal medisinsk karakter være meningsløs og uten verdi i det praktiske liv. Gode, individuelle serviceprogram og habiliteringsplaner utgjør en viktig og nødvendig ressurs i arbeidet for å optimalisere livskvaliteten for barn i denne gruppen og for deres familier. For de pedagogiske miljøene som arbeider med barn med fremadskridende sykdommer, fungerer ISP og Habiliteringsplaner som kvalitetssikring og arbeidsverktøy. (von Tetzchner m.fl.1992)

I 1998 utga Statens helsetilsyn "Veileder i habilitering for barn og unge". Den var ment som en støtte i hjelpeapparatets arbeid med å utvikle gode samarbeidsrelasjoner mellom tjenestene til beste for brukerne. Den understreker på s. 67 kommunenes ansvar :

"Det kommunale hjelpeapparat har ansvaret for all habilitering som ikke forutsetter spesialistkompetanse. Spesialisthelsetjenesten forutsettes å bidra til å bygge opp den kommunale kompetanse." (Statens helsetilsyn –98, s.67)

---

[2] *ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) er et klassifikasjonssystem utgått fra Verdens helseorganisasjon som legger til rette for en bred sosial og kognitiv registrering i tillegg til den medisinske. Systemet er i liten grad i bruk i Norge.*

Som det videre går fram av sitatet hentet fra ”Veileder i habilitering av barn og unge”, s. 67, er det ønskelig med formalisering av samarbeid mellom kommune og fylke :

> *”Det bør utvikles samarbeidsavtaler mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene der det enkelte nivås ansvar og oppgaver samt former for samarbeid dem i mellom klargjøres. Utforming av rutiner og avtaler må bygge på prinsipper som ivaretar at spesialisthelsetjenesten for barn og unge må kunne forsterke arbeidet på kommunalt nivå uten å overta ansvaret.”* (Statens helsetilsyn –98.)

1.4. Presentasjon av problemstillingen

Det arbeidet MLD-barnas omsorgspersoner utfører i barnehage og skole har så vidt jeg har kunnet bringe på det rene, aldri vært gjenstand for noen undersøkelse. Da denne gruppen hjelpere spiller en svært sentral rolle i familienes dagligliv, ønsket jeg å rette fokus mot deres arbeidssituasjon. 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)

Selv om rammen er det pedagogiske tilbudet, har jeg valgt å benytte benevnelsen ”omsorgsperson” på de av mine informanter som hadde den nære, daglige kontakten med barnet, og som utførte det arbeidet som kan betegnes som ”omsorgsarbeide”. Begrepet omsorgsperson refererer i følge Aamodt til noe et menneske er i kraft av sin stilling, sin rolle eller posisjon. Det sier ikke noe om hvordan omsorgspersonen utøver sine omsorgsgjerninger, eller hvordan omsorgsrelasjonen, som man minst må være to om å skape, fungerer. (Aamodt 1998). Men i kraft av ordets positive valør i vår daglige bruk av uttrykket, vurderte jeg det som passende i denne sammenheng.

I spesialpedagogisk sammenheng blir det sjelden satt lys på det krevende arbeidet det er å være omsorgsperson for barn med fremadskridende sykdom. For å oppnå et ”innenfraperspektiv” ønsket jeg derfor gjennom min undersøkelse å få omsorgspersonenes egen beskrivelse av arbeidet med barna med MLD ; deres syn på veiledning, og hvordan forholdet mellom omsorgspersoner og veiledere fungerer.

Med utgangspunkt i disse betraktninger har jeg formulert følgende foreløpige problemstilling :

” Hva er god veiledning for omsorgspersoner i barnehage og skole som arbeider med barn med MLD ? ”

Ut fra problemstillingen ønsket jeg altså å stille spørsmål knyttet til omsorgspersonenes arbeid. Men også til veiledningen og veiledningsrelasjonen, slik både omsorgspersonene og veilederne opplever det. Jeg ville gjerne finne svar på :

1 : Hvordan opplever omsorgspersonene sin arbeidssituasjon ?
2 : Hvordan beskriver omsorgspersonene veiledningen ?
Hva ønsket omsorgspersonene at veilederne ville snakke med dem om ?
3 : Hvordan beskriver omsorgsarbeiderne veiledernes arbeid ?
4 : Hvordan beskriver veilederne sitt arbeid ?
5 : Hvordan oppleves relasjonen av veileder og veiledet ?

1.5. Begrepsavklaring

Habilitering er målrettet arbeid for å bygge opp og støtte funksjoner, samspill og livskvalitet hos mennesker med tidlig ervervede eller medfødte funksjonshemninger (Teien 1998).

Veiledningsbegrepet blir brukt på forskjellige måter. Det forbindes som oftest med hjelp til å foreta veivalg i forholdt til utdanning og yrke, eller med hjelp og støtte i personlige forhold. I kapitlet om veiledning, s.28, vil jeg velge Johannessen m.fl. (1994) sin definisjon.

Relasjon kan beskrives som et møte der menneske møter menneske. Den inneholder de følelser og holdninger partene har overfor hverandre. Relasjonen bekrefter forskjelligheten som gjør at mennesket er inneforstått med at det finnes et ”jeg” og et ”du”.

TEORI

2. MLD OG KONSEKVENSER FOR BARNETS LIVSSITUASJON.

2.1. Metakromatisk leukodystrofi (MLD)[3]

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).
Betegnelsen MLD betyr at den hvite substansen i hjernen forandres og bryter ned nervefibrene. Den grunnleggende feilen skyldes mangel på et enzym, *Aryl - Sulfastse 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. Dvs. en hyppighet på 1/60.000.
Pr. 1.1.99 lever 8 barn i Norge. Antallet har vært nesten konstant siden registreringene av denne pasientgruppen startet i 1987 i regi av CP-foreningen. Gruppen besto da av 12 familier.

---

[3] *Meta : ved siden av* *leuko : hvit*
chroma : farge *dystrofi : utvikling/skade*

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 det er så vidt man vet den eldste som noen gang er registrert her i landet.

2.2 MLD, Infantil form – karakteristika og konsekvenser

Denne formen 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)

De barna som får diagnosen MLD, blir vanligvis henvist til utredning på mistanke om forsinket utvikling. Barn som har lært å gå, begynner å få problemer med balanse eller begynner å halte. Barn som går med støtte, slipper seg ikke som forventet. Barn som har lært å krabbe, krabber ikke lenger. I løpet av få måneder går alle motoriske ferdigheter dramatisk tilbake. Bevegelsene blir langsomme, dårlig koordinert og uten kraft.

Artikulasjonen blir stadig mer utydelig, og ord forsvinner fra det opprinnelige vokabularet. Foreldre og andre som kjenner barna godt, opplever barnets sorg og frustrasjon over ikke å mestre det de før har mestret. Å snakke blir et ork, samtidig som ønsket om å formidle er sterkt til stede, og barna skjønner alt som

blir sagt.

Etter hvert rammes også svelgefunksjonen, og mat blir et nødvendig onde som representerer bruk av alle barnets krefter. Det er vanskelig å få i barnet nok drikke, da det å svelge flytende føde ofte er forbundet med å svelge feil. I disse vanskelige periodene bruker omsorgpersonene kreftene på å engste seg for at barnet skal bli dehydrert, og barnets dag går i stor grad med til å mate og til å tilby drikke. Sykdommen er nå kommet til det stadium da barnet trenger ernæring gjennom sonde (Kvan 1992, Lassen 1998).

I denne fasen av sykdommen er det ekstra viktig at den som har ansvaret for barnets behandling holdes løpende orientert om tingenes tilstand. Overgang til bruk av sonde er primært en medisinsk avgjørelse som er legens ansvar. I de senere år har det blitt stadig mer vanlig å operere inn gastrosonde så snart barnet viser tegn til svelgebesvær. En gastrosonde er en liten “knapp på magen” som gjør det mulig å tilføre sondemat rett inn i magesekken. Ved denne metoden slipper barnet alt ubehag med sonde som føres inn i nesen og ned i spiserøret. For foreldrene innebærer overgang til sondeernæring nok en bekreftelse på at barnets tilstand har forverret seg. God informasjon og nær støtte fra barnets lege har vist seg å være av avgjørende betydning for hvordan foreldre og andre omsorgspersoner takler denne nye situasjonen. For barnet innebærer overgang til sondemat en ubetinget bedring av allmenntilstand og livskvalitet (Fagerli 1999).

Etter hvert mister barnet evnen til å sitte uten støtte, og hodekontrollen blir markert dårligere. Ønsket om å delta i lek og aktivitet er like sterkt til stedet som hos andre barn, og det fordrer stor oppfinnsomhet og fantasi for å tilrettelegge miljøet slik at barnet kan få delta tross alle sine begrensninger. Språket er nå ofte begrenset til åpne lyder, men fremdeles er smilet til stedet, til stor hjelp i kommunikasjonen med alle rundt barnet (Kvan 1992).

Ved den raske tilbakegangen i muskulaturens kraft, oppstår perioder med

smerter i forbindelse med spasmer eller muskelkramper. Det synes også som om dårlig væskeballanse er med på å forverre barnets tilstand generelt. Barnet er nå totalt pleietrengende. Synet er blitt merkbart dårligere, og det er vanskelig å se ting på avstand. Det blir stadig lenger mellom smilene og lydene barnet bruker. Hørselen er god, og barnet følger godt med på det som blir sagt, og har stor glede av å leke kjente leker og synge kjente sanger.

Etter at tiden med de store, dramatiske endringene er over, kommer behovet for forebyggende og oppfølgende helsetjenester. Dessverre viser det seg at barn med MLD har mindre kontakt med kommunehelsetjenesten enn andre barn (Kommunehelsetjenesteloven 1999). Det synes som om primærhelsetjenesten helst definerer alle oppgaver rundt barn med MLD som spesialist-tjenester som ivaretas på 2.linjenivå, altså på sykehuset. Dette gir dårlig grunnlag for å bygge opp nødvendig, langsiktig tverretatlig samarbeid i kommunen. At kommunehelsetjenesten er seg sitt ansvar bevisst er avgjørende for det tilbudet barnet og familien får ettersom behovet for omsorgstiltak endres (Brynildsrud 1998). Samarbeidet mellom de kommunale tjenester og fylkets, vil jeg komme nærmere tilbake til i et senere kapittel.

3 ARBEIDET MED BARN MED MLD OG DERES FAMILIER

3.1. Skole- og barnehage for barn med fremadskridende sykdom

Etter den første vonde tiden etter diagnosen er stillet, har mange foreldre en opplevelse av at de alltid og hele tiden skal være sammen med barnet sitt for å utnytte den begrensede tiden de er blitt forespeilet å ha sammen. Heldigvis går denne reaksjonen raskt over til et ønske om å leve som alle andre. Livet må gå sin gang - med arbeid og familieliv. For barnet, et liv som også inneholder muligheten til lek og samvær med andre barn og andre voksne omsorgspersoner (Arnesen 1989).

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).

Etter at Lov om spesialskoler ble opphevet i 1976, har integrering og likeverdstanken vært gjeldende prinsipp i norsk barneomsorg. Barn med funksjonshemming har, etter Lov om barnehager, fortrinnsrett til plass ”dersom barnet er funnet å kunne ha nytte av” dette (Jfr. § 9). For barn med fremadskridende sykdom og deres familier er et barnehagetilbud som fungerer et være eller ikke være i en hverdag hvor store deler av tiden hjemme går til omsorg for det syke barnet.

I følge opplysninger fra foreldre i ”Gruppen MLD”, har alle barna i Norge med denne diagnosen et pedagogisk tilbud i barnehage eller skole. Betingelsen for å leve et godt barneliv er samvær med andre barn. Et godt pedagogisk miljø utgjør en av de viktigste forutsetning for at innholdet i hverdagen for disse barna skal bli så rikt og mangfoldig som et godt barneliv bør være. De andre barna er med å bekrefter vårt syn på at barn med MLD først og fremst er barn med de samme behov som alle andre barn for lek og samvær, for nærhet, varme og sosial tilhørighet. At de selv ikke kan delta aktivt betyr ikke at de er glemt eller ikke hører til i de andre barnas øyne.

Barn i førskolealder uttrykker ofte en usentimental empatisk evne i møte med barn som har andre behov enn dem selv. Sammen med voksne som arbeider bevisst med samspillet mellom barna, kan dette skape et miljø som gir de aller beste forutsetninger for at barn med MLD kan oppleve et rikt barneliv ut fra de brutale begrensningene sykdommen har påført dem.

En barnehagegruppe på vei for å synge på aldershjemmet i forbindelse med 17.mai : Barna gleder seg til å opptre, og en av guttene skotter bort på Renate med MLD. "Men Renate kan ikke synge", slår han fast. "Jo, det kan hun," protesterer Renates venn. "Hun synger inni seg !"

(omsorgsperson på Frambuopphold)

3.2. Barnet og omsorgspersonene

Arbeidet med barn med alvorlige funksjonshemminger vil alltid innebære store utfordringer for personalet i skole og barnehage. Alle foreldre ønsker at deres barn skal få vokse opp under de samme betingelser som andre barn - leken og samværet med andre barn er en viktig og nødvendig del av alle barns liv. Det er i samhandling og kommunikasjon med andre vi utvikler oss som hele mennesker, og det er naturlig at også foreldre med sterkt funksjonshemmede barn har samme ønsker for sine barn som alle andre foreldre.

I følge opplæringslovene har barn i Norge både opplæringsrett og opplæringsplikt. Lov om opplæring er den sterkeste rettighetslov for barn i Norge (Syse 1999).

I Barnehageloven omhandles kommunenes ansvar for å gi barn med funksjonshemming prioritert plass i barnehage.(Lov om barnehager § 9) For å klargjøre opptakskriterier og prioriteringer av ulike kategorier funksjonshemminger, foretok Institutt for sosialforskning, INAS ved Vigdis Madsen, en undersøkelse i 1993 (INAS-RAPPORT 1993:6). Rapporten konkluderer med at det er svært sjelden at ikke barn med funksjonshemming skal kunne nyttiggjøre seg opphold i barnehage, slik Barnehageloven legger opp til (Madsen 1993).

På grunnlag av foreldrenes ønske og lovhjemlede rettigheter, tar barnehagen i mot det nye barnet. Svært få barnehagemiljøer får oppleve å arbeide med et barn med MLD. Når vi ser på de erfaringene disse personalene sitter igjen

med i ettertid, har de fått erfaringer og personlig modning som de i følge dem selv ikke ville vært foruten (Arnesen 1995).

Barn med MLD har de samme behov som alle andre barn. Fram til de er ca. 1 - 2 år har disse barna utviklet seg som andre barn - de har lært å sitte, å krabbe, de har reist seg og begynt å gå med støtte. Noen har lært å gå selv før sykdommen har begynt å vise seg. De har fulgt den kognitive og sansemessige utviklingen for små barn - den førspråklige utviklingen har vært normal, de har begynt å snakke. Noen få har kommet så langt som til å ytre treords- setninger.
I noen tilfelle har barn med MLD begynt i barnehage før sykdommen debuterer, slik at den begynnende tilbakegang i barnets ferdigheter blir oppdaget fort.

Når så barnehagens personalet møter barnet for første gang, er det et barn som er i ferd med å miste mange av de funksjoner og ferdigheter som det har hatt i sitt korte liv. Barnet opplever frustrasjon og sorg over ikke lenger å kunne mestre. For de aller fleste barnehagepersonaler blir dette sterke og vonde opplevelser. Dette er beskrevet i et temahefte fra NOTABENE, Norges Handikapp forbunds tidsskrift (Munthe-Kaas 1991). Alle føler maktesløshet over ikke å kunne gjøre annet enn å bekrefte tapet og trøste her og nå. Det blir tidlig klart at behovet for veiledning og støtte for personalet blir viktig. Behovet for å vite mest mulig om sykdommen er også maktpåliggende for dem som står midt i hverdagen med barnet : Hvordan ser framtiden ut - blir det smerter, klarer vi å få i barnet nok mat, hva liker barnet å gjøre. Kan barnet dø i barnehagen ? På mange måter blir den første tiden barnet er i barnehagen preget av mye uvisshet og utilstrekkelighetsfølelse blant personalet. Samtidig som man skal lære et nytt barn å kjenne, skal man måtte leve med at dette barnet forandrer seg raskt etter som sykdommen forverres (ibid). Det er ikke enkelt å forsone seg med at mye av den faglig kunnskap og erfaring knyttet til barns utvikling bare i noen grad kan skape trygghet i møtet med et barn med MLD. Naturlig nok er det liten eller ingen kompetanse om MLD i det lokale hjelpeapparatet, men 1.linjens PP-tjeneste bør i følge Tetzchner (1992) snarest

innhente den kompetanse som finnes i 2.- og 3.-linjen slik at følelsen av tilkortkommen fort kan rettes på. I denne første tiden blir det viktig å lage en oversikt over alle barnets ressurser - de ordene det har kunnet, lekene det liker å leke, samværsformer mellom barn, sanger, gode rutiner, kort sagt en minnebank som man kan øse av når man får behov for det. Mange stusser når det blir snakk om å minne barnet på hva det har kunnet; poenget er at barnet fremdeles kan, om ikke aktivt så er alle erfaringer lagret og venter bare på å bli tatt i bruk. Barn som for lengst har sluttet å snakke, men som fortsatt har stor glede av å kjenne igjen ordspill og regler som har vært en del av hverdagen fra før barnet ble sykt (Kvan 1992).

I den første, vanskelige tiden for personalet, er det ofte foreldrene som må fungere som barnehagens veiledere. I følge en undersøkelse om foreldres erfaringer med hjelpeapparatet, kommer det fram at foreldre ønsker å bli brukt som ressurspersoner for å formidle kunnskap om sykdommen og barnets behov (Ougland 1994). Og dette er i en periode av livet hvor foreldrene på langt nær har kommet over den første store sorgen over barnets tilstand. Omsorgspersoner som i ettertid beskriver denne første tiden med barnet, snakker om utrygghet og engstelse for at barnet skal dø der og da, og at de er redde for hvordan og om de i det hele tatt er i stand til å makte en slik situasjon. I en artikkel i CP-bladet bekrefter en førskolelærer denne situasjonen fra sitt arbeid med et barn med MLD (Arnesen 1995). Men hverdagslivet rundt barnet i barnehagen må gå sin gang, og barnet selv blir på mange vis omsorgspersonenes beste veileder - samspillet kommer i gang, og etter hvert får de voksne en forståelse for hva barnet setter pris på. Gjennom å oppfylle noen av barnets ønsker og behov, kommer følelsen av at situasjonen normaliseres.

Arbeidet med et barn med MLD blir raskt å betrakte som et totalomsorgsarbeid. I det praktiske arbeidet betyr det at grensen mellom pedagogisk arbeid og omsorg og pleie blir visket ut, da den raske tilbakegangen i barnets tilstand

aktualiserer behovet for å lindre smerter og forebygge økte kontrakturer[4] så godt det lar seg gjøre. Omsorgsarbeidere i slike jobber må fort lære seg til å mestre mange roller som de i løpet av en dag går ut og inn av mange ganger, på samme måte som foreldrene beskriver sin livssituasjon med det syke barnet i Bendixens undersøkelse (Bendixen 1996) : De skal sørge for stell og kroppslig velvære for barnet, for måltid, for lek og aktivitet i samvær med de andre barna. Så langt kan en jo påpeke at dette er jo samme behov som alle de andre barna i barnehagen har. Men for et kronisk sykt barn med en fremadskridende sykdom handler stellesituasjonen ofte om kontrakturbehandling, om å massere en kropp som får berøringssmerter. Måltidet handler også om å gi mat gjennom sonde, og leken om stor kreativitet i tilretteleggingen slik at barnet kan bevare mestringsopplevelser og medbestemmelse så lenge som mulig. Dagen blir fylt med mange pleieoppgaver som blir ivaretatt av det pedagogiske personalet. Dette arbeidet blir bekreftet i Lassens undersøkelse som en avgjørende støtte i hverdagslivet for familien. Foreldrene føler seg trygge på at barnet får den samme pleie og omsorg fra det pedagogiske personalet som de får hjemme av foreldrene (Lassen 1998). Arbeidet omsorgspersonene gjør er et lysende eksempel på en grunnholdning om at barnet må betraktes som et helt menneske, ikke bare som et vanskelig kasus (Røed Hansen 1991). Derfor går lek, samvær med de andre barna og pleie hånd i hånd gjennom dagen. Å ivareta barnets integritet og følelse av egenverd, stiller store krav til omsorgsarbeidernes empatiske evne.

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. Men 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

[4] *feilstilling som følge av forkorting av muskler (Kilde : Gyldendals fremmedordbok)*

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. Fokus på samspill mer enn på ferdighet tvinger seg fram gjennom all pedagogisk grunnkunnskap (Carling 1989).

“I denne jobben er jeg ikke så sikker på om det er så lurt med så mye utdanning,” sa en barnehageassistent en gang. Hun siktet til den tradisjonelle pedagogiske tenkemåten om forslag til tiltak knyttet til ulike ferdigheter i tråd med barnets utvikling og modning. For henne i hennes jobb med et barn hvor hver dag er en gave, og hvor ingen vet når det neste, sikre tegn til forverring kommer, ble denne tankemåten til liten hjelp i hennes arbeid.

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 menneskesynet ”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, og 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).

I sin bok “Hverandres blikk” (1989) har spesialpedagog Anne Carling drøftet dynamikken mellom samspillspedagogikk 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, og 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.

3.3. Foreldrenes kompetanse - en uunnværlig ressurs

Stort sett er det foreldrenes bekymring som først utløser en grundigere observasjon og utredning som så fører til diagnostisering og iverksetting av tiltak. Flere kilder beskriver denne vanskelige fasen i familiens liv der følelsene veksler mellom håp og engstelse. Foreldre til barn med Spielmeyer-Vogt, også en fremadskridende sykdom, beskriver situasjonen som om ”hele livssituasjonen vår er snudd opp ned” (Bendixen 1996).

I det øyeblikk en familie har behov for massiv bistand fra det offentlige “hjelperkorps”, synes det som om foreldrenes egen kompetanse på et vis blir nøytralisert eller i beste fall mindre tydelig enn det som burde vært naturlig. MLD er en svært sjelden diagnose, og ingen bør forvente at det lokale hjelpeapparatet har den spisskompetanse som er tilgjengelig om tilstanden. I diagnostiseringsfasen har foreldrene forhåpentlig møtt de medisinere som vet noe om diagnosen, og som har, eller kan skaffe seg oversikt over den kompetanse som finnes på området. Sammen med foreldrene skal de i denne første, vonde tiden, skaffe seg et bilde av hvor i sykdomsforløpet barnet er, og hvilke tiltak man bør iverksette først, og hvordan fremdriften i behandling og omsorg bør se ut for barnet og familien (Nilsson 1996; Lassen 1998).

For foreldrene blir denne første informasjonen også starten på den bearbeidingsprosessen som starter ved sjokket og sorgen over budskapet om den alvorlige tilstanden barnet deres har. Det er stort behov for nær kontakt med personer som kan bistå foreldrene i denne tiden, slik at de kan få bekreftet de opplysninger de får, og få svar på alle spørsmål som dukker opp etter hvert. Men ikke minst trenger de noen som kan gå veien sammen med dem, og dele undringen og engstelsen, der det ikke finnes noe svar å gi. Her er det gode hjelpere kan bidra til å bevisstgjøre og oppmuntre foreldre til å ta vare på deres egen kompetanse. De har levd med barnet hele barnets liv og kjenner barnets personlighet, dets ønsker og behov . Derfor er det viktig, hevder Ougland (1994), å ta i bruk foreldrenes ressurser til beste for barnet. All kunnskapen om barnets egenart er en viktig ressurs når sykdommen forverrer seg og ferdigheter forsvinner. Denne viktige kompetanse er det bare foreldrene som har i tiden før barnet begynner i barnehage eller får andre omsorgspersoner enn foreldrene å forholde seg til (ibid).

Foreldre til barn med MLD har i mange tilfelle opplevd arbeidet med den tidligere nevnte “minnebank” som en måte å komme litt videre i sorgen på. Ingen andre kan forestille seg hvor smertefullt det må være å konstatere at barnet ditt ikke lenger er i stand til å gjøre det som var en selvfølge for bare noen uker siden. Særlig er det viktig å bekrefte for barnet alle dets kognitive ferdigheter slik som fortellinger, rim og regler - sanger og leker, selv om det ekspressive språket er gått tapt.

Når en ny barnehage får seg forelagt disse forslagene fra foreldrene til hva en kan gjøre, er det mange som reagerer negativt : Hvordan vil barnet oppleve å leke en slags “husker du - lek” ? Vil ikke det forsterke sorgen over tapet av de ulike ferdighetene ? Ingen erfaringer fra arbeidet med barn med fremadskridende sykdom har gitt uttrykk for at dette er negative opplevelser, snarere tvert i mot. Gjennom samtale om temaer barnet kjenner igjen, får det bekreftet seg selv og får en visshet om at det er noen som vil gjøre alt for at

medbestemmelse og påvirkning av egen livssituasjon er en realitet. Etter hvert som barnet mister muligheten til å kommunisere aktivt, er de små signaler som barnet formidler, mange ganger vanskelig å tolke. Da er det viktig at barnet nettopp har erfaring for at uansett hvor lang tid det tar, så vil omsorgspersonene gjøre sitt beste for at barnets ønsker og behov skal bli oppfattet. For foreldrene innebærer en slik holdning en bekreftelse på at de som får seg overlatt denne krevende omsorgsoppgaven vil gjøre hva de kan for at barnet skal få et så godt liv som mulig med de begrensningene sykdommer setter.

Å arbeide med barn som har en fremadskridende sykdom skaper 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 hoper 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).

3.4. Barnets dagligliv i skole og barnehage

For å kunne delta så mye som mulig i de andre barnas aktiviteter så lenge som mulig, blir det en spesiell utfordring for personalet å finne på kreative løsninger. hver dag. Hengekøye i stedet for huske er et godt alternativ for et barn som ikke lenger kan sitte selv, men som har like lyst på en tur i huska som andre barn. All form for vannaktivitet er både morsomt og gjør godt for en kropp som er spastisk, og som trenger mye oppmykning og forebyggende fysikalsk behandling for å opprettholde såpass bevegelighet at ikke av- og påkledning og stell blir smertefullt og vanskelig.

Siden hørselen er den sansen som forblir intakt livet ut, bør den utnyttes maksimalt i barnets hverdagsliv. Det er som ”opplevelsesformidler” at barnets omsorgspersoner kan kompensere for tap av ferdigheter ved å beskrive for barnet hva de andre barna holder på med. Alle musiske aktiviteter er kjærkomne for barnet, da det gjennom musikk, sang og sangleker kan delta som andre barn i samspill med sin omsorgsperson.

Etter hvert som kroppens muskulatur forfaller, får barn med MLD økende behov for fysisk aktivisering som kompensasjon for egenaktivitet. Andre trivselstiltak knyttet til motorisk aktivitet er også gode forebyggende aktiviteter for lungefunksjon , slik som bruk av pølle og Bobathball. [5] Denne aktiviteten bør være variert og ha som målsetting både lek , aktivitet og trening. I praksis vil dette gå i hverandre og bli en del av dagens “program”. Jevnlig kontakt med, og bistand fra den lokale fysioterapitjenesten er avgjørende.

Det er viktig å huske på at barn med MLD ikke er mer skjøre enn andre barn, men tvert i mot godt tåler å bli tatt med på røffe aktiviteter slik som aking og pulkkjøring om vinteren, og trilleturer i terrenget om sommeren. Å oppholde seg utendørs i all slags vær, med lukter og lyder som hører naturen til, er enda

---

[5] *Bobath: Betegnelse på metode innen fysioterapi oppkalt etter grunnleggerne Berta og Karel Bobath. En bobathball er en stor ball som barnet kan ligge på for å bli husket og vibrert.*

en erfaring som beriker livet.

På samme måte som hjemme, er det behov for en rekke hjelpemidler for at dagen i barnehagen eller skolen skal kunne fungere best mulig.
I noen kommuner, eller i de langt fleste, får familien innvilget to sett hjelpemidler slik at det ikke blir nødvendig å frakte masse utstyr til og fra barnets dagtilbud

Dagens måltider er en stor utfordring etter hvert som sykdommen forverres. Svelgefunksjonen er en av de viktige funksjonene som etter hvert blir ødelagt. Dette innebærer at barnet får store vanskeligheter med å få i seg nok mat og drikke. Særlig vanskelig er det å få i seg nok væske, da det å svelge tyntflytende er forbundet med risikoen for å få væsken i lungene. Dermed er faren for lungebetennelse overhengende. For fortløpende å kunne vurdere barnets tilstand, bør samarbeid med lege være en selvfølge (Kommunehelseloven 1999).

Som nevnt innledningsvis er barnet nå kommet til det stadium i sykdommen at det må få næring gjennom sonde. Dette er ikke bare en traumatisk opplevelse for foreldrene, men også for de omsorgspersonene som har det daglige ansvar for barnet. For barnet selv innebærer overgangen til sondemat en stor lettelse. Nå kan det gode måltid gjeninnføres – presset forbundet med mengde mat og drikke er eliminert. Barnet kan få de smaker gjennom munnen som gir gode opplevelser, resten blir gitt gjennom sonden i magen. I samarbeid med ernæringsfysiolog kan barnet raskt bli stabilisert i forhold til riktig kalorimengde og måltidsbehov.

3.5. De andre barna

For barn som må leve store deler av sitt barneliv gjennom andre barn, er barnehagen og skolen et godt sted å være. I følge utviklingspsykologien har

barn i kraft av sin spontanitet et naturlig talent for å vise omsorg når de kommer over den første småbarnstiden (Bruun 1977). De blir levende opptatt av å delta i det daglige omsorgsarbeidet til det syke barnet. Der det er trygge voksne som bevisst ser på barnegruppen som en ressurs i omsorgsarbeidet, oppleves at de andre barna blir naturlige hjelpere i arbeidet med stell og pleie: Sondemat- og slanger blir en del av deres hverdag, og de får verdifulle erfaringer med å gjøre ordentlig arbeid. De har gjennom medvirkning lært hvordan alle hjelpemidler fungerer, og "passer på" når f.eks. flasken med sondemat er i ferd med å gå tom.

Den subjekt/subjekt -relasjon mange psykologer etterlyser i arbeidet med de mest hjelpetrengende barn og voksne, faller tilsynelatende naturlig hos barna i en barnegruppe med både funksjonsfriske- og funksjonshemmede barn (Hansen 1991; Rye 1993). For de voksne er det rørende å se hvordan ulike lek-situasjoner tilpasses med den største selvfølgelighet slik at det blir mulig å delta for også den som ikke er like mobil som de andre. Med sin usentimentale tilnærming, kan det nok hende at rollefordelingen i leken kan føre til at det syke barnet blir pappa eller mamma på jobben (dvs. passivt deltagende), baby eller familiens hund. (!)

Der det finnes gode voksne modeller vil barna raskt finne meningsfulle roller som kompenserer for den sykes muligheter til aktiv lek og formidling : Når Renate skal lese bok, må en, eller gjerne to, holde boka, og en støtter hodet til Renate. Slike situasjoner er så dagligdagse i en barnehage som har barn med MLD at ingen av barnehagens egne voksne eller barn opplever det som noe spesielt. For de som kommer utenfra blir det en opplevelse av at spesialpedagogisk arbeid er god barnehagepedagogikk satt i system.

I denne følelsesmessige ofte vonde tiden, blir de andre barna i barnegruppen til gode moralske støttespillere for de voksne. Deres naturlige nysgjerrighet for nye erfaringer gjør at også de voksne finner fram til måter å møte de nye utfordringene på som gjør at fellesskapet i gruppa blir enda litt sterkere. Men

igjen er muligheten for at dette kan skje, avhengig av voksne som våger å være åpne i forhold til egne behov for hjelp og støtte i en vanskelig situasjon. Det er ikke slik at voksne skal lene seg på barn i den forstand at barnet tar den voksnes rolle. Snarere at barn også skal få oppleve det naturlige i at også voksne kan støte på utfordringer de synes er vonde og vanskelig, men som er mulige å mestre når man står sammen om oppgavene.

3.6. Følelsesperspektivet

Når man først har lært et barn med MLD å kjenne, får man tilført et nytt perspektiv på livet. Den svenske barnepsykiater Berit Lagerheim sier om de ulike følelsesmessige reaksjoner man kan møte : ”Det er følelser og tanker, motstand og forsvar, eksistensielle livsspørsmål og verdier i kraftfeltet rundt funksjonshemming hos barn” (1988 s. 20). Det er naturlig at budskapet om barnets begrensede livslengde i starten overskygger alle andre forhold, også for de som står rundt barnet og familien. En følelse av avmakt kan være sterk når en møter barnet og familien i den første tiden etter at diagnosen er stillet. En spør seg selv om hva en har å by på i forhold til så mye lidelse. Det er lett å tenke seg at andre kan hjelpe barnet mer enn meg. Usikkerhet og mangel på erfaring er naturlig å føle på i møtet med nye og ukjente oppgaver. Mye av ens yrkesbakgrunn er ikke like anvendbar i arbeidet med barnet med MLD. Særlig gjelder dette yrkesgrupper som pedagoger og omsorgsarbeidere. Det er for å skape motvekt mot avmaktsfølelsen at man trenger noen å dele den positive kontakten med barnet med. Noen som opplever de samme gyldne øyeblikk som gjør arbeidet så berikende.

Det er tungt å møte mennesker i sorg og krise. Det hender ofte at man får dårlig samvittighet for egne friske barn, eller over 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.

Empatibegrepets opprinnelse er knyttet til teorier innen estetikk, og viser til den følelsesmessige reaksjon ved for eksempel å høre et vakkert musikkstykke. Følelsen er ikke i musikkstykket, men vekkes i oss av musikken. Den opprinnelige betydningen av begrepet empati viser altså til det å være i en følelse. Følelsen oppleves som ens egen følelse, men er igangsatt av den andres følelse. (Nerdrum 1992). Dette skjer automatisk, og ser ut til å ha en biologisk opprinnelse. Det skjer utenom viljemessige beslutninger, og er i liten grad bearbeidet kognitivt. I denne sammenheng kan empati sammenliknes

med en slags sans som er en del av den menneskelige utrustning. Denne sansen er en forutsetning for at mennesker skal kunne forstå hverandre, og knytte seg til hverandre. Men empatien har også en utvidet egenskap når den taes i bruk som en bevisst ferdighet for å oppnå et bestemt mål. Det er denne form for empati som blir brukt i arbeid med mennesker, og som i følge Nerdrum til en viss grad kan trenes opp (Nerdrum 1992).

Men ”innlevelse gjør vondt”, sier Berit Lagerheim (1988). For å kunne hjelpe familier i krisesituasjoner er det av stor betydning at en er klar over hvordan en selv har det og hvor stor evne en har til å ta imot andres problemer. Det er ikke alle faser i livet hvor dette passer like godt. Hvis man selv er ute av balanse, er det lettere å sette seg i en forsvarsstilling. Det er stor forskjell på hvor mye vondt den enkelte av oss kan bære. Hver og en har sin egen grense. Men ofte viser det seg at en tåler mer enn det en kanskje selv tror. I følge Lagerheim er det summen av påkjenninger som er avgjørende. Hun mener at for de som har sitt arbeid med barn og voksne i sorg og krise må det være tillatt å si i fra at en ikke orker mer akkurat nå. I slike situasjoner er det en stor fordel å arbeide sammen i et team hvor det er andre som kan tre støttende til når det er behov (ibid).

De fleste av dem som arbeider i omsorgsyrker vil strekke seg langt for å kunne hjelpe og trøste. Mange har vanskelig for å si nei, og en går ofte langt utover det som strengt tatt hører med til arbeidet. En blir oppslukt av arbeidet med det syke barnet og det kan bli liten tid til eget liv og egen familie. I slike situasjoner er det nærliggende å tenke på faren for å bli utbrent. Når man over lang tid gir mye mer enn man får, sier kroppen fra med ulike psykosomatiske symptomer. Da er det på tide å stoppe opp en stund. Det er ikke bare personalet som risikerer å bli utbrent. Barnas foreldre, og i følge Lagerheim (1988), særlig mødre til barn med funksjonshemning er svært utsatt. Kombinasjonen av praktisk merarbeid, sorg og uro er meget slitsomt.

I det foregående har jeg redegjort for sykdommen MLD, medisinsk forløp og de

konsekvenser diagnosen har for barnets livssituasjon. For å kunne belyse hvilke følger sykdommen får for familielivet og barnelivet har jeg måttet gå til kilder utenfor de medisinske. Det er primært familienes egne erfaringer som danner grunnlag for den kunnskap som etter hvert er blitt ivaretatt gjennom ulike psykologiske og fenomenologiske studier slik som doktoravhandlingene til Ingstad og Sommerschild (1983) og Lassen (1998).

I neste kapittel vil jeg ta for meg deler av veiledningsteorien og se på noen viktige forutsetninger for at omsorgspersoner til barn med MLD skal kunne få dekket sitt behov for støtte gjennom ulike former for veiledning.

VEILEDNING

4.1. Det eksistensialistiske rådgivnings- og veiledningsperspektiv

GLEDEN ER UDEFINERBAR
FRYDEN ER UKONTROLLERBAR
OG ØYEBLIKKET
ER HELT UTEN FREMMEDORD.
BARE DET SØTE RARE STØTET AV LYKKE
OG DEN DYPE VISSHETEN
OM Å LEVE.

SIDSEL MØRCK

De aller fleste mennesker har, bevisst eller ubevisst, en forankring i moralske og etiske normer. Det er ikke uten grunn den enkelte føler seg ”hjemme” i forskjellige teoretiske tradisjoner.

Det eksistensialistiske rådgivningsperspektiv har sin forankring i den humanistiske rådgivningstradisjonen. Den bygger på eksistensialistisk filosofi, grunnlagt av den danske filosof Søren Kierkegaard. Kierkegaard ville påvirke menneskene i retning av inderlighet, lidenskap, alvor, valg og ansvar (Wormnæs 1987). Et sant menneske er, i følge Kierkegaard, et menneske som

selv velger, og valget et fullt ut ens eget. Senere har andre filosofer som Heidegger og Sartre utviklet eksistensfilosofien videre (ibid).

Grunnlaget for den eksistensielle rådgivningsteori er tuftet på fem teser om det eksistensialistiske synet på mennesket (Johannessen m.fl. 1994, s.50) :

" 1. Eksistens går forut for essens : Hva vi gjør, bestemmer hvem vi er.

2. Vi har frihet til å velge og er ansvarlig for konsekvensene av våre valg, vår eksistens.

3. Vårt liv leves alltid i lys av at vi en gang skal dø. Vår troverdighet er avledet av vår evne til å være klar over dette, og til modig å møte vår egen eksistens.

4. Vår eksistens er aldri helt atskilt fra andres eksistens og fra verden. Og verdens eksistens er aldri helt atskilt fra vår eksistens.

5. Persepsjon eller oppfattelse er mer gyldig når vi prøver å forstå et annet menneske ut fra dets egen subjektive synsvinkel. "

For utviklingen av den eksistensialistiske rådgivningsteori har de humanistisk orienterte psykiaterne Viktor Frankl (1966) og Rollo May (1958) hatt stor betydning. Viktor Frankl satt i konsentrasjonsleir under Den andre verdenskrig. De erfaringer han der høstet, både i forhold til egne reaksjoner på ekstreme følelsesmessige påkjenninger, og det han så skje med sine medfanger, tok han senere i bruk i sin psykiaterpraksis. Han var overbevist om at dersom mennesket hadde vilje til å finne en mening med den menneskelige eksistens, var det mulig å hjelpe det enkelte individ videre i livet :

"Meningen med livet varierer fra menneske til menneske, fra dag til dag, fra time til time" (Frankl 1966 s.105)

For veiledere i den eksistensialistiske hjelpertradisjon er det en forutsetning

selv å ha et avklart forhold til teoriens grunnteser som sitert tidligere. Bare gjennom et avklart forhold til egen eksistens, og til troen på selv å kunne gjøre noe med ens eget liv, kan man bli en god hjelper for andre. For den som skal motta hjelp, er det også avgjørende først å få hjelp til å klargjøre egne grunnholdninger før man forsøker å løse andre problemer i livet. Den enkelte veileders teoretiske ståsted er i stor grad retningsskapende for det arbeidet den enkelte utfører. Enhver veiledningsteori bygger på et menneskesyn. Menneskesynet vil prege måten veilederen møter hjelpesøkeren på, hvilke spørsmål hun stiller, hvordan relasjonen utvikler seg, og veilederens fortolkning av de problemer den veiledede ønsker hjelp til (Johannessen m.fl. 1994).

De viktige spørsmål om Livet er det ingen grunn til å sykeliggjøre i følge van Deurzen-Smith (1988) :
”Few people are lucky enough to find a professional who can help them to sort out these issues without also putting them through religious, medical or psychological hoop.” I litteraturen blir i følge van Deurzen-Smith ofte betraktninger om teoriens forankring i ulike vitenskapelige tradisjoner oversett eller tatt for gitt (ibid 1988).

4.2. Ulike former for veiledning

De fleste forfattere som har arbeidet med rådgivning- og veiledningsteori kommenterer de vage grenseovergangene mellom begrepene, og hva som defineres som henholdsvis konsultasjon, rådgivning og veiledning. I følge Lauvås og Handal (1990) er det ingen som har lykkes 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) Jeg velger denne definisjonen som grunnlag for den videre drøfting av temaet veiledning.

Lauvås og Handal (1990) har laget en modell over det de velger å definere som ulike *veiledningsformer* (s. 32).

Figur 1. Lauvås og Handal (1990 s. 38)

Som det går fram av Lauvås og Handals modell, har de valgt å definere veiledning som et overordnet begrep. Ut fra deres syn, er det først etter man har definert veiledning*sbehovet* at man kan finne fram til hva slags veiledning situasjonen krever.

Veiledning er på mange måter blitt et hverdagsord som benyttes i mange sammenhenger. Nesten hvem som helst kan bidra med en eller annen form for veiledning i kraft av hverdagskunnskap og personlig egnethet. Derfor er det viktig i denne sammenheng å presisere at den veiledning det refereres til i Lauvås og Handal (1990) er ”kvalifisert veiledning”, noe som skiller seg fra veiledning som hverdagsord ved at det innebærer at virksomheten drives av skolerte og erfarne veiledere.

Når man ser på de ulike veiledningsområder Lauvås og Handal skisserer i sin bok, er det yrkesfaglig veiledning, personlig veiledning/rådgivning og kollegaveiledning det er relevant å belyse i denne sammenheng.

4.2.1. Yrkesfaglig veiledning

Yrkesfaglig veiledning er veiledning knyttet til yrkesvirksomhet i forbindelse med yrkesutøvelse. Yrkesfaglig veiledning kan karakteriseres ved hjelp av følgende stikkord (Lauvås og Handal, 1990 s. 31) :

- foregår i en-til-en-forhold (eller i en-til-få-forhold)
- inngår i profesjonspreget utdanning og praksis
- tar opp teori-praksis-forholdet i yrket/profesjonen
- knytter seg til studentens/yrkesutøverens egen yrkesvirksomhet
- tar sikte på å utvikle den " praktisk yrkesteorien" hos den som blir veiledet
- drives i samtaleform preget av refleksjon over praksis, delvis frikoplet fra "handlingstvangen"

Hensikten med veiledningen er å hjelpe hver enkelt til finne fram til sin egen måte å utføre sitt arbeid på. Med utgangspunkt i den enkeltes verdisyn, kunnskaper og erfaringer, og i samsvar med de etiske- og kvalitetsmessige krav som ligger i det aktuelle yrket. I skolen og barnehagen oppleves i følge Lauvås og Handal (1990) en stadig økende etterspørsel etter veiledning utover den tradisjonelle fagdidaktiske og metodiske veiledningen. I en tid med store omstillinger i skolens organisasjon og innhold, ønsker personalet veiledning knyttet til kompetanseutvikling på et bredt felt. Frambu, senter for sjeldne funksjonshemninger får stadig flere forespørsler om veiledning i forhold til enkeltbarn, utvikling av individuelle opplæringsplaner (IOP), og habiliteringsplanarbeid.

For personer som arbeider med barn med MLD er det særlig aktuelt å utvikle sin "praktiske yrkesteori". 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.

4.2.2. 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 og omhandlet i henholdsvis kapitel 3.6., 4.2.5. og 4.4.

Andre forfattere slik 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' 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 vandt 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)

4.2.3. Veiledningens ulike faser

Et veiledningsforhold strekker seg som oftest over noen tid. Veilederen og den som mottar veiledning går en vei sammen. For at veiledningen skal bli meningsfylt, bør aktørene ha ambisjoner om at veiledningen skal være en dynamisk prosess. Det er viktig at den som får veiledning blir bevisstgjort på at det er progresjon i prosessen, og at de temaene som var aktuelle tidlig i veiledningsforløpet kanskje ikke er like aktuelle i en senere fase. Det er, i følge Lauvås & Handal (1990), veilederens ansvar til enhver tid å vite hvor man er i forløpet, og hvor man har vært, og hvor veien går videre. Litt skjematisk kan en tenke seg at veiledningsforløpet er delt inn i tre faser :

- I første fase av veiledningen er det i følge Lauvås og Handal viktig å underordne seg den som får veiledning. Det er den veiledede som eier hjelpebehovet, og som vet mest om hvilken hjelp det er behov for i den første tiden.
- I midtfasen kan veilederen gjøre bruk av sin kompetanse og yrkeserfaring og fremstå som den som kan tilføre nye perspektiver og alternativer.
- I sluttfasen vil veiledningen bære mer preg av likeverd, slik at det fungerer mer som kollegaveiledning der to kolleger drøfter en sak av felles interesse.

Det er viktig å bruke god tid på den første fasen av veiledningen. Det er her

hele grunnlaget legges for om veiledningen kommer inn i et godt spor, og relasjonen mellom veileder og veiledet finner sin form. Ofte kan den første fasen stille store krav til veileder i forhold til å være lyttende og ventende, selv om det kommer sterke forventninger fra mottakeren om konkrete resultater så fort som mulig. Dette oppleves kanskje særlig i forhold til studenter, eller personer som er nye i jobben, og som enda ikke har noen trygg forankring i egen yrkesidentitet. For denne kategori mottakere er det av vesentlig betydning og gi klare signaler om at hensikten med denne første fasen faktisk er å få et best mulig grunnlag til å kunne hjelpe til i arbeidet med å bygge opp en egen yrkeskompetanse. Men så kommer, i følge Lauvås og Handal, midtfasen hvor det er opp til veilederen å yte motstand, det vil si å bringe på bane egne verdier og synspunkter, og egne erfaringer i møtet med mottakerens bidrag. Hele tiden må graden av motstand avveies i forhold til hva mottakeren kan nyttiggjøre seg på en konstruktiv måte. Blir motstanden for sterk, vil den som mottar veiledning bli usikker på veilederen og gå i forsvar. Også i sluttfasen av veiledningen vil det til en viss grad være én rolle som giver og én rolle som mottaker. Men relasjonen vil bære mer og mer preg av å fungere som ”kollegaveiledning” som jeg vil komme nærmere inn på i neste kapittel.

4.2.4. Kollegaveiledning

Kollegaveiledning er en stadig mer utbredt form for veiledning som er grundig omhandlet tidligere i Lauvås og Handals forfatterskap (1990). I stadig flere fagmiljøer er det en økende erkjennelse at veiledning kolleger i mellom er et viktig instrument for faglig utvikling, fornyelse og psykisk helse. Lærere og førskolelærere er blant de yrkesgrupper som ofte opplever nye politiske krav til egen yrkeskompetanse og som stadig er gjenstand for omorganisering og nedskjæringer. For disse yrkesgruppene er det særlig aktuelt å utvikle et faglig fellesskap som gir godt samhold utad, og som innad kan inspirere til utvikling og kreativitet.

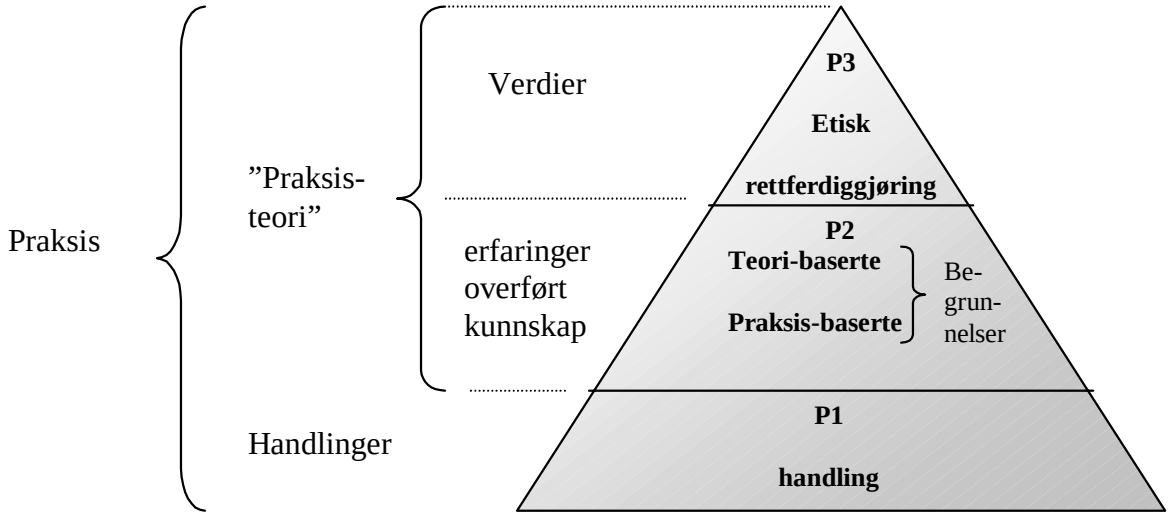
Lærere og førskolelærere tilhører i følge Lauvås og Handal (1996) gruppen yrkesutøvere som innehar stor mengde taus kunnskap. Det vil si at deres

yrkeskompetanse ofte er personlig og inneforstått. For at den enkeltes tause kunnskap skal kunne bli en gode for fellesskapet, krever dette en felles analyse og drøfting kolleger i mellom. De senere års omorganisering av lærernes arbeid med team og utvidet samarbeid har ikke minsket behovet for veiledning. Det felles arbeidet har ofte en tendens til å dreie seg om planlegging og handling. Det blir som oftest ikke mye tid til refleksjon i for- og etterkant, noe som skal prege kollegaveiledningen der den fungerer etter hensikten. Kollegaveiledning kan bety god støtte for den enkelte kollega. Likevel hevder Lauvås og Handal at betydningen av denne form for veiledning bør gå lenger enn å hjelpe hverandre enkeltvis. Det bør handle om hvordan det bør arbeides i barnehage og skole, og hvorfor det er så viktig å arbeide slik. For den enkelte yrkesutøver kan en felles profesjonell standard bli en viktig ryggdekning, særlig i forhold til vanskelige arbeidsoppgaver. Har man en slik standard å holde seg til, som er utviklet innenfor yrkesgruppen, står man ikke alene ansvarlig for de valg man foretar (ibid).

4.3. Veiledning i praksis

”Praksis” kan i følge Lauvås og Handal (1990) forstås som en vekselsvirkning mellom tanke og handling, en relasjon mellom den ytre virkeligheten og vår tenkning om den.

Sammenhengen mellom de ulike nivåer i den prosessen som betegnes som ”praksis”, har Lauvås og Handal (2000) utformet i sin praksistrekant :



Figur 2. Lauvås og Handal (2000) s.177

Som man kan se av modellen, har de delt trekanten inn i tre nivåer :
P_1, P_2 og P_3.
P_1 er selve handlingen, arbeidet som blir utført.
P_2 er kunnskap – fra egne erfaringer, om andres erfaringer, om teori.
P_3 er etisk/politisk rettferdiggjøring.

P 1-nivået, selve handlingen, er altså det som faktisk skjer og det som veilederen kan observere. Handlingene er ikke tilfeldige. Det er mange faktorer som ligger til grunn for våre handlingsmønstre. Selv om veiledningen tar utgangspunkt i P 1-nivået, ligger svaret på hvorfor vi handler som vi gjør, på P2- og P 3-nivået. I forhold til veiledning til personer som arbeider med MLD er det nærliggende å anta at det er på P 2- og P 3-nivået at veilederen bør konsentrere arbeidet sitt. Den enkelte omsorgsperson blir den virkelige eksperten i forhold til ”sitt” barn. Veilederens oppgave er i følge Lauvås og Handal (1990) å se sammenhengen mellom verdier, teoretisk kunnskap og egne erfaringer i den praktiske hverdagen. Ikke i alminnelighet, men i forhold til en konkret situasjon i tilknytning til omsorgspersonens tenkning og handling.

Veiledningsforløpet kan bestå av en serie sekvenser :

- førveiledning
- gjennomføring av arbeid det er førveiledet om
- etterveiledning

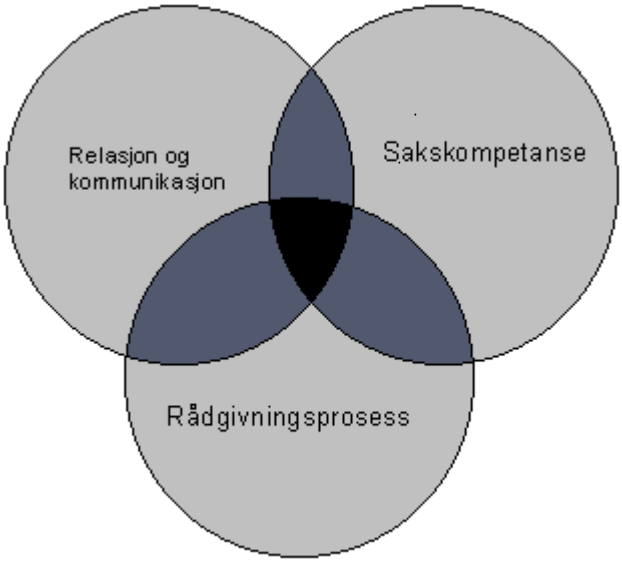
Denne form for sekvensering i forhold til veiledningsforløp er nært knyttet opp mot veiledning av studenter og i forhold til yrkesfaglig veiledning. Førveiledningen foregår på grunnlag av planer og forberedelser knyttet til senere arbeid. En førveiledningssamtale skal hjelpe den som mottar veiledning til å utforme sine ønsker og behov. Dette gjøres gjerne skriftlig, i forkant av første samtalen. Gjennom sammen å utforske et slikt dokument, mener Lauvås og Handal at man kommer så nær som mulig det behovet for hjelp som faktisk foreligger. Det vil også kunne føre til en dypere refleksjon over sammenhengen mellom teori og praksis. Samtalen skal nedfelle seg i praktiske konsekvenser og ikke en abstrakt samtale om livet generelt. Det er den som mottar veiledning som skal redegjøre for hvordan hun tenker å forholde seg i en praktisk yrkessituasjon.

I følge Lauvås og Handal er det særlig i starten av et veiledningsforhold det er viktig å legge vekt på førveiledning. I veiledning av lærere og annet pedagogisk personell bør førveiledningen knyttes til kritiske yrkessituasjoner. For veilederen stilles det store krav til balansegangen mellom aksept og kritikk. Det er viktig at den som får veiledning får prøve ut det man ønsker å gjøre, samtidig som veilederen må være ærlig i forhold til den eventuelle skepsis hun måtte ha til de løsninger som den veiledede har valgt. Det vil være naturlig å knytte veiledningen opp mot en naturlig ”enhet” i personalets arbeidssituasjon. Det kan være en samlingsstund, et foreldremøte eller en spesiell skoletime. I arbeidet med svært syke barn er det viktig at veilederen setter en forsvarlig etisk standard i forhold til de tiltak som blir foreslått. Etter at tiltakene er gjennomført er det ønskelig at etterveiledningen finner sted så umiddelbart som mulig.

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. For å illustrere hvordan de ulike områdene er integrert i praktisk veiledning, kan følgende modell benyttes:



Figur 3 - etter Lauvås og Dalby Vea (2000).

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 ; slik det er omhandlet i kapitel 3.

Prosesskompetanse er å ha kunnskap om de faser ulike modeller og strategier innen veiledning består i, og kunne anvende denne kunnskapen i praktisk arbeid. Som tidligere nevnt under kapitel 4.2.3. om faser i veiledningen, er det viktig å holde fast ved at veiledning er en prosess med mange elementer som utfyller hverandre, og der veilederen har et særlig ansvar for å bringe denne prosessen videre til den veiledes 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.

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 villige til å lytte til hverandre for å finne ut hva den andre virkelig mener, eller ikke mener, og selv er villige til å innrømme feil og skifte oppfatning der det er nødvendig (ibid).

Habermas gjør seg imidlertid i følge Aamodt ingen betraktninger i forhold til de 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 stedet (Aamodt 1998). Er samtalen da preget av gjensidig tillit, kan veiledningsprosessen få en god start.

Selv om en veiledningssamtale er preget av mellommenneskelig kvaliteter, og det bør den være, er veiledning en arbeidsform som er klart hierarkisk.
Den som veileder har egenskaper og kunnskaper som skal komme den veiledede til gode

4.4. 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 (van Deurzen-Smith 1988; Gelso m.fl.1992,).
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 veilededs 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.

4.5. Relasjonen veileder/veiledet

Begrepet relasjon er et kjernebegrep innenfor psykoanalyse, psykoterapi og rådgivning (Aamodt 1998). Det er særlig i psykologisk teori og praksis at det har vært reist kritikk mot å omtale mennesker som objekter, og ikke skape tilstrekkelig nærhet og forståelse i forhold til opplevde problem. Med utvikling av den dialektiske relasjonsteori, har psykologen Anne-Lise Løvlie Schibbye hatt som intensjon å utvikle et begrepsapparat som i større grad enn andre psykologiske teorier formidler respekt og ydmykhet i forhold til klientenes egen opplevelsesverden, et fenomenært begrepsapparat (Bae og Waastad 1992). I andre teoretiske tilnærminger snakker man om "affektive tilstander" for å beskrive opplevelser. Løvlie Schibbye har tatt konsekvensen av at et distansert ekspertspråk ofte bidrar til å skape avstand til umiddelbare følelsesuttrykk, og dermed gjøre gjenkjennelse og innlevelse vanskeligere. Ut fra kritikken om

tendenser til objektivisering, har det i dialektisk relasjonsteori vært et viktig element å utvikle et begrepsapparat som er mer prosessorientert enn produktorientert. På denne måten leder modellen oppmerksomheten mot menneskers mulighet til å være i prosess og forandring. Løvlie Schibbyes modell er en åpen modell. Det vil si at den gir en ramme, men kan brukes i stadig nye sammenhenger, i nye assosiasjoner, og er overførbar til nye kontekster (ibid).

I veiledning har også relasjonen mellom deltakerne stor betydning for veiledningsforløpet. Det er nødvendig også å ha fokus rettet mot relasjonen i seg selv, ikke bare temaet det snakkes om, eller prosessen (Lauvås og Handal 1990).

I arbeid med barn med fremadskridende sykdom er det viktig at omsorgspersonene møter noen å dele erfaringer med, og som i kraft av egne opplevelser kan støtte og oppmuntre og gi konstruktiv kritikk uten at den gode relasjonen blir forrykket. En relasjon mellom to aktører som har den samme opplevelsesbakgrunn kan ofte utvikle et spesielt nært forhold preget av gjensidighet og likeverd. Likevel, så lenge det er snakk om en profesjonell relasjon, så vil det i følge Aamodt dreie seg om et asymmetrisk forhold. Veilederen er den parten som hele tiden må bære et overordnet ansvar for det som skjer i det relasjonelle samspillet (Aamodt 1998). For å få fram omsorgpersonens ståsted, er evnen til aktiv lytting og empati avgjørende for hvorvidt den som søker veiledning skal komme videre i den endringsprosess som veiledningen er.

I neste kapittel vil jeg gjøre rede for valg av metode. Først repeterer jeg de forskningsspørsmål jeg ønsker å få svar på i undersøkelsen min. Deretter beskrives utvalg av informanter og det kvalitative forskningsintervju. Før utarbeidelse av intervjuguiden, gjennomførte jeg en idédugnad som jeg redegjør for. Deretter følger en beskrivelse av gjennomføring og bearbeiding av

intervjuene, før jeg til slutt drøfter kvaliteten i undersøkelsen og forhold ved forskning på eget felt.

METODE

Etter at jeg i en årrekke selv har stått i nær kontakt med flere barnehage- og skolemiljøer som arbeider med barn som stadig blir svakere, har det blitt viktig for meg å se på hvilke muligheter vi har for å synliggjøre det krevende arbeide disse personene utfører. Kan vi som hjelpere gjennom veiledning bidra til at de ikke brenner ut, eller på annen måte opplever at jobben er så krevende at det ikke blir noen krefter igjen til en selv, til familien og vennene ?

Harriet Holter (1996) sier at valg av metode må avgjøres ut fra de problemstillingene en arbeider med. ”Metoder” brukes generelt om fremgangsmåter for å hente inn, bygge opp og analysere et datamateriale. ”Kvalitative metoder” refererer til tilnærmingsmåter der man ikke kvantifiserer erfaringene.

Da jeg så var i gang med å gjennomføre mitt prosjekt, ble det viktig for meg å ta vare på alle de opplevelsesrike møtene jeg hadde fått deltatt i, og bruke dem i min førforståelse, og som grunnlag for nye møter jeg skulle organisere i prosjektet mitt. Med andre ord: Jeg ønsket gjennom en rekke kvalitative forskningsintervjuer “at indhente beskrivelser av den interviewedes livsverden

med henblik på kvalitativ tolkning af de beskrevne fenomener” (Kvale, 1979, s.163).

Mitt metodevalg baserer seg på læren om fortolkning – hermeneutikken. Wormnes (1987) sier at man inntar en hermenautisk tilnærmingsmåte når man overfor et ”meningsformidlende materiale” er opptatt av spørsmål som : Hvilken mening formidles ? Hermeneutikken har en lang historie. Fra teologiske problemstillinger omfatter nå teorien også blant annet litteratur, kunst, jus, psykologi og samfunnsvitenskap. Fortolkningen kan skje ut fra ulike

perspektiver som for eksempel fenomenologisk, eksistensielt eller sosiologisk perspektiv. Paul Ricoeur er en viktig bidragsyter i hermeneutikkens utvikling. (ibid) Han deler moderne hermeneutikk i to deler :

- den positive, meningsstadfestende
- den rekonstruerende ; verdiformidlende.

De teoretiske og metodiske prinsipper i hermeneutikken kan skisseres slik (Wormnæs 1987) :

1. De enkelte deler skal forstås i lys av helheten, og helheten skal forstås i lys av delene. Gjennom arbeidet med en tekst, for eksempel utskrift av et intervju, blir denne forståelsesprosessen en veksling mellom helhet og del som kan karakteriseres som ”den hermeneutiske spiral”.
2. All forståelse bygger på en førforståelse.

Bevisstgjøring av egen førforståelse er nødvendig, både den individuelle og den overindividuelle førforståelse.

3. Tolkningsprosessen er i prinsippet åpen og uendelig.

5.1. Utvalg av informanter

”Det kvalitative utvalg skal sikre at ulike typer respondenter, situasjoner, prosesser og sammenhenger er med i utvalget. Forskeren leter etter visse typer av begivenheter, ikke av deres hyppighet” (Harriet Holter 1996 s.13)

Hensikten med min undersøkelse var å formidle synspunkter og opplevelser i forhold til *behov for veiledning* hos en liten gruppe omsorgspersoner som arbeider med barn med MLD.

I hele landet var det åtte barn med diagnosen MLD da jeg valgte ut mine informanter. Det fantes altså åtte barnehage- og skolemiljøer som hadde omsorg for et barn med MLD.

For å komme i kontakt med omsorgpersonene, måtte jeg innhente tillatelse fra foreldrene til barna. Gjennom mitt arbeid ved Frambu, senter for sjeldne funksjonshemninger, og min tilknytning til gruppen MLD i CP-foreningen, fikk jeg hjelp til å komme i kontakt med alle familiene jeg ønsket. (se vedlegg nr.) Jeg fikk positive tilbakemeldinger fra alle foreldre som ble forespurt, og de oppgav navn på omsorgspersoner og veiledere som jeg ikke kjente fra før.

Som det går fram av brevet som ble sendt ut fra overlegen på Frambu, hadde jeg i starten ambisjoner om at informantene skulle kunne representere flere forskjellige grupper barn med fremadskridende sykdom. Heldigvis ble jeg raskt korrigert på dette punktet av mine veiledere som rådet meg til å konsentrere meg om en diagnosegruppe. Primært bør utvalget avspeile variasjon i det fenomenet som forskeren vil belyse. I kvalitativ forskningstradisjon er det et positivt trekk at man gjennom feltarbeidet får fram mange nyanser av det fenomenet man vil belyse (Holter 1996). Med hensyn til antall informanter anså jeg at til sammen 10 personer var et overkommelig antall å intervjue. Med et stort antall informanter, blir mengden rådata så voluminøs at en fort kan miste oversikten. Ved for mange intervjuer kan analysen ha lett for å bli for overflatisk, og da mister noe av metoden sin hensikt (Repstad 1993). Under prosessen med å utarbeide intervjuguiden, ønsket jeg å foreta et prøveintervju, slik at jeg til sammen fikk 11 informanter. Jeg ønsket at utvalget informanter skulle bestå av både omsorgspersoner og veiledere.

Den første kontakten med de potensielle informantene tok jeg pr. telefon. De fleste hadde da allerede blitt forberedt på henvendelsen gjennom barnets foreldre som uten unntak var svært positive til prosjektet. De syntes det var viktig å få belyst det arbeidet omsorgspersonene til barna deres utførte. Jeg redegjorde muntlig for prosjektet og hvilke etiske og praktiske betingelser informantene hadde å forholde seg til. Ingen syntes de hadde behov for særlig betenkningstid for å si ja til å delta, og jeg sendte ut brev med prosjektinformasjon og samtykkeerklæring (vedlegg nr. 2).

Jeg hadde nå opprettet kontakt med elleve informanter. Seks var omsorgsarbeidere og fem var veiledere. Omsorgsarbeiderne besto av fire assistenter og to førskolelærere. Veilederne besto av tre spesialpedagoger, en psykolog og en psykiater. Fem omsorgspersoner og de fem veilederne besto av fire ekte dyader, det vil si at de utgjorde fire faktiske veileder/veiledet-relasjoner. En omsorgsperson hadde avsluttet arbeidet med barnet, mens en veileder arbeidet med det samme barnet da intervjuene ble gjennomført.

5.2. Det kvalitative forskningsintervju

Intervju er den hyppigst anvendte metode innen kvalitativ forskning. Likevel, konstaterer Steinar Kvale (1979), at det i forhold til intervjuet, knapt finnes en forpliktende metoderegel, og han prøver selv å finne svar på dette åpenbare paradokset ved å antyde noen årsaker :
Kvale, i likhet med Jette Fog (1994), definerer intervjuet som en dyptgående menneskelig samtale, så mangfoldig og kompleks at det ikke har lyktes å utarbeide noen almen teori.
Kvale går så langt at han betrakter intervjuet mer som kunst enn vitenskap. Det kan også tenkes, i følge Kvale, at intervjuets uavklarte status har noe med at denne metode åpner for at ”almuen kommer til orde” (s.162). I motsetning til for eksempel ekspertbestemte spørsmålsformuleringer og svaralternativer, gir intervjuet informantene mulighet til å beskrive deres ”livsverden” og begrunne meninger og handlinger med egne ord. Han oppfatter intervjuet som implisitt hermeneutisk.

Det kvalitative forskningsintervju definerer Kvale som
”et interview, hvis formål er at indhente beskrivelser af den interviewedes livsverden med henblikk på kvalitativ tolkning af meningen i de beskrevne fænomener”.

Videre sier han :

> *”Metodisk er det kvalitative forskningsinterview ”halvstrukturert”, det gjennemføres efter en interviewguide, som mindre indeholder eksakte spørgsmålformuleringer end er fokusert på bestemte temaområder. Interviewet optages på lydbånd og skrives så ordret af. Båndoptagelse og maskinudskriften udgør så materialet for den kvalitative meningstolkning".*
> (Kvale s.163)

Et godt intervju er ikke en samtale om hva som helst. Det er viktig at man etter grundig gjennomtenkning bestemmer seg for hvilke temaer man vil ta opp. I følge Repstad (1993) skal det kvalitative intervjuet være helhetsorientert og saksrettet. Men det er viktig at informanten føler at et intervju ikke er veldig annerledes enn en vanlig samtale. Hvor gjennomførbart det er for en utrenet forsker å følge opp disse gode intensjonene, er en annen sak.

5.3. En idédugnad

For å få et godt grunnlag for utarbeidelse av intervjuguide, arrangerte jeg i januar -97 en idédugnad hvor jeg inviterte syv gamle kollegaer som alle hadde arbeidet med barn med MLD. Se vedlegg nr. ?. Det var fire barnehageansatte, to spesialpedagoger fra PP-tjenesten, og en klinisk sosionom fra habiliteringstjenesten. Som det går fram av invitasjonen, introduserte jeg noen stikkord om emnet som kunne hjelpe til med å få noen assosiasjoner : blant annet veiledning i forhold til ulike faser i arbeidet, i forhold til å mestre jobben, i forhold til opplevelse av egen rolle. Det ble en lang kveld, fylt med sterke opplevelser av å ha gått en krevende vei sammen. Jeg fikk mange verdifulle innspill til mitt arbeid med intervjuguiden (se vedlegg nr.4) som jeg skulle benytte i min undersøkelse. Idé-dugnadens deltakere bekreftet i stor grad mine egne synspunkter på de temaene som burde belyses i de planlagte intervjuene. Som eksempel kan nevnes at de som hadde <u>gitt</u> veiledning var særlig opptatt av roller i forhold til et arbeidsfelt som de sjelden eller aldri hadde beveget seg i tidligere. De som hadde <u>fått</u> veiledning var særlig opptatt av at deres erfaringsbaserte kunnskap om barnet og barnets tilstand som de satt inne med

- ble verdsatt som den kompetansen den faktisk er.

5.4. Intervjuguide

Intervjuguiden skal i praksis fungere som en huskeliste slik at forskeren er sikker på at hun får dekket alle temaene hun ønsker skal belyses. På grunnlag av empirisk og teoretisk kunnskap, utformes guiden etter forskerens behov. Noen synes det er tilstrekkelig at intervjuguiden er ganske stikkordsmessig (Repstad 1993). For en utrenet forsker er det godt å ha en utfyllende guide å støtte seg på (Sætersdal 1996).

Da jeg startet arbeidet med intervjuguiden, hadde jeg som utgangspunkt ønsket om at guiden skulle fungere som et redskap som bidro til at intervjusituasjonen skulle bli en god opplevelse både for både forsker og informant. Derfor ble temaene ordnet slik at de mer ”ufarlige” kom først, og samtalen kom inn i et godt spor, og hvor informanten gradvis kunne gå inn i mer følsomme delene av intervjuet. Likevel var jeg klar over at stor grad av fleksibilitet i forhold til gjennomføringen av intervjuet, ville styrke muligheten av å få et ”innenfraperspektiv” fra informantene. I en intervjusituasjon bør man være forberedt på at samtalen kan ta en annen retning enn det man har planlagt. Informanten kan få assosiasjoner som går i helt andre retninger enn det forskeren har tenkt seg. Hvis forskeren da avbryter informantens tankerekke for å ”pense” ham inn på rett spor i følge den oppsatte intervjuguide, da kan man gå glipp av mange verdifulle bidrag til datainnsamlingen ! *”Intervjuguider bør ikke hogges i stein !”* sier Pål Repstad (1993 s.59)

5.5. Gjennomføring av intervjuene

INGEN LIKER FORHØR

INGEN LIKER Å VÆRE OBJEKT.

INGEN LIKER Å VÆRE

SOMMERFUGL PÅ NÅL.

Gjennomføring av en intervjuundersøkelse er mye praktisk arbeid. For de aller fleste er det også spørsmål om økonomi. Det er svært tidkrevende og kostbart å reise i Norge når de man ønsker å snakke med bor spredt over hele landet. Det er mange hensyn som spiller inn ved fastsettelsen av antall informanter i en undersøkelse (Sætersdal 1996). Det er viktig å bestrebe seg på å oppnå et faglig mangfold i undersøkelsen, samtidig som man må kunne organisere møteplasser som det er praktisk og økonomisk å realisere. Jeg var så heldig at omstendighetene ville at tre av mine informanter kunne treffes i en Nord-norsk by. En skulle delta på seminar, og to hadde sitt arbeid der ! De øvrige informantene fikk jeg enten møte på deres hjemsted andre steder i landet, eller på min arbeidsplass, Frambu, hvor de var deltakere på ulike arrangementer. Intervju som metode er også tidkrevende, og det stiller krav til noen rammebetingelser slik som lokalisering og tilgjengelighet. Å gjøre avtaler med mange mennesker innen et begrenset tidsrom på flere kanter av landet er et puslespill som det ikke alltid er like lett å legge.
Resultatet ble at to intervjuer ble gjennomført på hotell, to i informantens hjem, to på Frambu og fem på informantens arbeidsplass. Alle intervjuene ble gjennomført der informantene selv ønsket.

Jeg gjennomførte et *prøveintervju* hjemme hos en av de omsorgspersonene som jeg selv hadde samarbeidet med over lang tid. Det var viktig å få prøvd ut hvordan intervjuguiden fungerte, og hvordan jeg taklet oppgaven som forsker.
I tillegg skulle intervjuet taes opp på bånd, og dette forsterket nok den litt spente stemningen i starten. Vi opplevde begge to at vi hadde mye felles førforståelse av de ulike temaene som ble berørt i intervjuet. Dette bidro nok til at jeg ikke stilte så mange oppfølgingsspørsmål eller kom med støtte-kommentarer underveis som jeg kanskje ville gjort i forhold til en informant jeg ikke hadde et så nært forhold til fra før. Intervjuguiden fungerte tilfredsstillende, og jeg så ikke behov for å forandre den i den videre

undersøkelsen. Intervjuet tok ca. halvannen time. Da båndene ble spilt av, viste det seg at kvaliteten på den lille båndopptakeren ikke var den beste.

Avskriften av båndene tok en dag, rundt åtte timer. Båndene måtte ofte spoles tilbake og høres på flere ganger. Etter avskrivningen av prøveintervjuet konkluderte jeg med at mitt første intervjuobjekt hadde så mange relevante synspunkter at jeg innlemmet henne som ”fullverdig informant” i undersøkelsen.

Som tidligere nevnt, hadde informantene, muntlig og skriftlig blitt gjort kjent med de forskningsetiske betingelser som Datatilsynets konsesjon fastsetter for gjennomføring av en prosjektundersøkelse. (Personregisterloven § 9). Likevel kan det være en god start på gjennomføringen av intervjuet å repetere de viktigste betingelsene :

- at informanten er sikret anonymitet,
- at undersøkelsen er frivillig
- at vedkommende kan trekke seg fra undersøkelsen på et hvilket som helst tidspunkt.

Ellers kan det virke beroligende og trygghetsskapende at forskeren innleder litt om seg selv, og hva en vil oppnå med undersøkelsen. Det kan være viktig for informantene å vite konkret hva som vil skje med intervjumaterialet, og om de bestemmelsene som er knyttet til oppbevaring og sletting ved prosjektets avslutning i følge Personregisterloven. Like viktig som å informere om alle formelle rettigheter, er det å si noe om hva du som forsker ikke kan love. Ut over de garantier du kan gi om konfidensialitet, kan du for eksempel ikke gi forsikringer om at undersøkelsen ikke vil inneholde temaer som for den enkelte informant kan oppleves som vanskelig å se på trykk.

På samme måte som ved prøveintervjuet, gikk jeg til møtet med de resterende informanter med en mental skjerpethet som jeg kjente igjen fra mitt arbeid med foreldresamtaler. Det er av avgjørende betydning for innsamling av kvalitative data at fokus er på informanten og dennes historie, og at intervjueren holder

seg selv i bakgrunnen. Samtidig er det, i følge Jette Fog (Holter 1996) en forutsetning for at et forskningsintervju skal bli vellykket, at kontakten mellom informant og intervjuer er preget av en felles tilstedeværelse. Uten denne felles tilstedeværelsen er det små muligheter for at forskeren får de resultater av intervjuet som forventet. Det avhenger også mye av den mellommenneskelige kontakt hvilken kvalitet materiellet vil få. Jeg følte jeg fikk god kontakt med alle mine informanter. Siden undersøkelsen omhandlet deres egen arbeidssituasjon, bidro nok dette til at jeg fikk en god start på intervjuene. Alle gikk inn i intervjusituasjonen med engasjement og konsentrasjon, og signaliserte stor vilje til å gi meg så utfyllende svar som mulig. Jeg selv, derimot, var alt for bundet av intervjuguidens struktur til å la alle informantene fullføre interessante resonnementer som kunne bidratt til å høyne kvaliteten på undersøkelsen. I stedet for å stille oppfølgingsspørsmål eller oppmuntre til å følge opp enkelte tankerekker, refererte jeg til intervjuguidens neste tema og gikk videre i intervjuet. Jeg merket meg også at det var fristende å delta som part i den argumentasjon informantene førte. Etter de første intervjuene ble jeg mer bevisst på disse fallgrubene, slik at de fleste informantene fikk nok handlingsrom i intervjusituasjonen. Det var imidlertid godt å konstatere at mine erfaringer med foreldresamtaler har gjort meg bevisst i forhold til å være en god lytter, og til å være komfortabel med at en slik samtale kan inneholde pauser uten at dette betyr at man ikke har lyktes i å skape et godt kommunikasjonsklima.

Alle intervjuene ble avsluttet med en pause før jeg spurte informanten om det var noe vi ikke hadde berørt, og som hun ville føye til. De fleste var slitne og syntes de hadde fått formidlet det de ville.

En sa imidlertid :

”Nå har vi bare snakket om det som er vanskelig.

90 % av dagene er ikke det. 90 % av dagene er flotte. Jeg har blitt et helt annet menneske. Lært masse. Fått masse. Jeg ønsker at jeg kan få brukt det en gang. At jobben kan være til nytte også for andre."

(O 6)

"Løp aldri av sted etter et intervju !" sier professor i spesialpedagogikk, Barbro Sætersdal. Jeg opplevde mange ulike reaksjoner hos mine informanter da intervjuet var avsluttet. Felles for alle var en matt lettelse over å ha gjennomført en krevende oppgave. Noen begynte raskt en evaluering av egen innsats, og var sikre på at det var mye av det de hadde sagt som ikke var klart nok formulert. Andre uttrykte en følelse av å ha startet en tankeprosess med refleksjon over eget arbeid som de egentlig følte vi skulle fortsette med ved en senere anledning. Bare en av informantene måtte umiddelbart haste videre til nye arbeidsoppgaver.

5.6. Etterarbeid

Etter at intervjurunden var avsluttet, gjorde jeg en avtale med informantene om at de skulle få tilsendt et eksemplar av intervju-utskriften slik at de kunne komme med sine kommentarer, og eventuelt rette opp åpenbare misforståelser i intervjuet. For min egen del ville tilbakemeldingen være med å bekrefte validitet i undersøkelsen.

Så raskt som mulig etter at alle intervjuene var gjennomført, begynte jeg den langsomme prosessen med å skrive dem av. Informantene snakket flere ulike dialekter, og jeg skrev intervjuene ordrett av. Som tidligere nevnt, var dette et krevende arbeid som tok lang tid. Lydkvaliteten var til tider så dårlig at jeg hadde vanskeligheter med å høre hva informanten sa. Dette resulterte i mange tilbakespolinger og mange lytteprøver før jeg skrev ned det svaret jeg hadde kommet fram til. I løpet av de 11 intervjuene jeg hadde gjennomført, hadde jeg nå rådata fordelt på 17 kassetter. Dette utgjorde en avspillingstid på til sammen ca. 10 timer.

Dessverre opplevde jeg å ha slettet 2/3 av et intervju ved å ha spilt over et nytt intervju på en alt benyttet kassett. Det var med dyp beklagelse jeg måtte ringe informanten og fortelle hva som hadde skjedd. Til alt hell var loggnotatene mine intakte, slik at mine umiddelbare opplevelser etter gjennomføringen av intervjuet ikke var gått tapt. Av 11 informanter fikk jeg tilbake kommentarer fra fem. De fleste kommentarene handlet om formen på egne utsagn, oppgitthet over uklare formuleringer. Andre benyttet anledningen til å oppdatere meg om deres nåværende arbeidssituasjon, og uttrykke tilfredshet over å få være med i undersøkelsen. De resterende informanter gav meg ingen tilbakemelding, noe jeg tolket som at de godkjente innholdet intervjuene slik de fremsto i utskriften.

5.7. Bearbeiding av intervjuene

I følge Kvale (1979) er det få som har beskjeftiget seg systematisk med hvordan man skal analysere og bearbeide datamaterialet til kvalitative intervju. De fleste nøyer seg med å påpeke at det mangler metodiske regler for hvordan stoffet skal analyseres, og hvor vanskelig det kan være å få med alle relevante opplysninger. Denne delen av forskningsarbeidet karakteriserer Kvale som ”den arbeidende stillhetsfasen”. Repstad (1993) understreker at analyse av kvalitativt materiale helst bør skje over ”ganske lange tidsspenn”, slik at man får anledning til å arbeide seg tankemessig inn i materialet. Arbeider man litt til og fra innimellom andre gjøremål, kan resultatet fort bli for overflatisk, utvendig og beskrivende.

Analyse og tolking av data starter i praksis allerede under intervjusituasjonen. Ved bruk av lydbånd er det mulig å ha udelt fokus på informantens utsagn, og ubevisste plassere utsagnet inn i en kategorisk sammenheng. Uansett den enkelte forskers kreativitet og stil, må dette arbeidet utføres systematisk. Kategoribasert analyse er i følge Holter den mest anvendte metode for analyse av kvalitative undersøkelser. (Holter 1996) Gjennom intervjuteksten finner forskeren fram kategorier av prosesser, begivenheter eller atferdsmåter som har betydning, i den forstand at de går igjen i undersøkelsen, står i sammenheng med hverandre, eller er viktig i forhold til de teoretiske interesser

forskeren har. I praksis vil dette ofte være en tredelt prosess : Første gjennomlesing danner grunnlag for et helhetsinntrykk av hvert intervju. I neste trinn (et trinn vil ofte bestå av flere gjennomlesninger) noteres alle innfall til mulige kategorier, og i tredje trinn utarbeides en forkortet utgave av hvert intervju hvor også forslag til kategorier kan endres (ibid).

I mitt tilfelle var intervjuguiden bygget opp slik at den i store trekk kunne fungere som en disposisjon for både bearbeiding og presentasjon av data. Med sin tematiske struktur skapte den oversikt, og mengden data var heller ikke for stort og uoverkommelig. Det ble naturlig å dele materiellet inn i kategorier ut fra omsorgspersonenes arbeid med barna med MLD, og synspunkter fra veiledere og omsorgspersoner på den veiledningen som ble gitt. Ut fra denne kategoriseringen ønsket jeg å undersøke om det fantes noen likhetstrekk i omsorgspersonenes veiledningsønsker, og i deres opplevelser av veiledernes bidrag. I tillegg ønsket jeg at omsorgspersoner og veiledere skulle fortelle om relasjonen dem i mellom, og temaet ble derfor en egen kategori.

5.8. Kvalitet i undersøkelsen

" Interviewet er ofte blevet frakendt videnskabelig status, idet det vanskelig opfylder traditionelle metodekrav, som objektivitet, præcision, repræsentivitet, reliabilitet og validitiet" (Kvale 1979 s. 178)

I følge Holters tilbakeblikk på kvalitativ forskning de siste 15 år (1996), har forskningens forhold til begrepene om pålitelighet og gyldighet endret seg. For 15 år siden ble spørsmålet om verdien av kvalitative data som oftest vurdert ut fra definisjoner utviklet ved kvantitative undersøkelser. I dag mener Holter at den kvalitative forskningens gyldighet og troverdighet oftere blir behandlet ut fra egne begreper om validitet. Det er også blitt klarere hvordan forståelsen av kunnskapsproduksjon er forskjellig i kvantitative- og kvalitative undersøkelser. Denne klargjøringen har også bidratt til større forståelse for hvordan de to retningene kan supplere hverandre (ibid). Jeg vil her nevne Jette Fogs

introduksjon av begrepet ”kvalitetssikring” relatert til analysemåter. (Fog 1994), og Kvales definisjon av validitet : Valide svar (i et intervju) er et spørsmål om å spørre riktig (Kvale 1987). Validiteten betegner altså de innsamlede datas relevans for problemstillingen. I min undersøkelse opplevde jeg at informantene ofte bare hadde behov for de innledende spørsmålene i intervjuguiden, og at de selv fulgte opp egne assosiasjoner som var helt i tråd med de spørsmål jeg hadde hatt til hensikt å stille. Ut fra denne erfaringen velger jeg å tro at validiteten i det innsamlede materialet var rimelig god, sett i forhold til problemstillingen.

På samme måte som for validitetsbegrepet, bør man, i følge Kleven, også kunne fremstille reliabilitet som et generelt begrep, aktuelt i alle typer forskning (Kleven 1995). Nøkkelen til en slik definisjon ligger i begrepet tilfeldige feil, i motsetning til systematiske feil. Uttrykket systematiske feil brukes altså i betydningen feil som har en tendens til å slå ut i samme retning ved gjentatte målinger for samme individ. Kleven bruker kronisk eksamensangst som eksempel. Dagsform på eksamensdagen eller flaks eller uflaks med oppgaven, kan være eksempel på tilfeldig feil, det vil si feil som har en tendens til å jevne seg ut i det lange løp. Slike tilfeldige feil sies å gi reliabilitetssvikt, mens de systematiske feilene ikke reduserer reliabilitet, men validitet (ibid).
Ved å bruke båndspiller under intervjuene kan forskeren spille av svarene flere ganger, og dermed forsikre seg om at referatene blir korrekte. Det gir også mulighet til helt å konsentrere seg om informanten i intervjusituasjonen, og dermed få tilleggsinformasjon i form av den nonverbale kommunikasjonen.
Ved bruk av båndspiller og informantenes egen gjennomlesning av datautskriftene, vurderer jeg som at reliabiliteten befinner seg på et akseptabelt nivå.

5.9 Forskning på eget felt

Ved valg av forskningsfelt kan man komme til å måtte forholde seg til et fagfelt som man i kraft av utdanning og yrke har et svært nært forhold til. Å forske på

eget felt kan bety både fordeler og ulemper i arbeidsprosessen. Det kan være av positiv betydning og en betydelig motivasjonsfaktor å være personlig engasjert i det prosjektet man holder på med. I et lite fagmiljø kan det være vanskelig å ikke ha behov for gode kolleger som informanter. Dette bør ikke, i følge Repstad, være til hinder for å gjennomføre det prosjektet man brenner for.

Ulempen kan være at det kan bli vanskelig å opprettholde tilstrekkelig distanse og upartiskhet. Man må være på vakt mot å ”lage festskrift i stedet for kritisk forskning”, sier Repstad (s. 25).

Når jeg i neste kapittel skal presentere resultatene fra min undersøkelse, har jeg hatt som målsetting å finne fram til en form som forhåpentligvis balanserer forholdet mellom dypt personlig og faglig engasjement og distansert forskning.

RESULTATER

I spesialpedagogisk sammenheng blir det sjelden satt lys på det krevende arbeidet med barn med fremadskridende sykdom. Målet med å velge en kvalitativ undersøkelse, er å kunne formidle den enkelte informants erfaringer og opplevelser. I den sammenheng har det vært ønskelig å gjengi informantenes bidrag i sitats form, og jeg har valgt å benytte forholdsvis mange sitater. Gjennom intervjuene har jeg fått et bilde av hver og en av de 10 informantene som har bidratt i min undersøkelse. I tillegg har jeg valgt å ta informanten fra prøveintervjuet med i selve undersøkelsen. Begrunnelsen for dette er at jeg har få informanter totalt, og at denne informanten hadde mange relevante historier å fortelle fra arbeidet med et barn med MLD, og fra sitt forhold til ulike veiledningsorganer.

For best mulig å sikre anonymiteten, vil jeg i presentasjonen av resultatene omtale alle barna som ”han”, og alle omsorgspersoner og veiledere som ”hun”. Som nevnt i metodekapitlet utgjør åtte av informantene fire ekte dyader, og jeg vil derfor presentere dem som ”par” i den følgende oversikten. Et ”par” har arbeidet med det samme barnet i forskjellige tidsepoker i barnets liv.

Intervjuene fant sted høsten 1997. I tidsrommet 1997 til 1998 døde tre av barna som er representert i undersøkelsen.

OVERSIKT OVER BARN OG INFORMANTER, pr. høsten 1997.

OMSORGSPERSON (O)	**VEILEDER (V)**	**BARN**
O 1 : Assistent Arbeidet med barnet : 4 år	**V 1** : Spesialpedagog Arbeidet ift. barnet : 4 år	9 ÅR
O 2 : Førskolelærer Arbeidet med barnet : 4 år Hovedansvar : 2 ½ år.	**V 2** : Psykiater Arbeidet ift. barnet : 2 år	5 ÅR
O 3 : Assistent Arbeidet med barnet :2½ år	**V 3** : Spesialpedagog Arbeidet ift. barnet : 2 ½ år	Født : 1990 Død : 1995
O 4 : Førskolelærer Arbeidet med barnet:2 ½ år	**V 4** : Psykolog Arbeidet ift. barnet : 5år	5 ÅR
O 5 : Barnepleier Arbeidet med barnet : 1 år	**V 5** : Spesialpedagog Arbeidet ift. barnet : 2 ½ år	4 ÅR
O 6 : Avdelingsleder Arbeidet med barnet :7½ år		10 ÅR

Jeg har valgt å presentere data fra de 11 intervjuene i to hovedkategorier.

- Den første kategorien omhandler *saksaspektet for veiledningen* - omsorgspersonenes arbeid og samarbeidsrelasjoner. Målet med å presentere saksaspektet gjennom omsorgspersonenes egne uttalelser, er å rette fokus mot hvilke utfordringer det ligger i arbeidet med barn med en fremadskridende sykdom.
- Den andre kategorien omhandler *veiledning- og veiledningsrelasjoner.*

Målet er å tydeliggjøre hva som beskrives som god veiledning av omsorgspersoner og veiledere, og hvordan det relasjonelle forhold mellom partene fungerer.

I tilknytning til presentasjonen av problemstillingen formulerte jeg fem forskningsspørsmål. Mine forskningsspørsmål var :

1 : Hvordan opplever omsorgspersonene sin arbeidssituasjon ?

2 : Hvordan beskriver omsorgspersonene veiledningen ?
Hva ønsket omsorgspersonene at veilederne ville snakke med dem om ?

3 : Hvordan beskriver omsorgsarbeiderne veiledernes arbeid ?

4 : Hvordan beskriver veilederne sitt arbeid ?

5 : Hvordan oppleves relasjonen av veileder og veiledet ?

6.1. Saksaspektet i veiledningen

Ut fra sammenlikning av de seks intervjuene som omhandler saksaspektet i veiledningen, grupperer omsorgspersonenes erfaringer seg særlig rundt fire temaer :

- Barnets tilstand.
- De praktisk/pedagogiske- og omsorgsfaglige arbeidsoppgaver.
- Utfordringer på det følelsesmessige plan.
- Organisatorisk tilhørighet og samarbeid.

6.1.1. Barnets tilstand

Ingen av omsorgspersonene i min undersøkelse hadde hørt om diagnosen MLD første gang de fikk vite at et barn med denne tilstanden var på vei inn i deres barnehage.

Selv om MLD er en tilstand som i store trekk følger det samme forløp, er det også individuelle forskjeller underveis. Sykdommen debuterer ved ulik alder,

innen en ramme på ca. to år. I 1996 fullførte Smågruppesenteret på Rikshospitalet arbeidet med sin oppfølgingsveileder om MLD (Nilsson 1996). Veilederen var et resultat av et samarbeid mellom fagfolk og brukere, og inneholder informasjon om medisinske og psykososiale forhold. Den gir også en oversikt over forventede hjelpebehov som barnet og familien vil kunne få. Deler av innholdet i veilederen er kilde for beskrivelsen av tilstanden MLD i et tidligere kapittel.

Alle informantene beskriver noen arbeidsoppgaver som særlig krevende. Det er oppgaver som knytter seg til barnets tilstand, slik som smerte og smertelindring, ernæring, respirasjon og tap av ferdigheter.

I noen perioder av sykdomsforløpet, har barna ulike former for smerter. Smerter i forbindelse med spastisitet sees ofte tidlig i sykdomsforløpet. Dette er ofte sterke smerter som kommer i bølger og som kan vare over lang tid – dager og uker. Alle omsorgspersonene i min undersøkelse beskriver barnas fysiske smerter :

Det er dager hvor han gråter hele tiden. Du kan ta han opp og du kan bære ham – ingenting hjelper, han har det så vondt at han ligger og vrir seg i smerte – det er så fælt." (O 5)

Foreldre har også observert smerter i innvendige organer som oppfattes som kramper ut fra den reaksjon barnet viser. Barn med MLD får også berøringssmerter. Det synes som om huden blir ekstra vàr for berøring, og at det ikke kjennes godt å bli tatt i eller løftet. Ofte i forbindelse med massasje, som de fleste barna har synes vært lindrende, har denne form for berøring plutselig blitt vond i en periode, for så å bli bra igjen.

" Det gikk vel et halvt års tid, så ble han verre og verre av disse spasmene. Han fikk mer og mer smerter. Da fikk han spasmeløsende medisin. Og så tok jeg han på fanget og leste bok, og da koste han seg." (O 3)

For bare noen få år siden, opplevde barn med MLD en svært traumatisk tid knyttet til at det ble stadig vanskeligere å spise og drikke. Tiden fra vanskelighetene med matinntak oppsto, til det ble gjort noe med det, innebar mange timer og dager med slit og engstelse - både for barnet selv og de som skulle ha ansvaret for at barnet fikk i seg nok væske og næring. I denne tiden ble ofte store deler av dagen i barnehagen brukt til mating og tilbud om drikke. Væskebalansen i barnets kropp kom i ulage, og det syntes som om denne situasjonen også medført mer smerter generelt. Alle mine informanter forteller om den store belastningen de opplevde ved å skulle ha ansvaret for at barnet fikk nok næring.

"Han fikk jo sonde i magen. Da var han veldig syk. Men så fikk han sonden, og da begynte han å komme seg mer og mer. Han ble kvikkere, og var mer med og begynte å legge på seg, og ble bedre." (O 5)

Når så barna fikk lagt inn sonde, først nesesonde, og siden magesonde, ble livet et helt annet, både for barnet og for foreldre og omsorgspersoner. De andre barna i barnehagen og medelever i skolen møter denne nye erfaringer med frimodig åpenhet og vil gjerne hjelpe til med alt det praktiske knyttet til mating gjennom sonde. De små barna synes det er spennende når "grøten" sprøytes inn i sonden.

Barn med MLD får nesten uten unntak respirasjonsproblemer og problemer med slim i luftveiene. Dette fordrer ulike forebyggende tiltak. Best er det for barnet å få lungedrenasje i form av banking, vibrering eller "husking" på Bobath-ball. Denne formen for fysisk aktivitet bør gjøres daglig, for å holde lungene fri for slim og minske faren for at slimpropper setter seg fast i luftveiene. I denne sammenheng har omsorgspersoner opplevd traumatiske situasjoner :

"Og jeg skjønte jo fort at det var lungene, at det var så mye slim i lungene

at han ikke fikk puste, på en måte. Det var innmari barskt, altså ! Når jeg tenker på det etterpå, da skjønner jeg liksom ikke - det er utrolig hva du klarer mens du er oppi det. For akkurat den episoden husker jeg så godt. Jeg hadde han på ballen, og fikk tatt den dreneringa på lungene, og plutselig så kjente jeg at han liksom begynte å komme igjen, og fikk han opp på benken og fikk øyenkontakt med han. Men han fikk opp ganske mye slim. Og så at han fikk tilbake fargen. Og jeg tenkte HELDIGVIS. Det var en tøff opplevelse, altså." (O 3)

Barn med MLD opplever å tape alle motoriske ferdigheter i løpet av noen måneder.
Barn som har vært i stand til å krabbe og komme seg rundt, opplever immobiliteten som svært vond. Etter hvert blir også stabiliteten i kroppen rammet, og barnet vil føle usikkerhet og engstelse over ikke å ha motorisk kontroll. Jeg er overbevist om at barn som mister ferdigheter føler stor sorg. Dette gir seg utslag i frustrasjon, sinne og engstelse. I forholdt til barnets modningsnivå, kommer ofte frustrasjon og sorg til uttrykk i den tiden hvor de grovmotoriske ferdighetene blir borte. I denne vanskelige tiden er det helt avgjørende at barnet får bekreftet følelsene sine fra den som står barnet nært. Etter min mening kan det ikke finnes større ensomhet enn den et barn opplever der ikke de voksne rundt bekrefter sorgen barnet føler når de fysiske funksjonene endres drastisk i løpet av få måneder.

En omsorgsperson forteller :

"Han hadde nok en periode da han reagerte på ting andre kunne gjøre fysisk, og ikke han. I en periode var vi i gymsalen på skolen, og da ville han helst være med på alt. Men det var ikke mulig for de voksne å bære rundt på ham

hele tiden. Det hadde jeg en ekkel følelse på en stund. Og så ble det slutt på hele gymmen, og det var like godt, egentlig." (O 4)

Mens det skjer store dramatiske forandringer i barnets kropp, er evnen til aktiv kommunikasjon fremdeles til stede. Verbalspråket blir utydeligere etter hvert, men den impressive språkforståelsen er fortsatt intakt, og hørselen forblir god hele livet.

"Jeg føler at han forstår alt jeg sier til ham. Men det slår meg av og til at vi kanskje snakker litt enklere til ham enn til en annen femåring. Han følger veldig godt med når noen forteller noe, og i samlingsstund med enkle bøker, så er han med !" (O 4)

Synet blir stadig dårligere, og det er nødvendig med en bevisst holdning til hvordan man utnytter barnets sanser best mulig.

"Det er viktig at han ikke sitter slik i rommet at de andre ungene leker bak ryggen hans og han ikke kan forstå hvor alle lydene kommer fra, nå når han ikke ser så godt." (O 3)

I denne tiden er det svært viktig å få hjelp og tips til å bevare barnets kommunikative motivasjon, og finne gode metoder for å sikre barnets mulighet til å formidle ønsker og behov så lenge som mulig.

"Da han kom hit i barnehagen, kunne han ennå kommunisere aktivt med oss. Han hadde ikke språk direkte, men han kunne smile, han kunne gråte og han meddelte seg til oss på en meget forståelig måte. Så det har forandret seg veldig. Men det som jeg synes er verst, er at smilet hans er blitt borte." (O 2)

6.1.2. De praktisk/pedagogiske- og omsorgsfaglige arbeidsoppgaver

Alle omsorgspersonene i min undersøkelse hadde ambisjoner om å fylle barnets hverdag med opplevelser og aktiviteter basert på barnets ønsker og behov. Men etter hvert blir barnets aktive kommunikasjon mer og mer utydelig, og som følgende sitater viser, stilles det store krav til personalet og veiledernes oppfinnsomhet og kreativitet :

”Det er en stor utfordring å finne ut hva han vil. Det er det jeg grubler på. Alle de fysiske tingene får jeg god hjelp til av fysioterapeutene. Men det å finne fram til leker som kan være spennende nok til ham. For det han klarer fysisk, det er jo ”babylek”, og det er jo ikke det minste gøy.” (O 4)

Under avsnittet om foreldrenes kompetanse, (3.3) nevnte jeg behovet for å ivareta alle sider ved barnets historie : Alle menneskene barnet har et forhold til, alle historier knyttet til samvær med familie og venner, leker, rim og regler barnet liker, aktiviteter barnet er glad i, historier barnet liker å høre. Følelsesuttrykk og ytringer. Alle disse faktorene skal danne grunnlaget for den ”minnebank” omsorgspersonene i barnehagen skal øse av når den dagen kommer da barnet ikke lenger aktivt kan gi uttrykk for ønsker og behov like tydelig som før.

Mange barnehageansatte jeg har vært i kontakt med vegrer seg for å ta initiativ til å arbeide med å samle minner på denne måten. De gir uttrykk for at dette må føles for belastende for foreldrene som blir minnet om alt det barnet en gang hadde kunnet, og gjennom å ”rippe opp” i dette, legge sten til byrden i foreldrenes sorg. Foreldrene derimot, uttrykker vemod, men også glede over forslaget, og bidrar mer enn gjerne til å gjøre minneboka så innholdsrik som mulig.

”Vi har snakket om å lage et lite hefte med bilder av hva han liker og ikke liker ;

slik at når vi må ha vikar er det lett å finne fram – uten å bla i den tykke permen"(med informasjonsmateriell). (O 5)

Humor er viktig i alt arbeid med barn. Å lokke fram smilet og se at barnet morer seg, er vår største inspirasjonskilde i arbeidet med barn med MLD. Selv etter at smilet forsvinner, kan en lett se på barnets øyne og ansiktsuttrykk at det morer seg. Nysgjerrigheten er en vedvarende evne – det vet alle som har sett hvor spennende barnet synes det er å være med på pauserommet og riktig suge til seg av de voksnes prat !

"Du må ha en god porsjon humor oppi dette. Det er så viktig for ungen ! Hvis du bare er dyster og tung til sinns er ikke det noe godt for en som er så syk ! Selv om det er veldig vanskelig når du har en foran deg som ikke kan prate og gi noen tilbakemelding. Men når vi tuller og spiller høy musikk og skikkelig svinger, da tror jeg at han fryder seg. Slik ser det i alle fall ut." (O 3)

I det øyeblikket barnehagen sier ja til å ta imot et barn med MLD, sier den også ja til et arbeid der grensen mellom pedagogisk virksomhet, pleie og omsorg viskes ut. Hverdagen til barnet inneholder mange oppgaver som likner på småbarns stellebehov. Grensen for hva et pedagogisk personale har ansvar for og kompetanse i, i forhold til helsefaglig personale, blir sjelden drøftet blant barnets omsorgspersoner og deres ledere. Barnehagen opparbeider spisskompetanse i forhold til "sitt" barn. Etter hvert som tilstanden forandres og forverres, tilpasser barnehagen seg etter barnets behov, og uten at det helt merkes, strekker personalet seg til å takle stadig nyere og alvorligere pleiemessige oppgaver.

"Jeg tror jo jeg gjør en bra jobb i forhold til ham. Men kompetanse til å stelle en unge som er så sjuk – pleie og medisinering er vanskelig mange ganger. Det har jo ikke vi noe utdannelse i her i barnehagen. Og det er jo et ganske stort ansvar å godta da." (O 3)

I intervjuene kommer det fram at barnets omsorgspersoner har liten og tildels svært mangelfull kontakt med den kommunale helsetjenesten. Ingen av barna som var representert i min undersøkelse hadde jevnlig kontakt med helsesøster slik andre barn har. Kommunelegene definerer raskt barnet som bruker av spesialisthelsetjenester, (Kommunehelseloven) og sykehusets personalet sitter ofte langt unna barnets hverdag. I distriktene er i tillegg utskifting av leger et så stort problem at det i alle fall nesten er umulig å opparbeide noen kompetanse over tid.

> *"Da barnet begynte å forandre seg veldig i kroppen og begynte å bli skjev, da tenkte jeg – dette klarer jeg ikke. Jeg klarer ikke å holde han rett – nå vil jeg ikke mer. Da kom denne trassen opp i meg. Dette er vel ikke min oppgave. Jeg er ikke utdannet fysioterapeut. Men fysioterapeuten mente at vi klarte det selv, det var nok det vi gjorde. Så da sa jeg til meg selv at jeg driver ikke fysioterapi, men jeg stimulerer. Og da syntes jeg det gikk an å leve med det."* (O 6)

Mye av det daglige arbeidet med barn med MLD er knyttet til å oppfylle barnets fysiske behov. Som tidligere nevnt befinner omsorgspersonene i disse stillingene seg i et skjæringspunkt mellom pedagogisk virksomhet og omsorgsarbeid. For å kunne gi barnet et helhetlig godt tilbud innenfor barnehagens og skolens rammer, må disse grensene viskes ut. Det er etter mitt skjønn ikke praktisk gjennomførbart å opprettholde strikte faglige grenser når det er snakk om hvem som skal utføre den mer behandlende delen av arbeidet. Det kan være å gi forbyggende fysikalsk behandling, innhalasjoner og andre medisiner, eller mat gjennom sonde. Dette er arbeidsoppgaver som blir en naturlig del av barnehagedagens innhold.

"Jeg husker da han skulle begynne med sonde. Alle medisinene ! Jeg hadde jo ingen utdannelse i alt dette. Og for å si det, så var det jo sånn at det burde vært en sykepleier, følte jeg. Så jeg måtte støtte meg veldig på foreldrene, det var dem som lærte meg opp. Jeg måtte være veldig bevisst på hva jeg gjorde.

Det følte jeg til å begynne med var veldig tøft." (O 3)

Gjennom disse sitatene fra intervjuene med omsorgspersonene kommer det tydelig fram et behov for å formalisere ansvaret for pleie- og behandlingsoppgaver som utføres av pedagogisk personale i barnehage og skole. Det er kommunelegen som i følge Kommunehelseloven er ansvarlig for helsetjenestene for alle innbyggere i kommunen. Derfor er det svært viktig for dem som utøver disse tjenesten å ha et nært samarbeid og god kommunikasjon med den instans som har det juridiske ansvaret, og som sikrer utøveren dersom det skulle skje uhell eller dødsfall mens barnet er i barnehage eller skole.

6.1.3. Utfordringer på det følelsesmessige plan.

HVORFOR

Hvorfor, spør vi, vi trygler og ber.
Ungen er frisk, han smiler og ler.
Hvorfor spør vi, hva galt har vi gjort.
Når vi fikk et barn, no' utrolig stort.
Man sitter med tanken, Gud finnes han ?
Han skal vel hjelpe små barn i vårt land.
Diagnosen er klar, ditt barn må gå bort;
noen år får dem leve, hva galt har dem gjort ?
De klynger seg fast, de søker ditt blikk.
Hvorfor fødes til verden, når de liv ikke fikk ?
Ta vare på tiden, og dagen som går.
Vi må høste av livet fra år til år.

Håvard Sjursen, en far.
(Frambu 1995)

Organiseringen av barnehagepersonalet med ekstra assistenter til de funksjonshemmede er en godt innarbeidet rutine. Derfor får alle barna med

MLD sin egen omsorgsperson. Ved oppstart av tilbudet til barna i min undersøkelse brukte hele det lokale hjelpeapparatet alle sine ressurser i tilrettelegging av barnehagedagen for barnet. Det ble liten eller ingen fokus på de personer som skulle gjennomføre tiltakene. Et hederlig unntak var et habiliteringsteam som arrangerte regelmessige møter med omsorgspersonene den første tiden. Disse møtene ble et forum med fokus på barnehagepersonalets egne følelser og sterke opplevelser knyttet til det tette arbeidet med et barn som raskt ble helt hjelpetrengende. I ettertid har vi dessverre sett at svært få instanser på det lokale plan har fulgt opp denne form for veiledning for personer som arbeider med barn med MLD – slik overføringen fra habiliteringen var ment. En av omsorgspersonene i min undersøkelse sier det slik :

" I barnehagen er hun en av de andre ungene på avdelingen. På møtene i Habiliteringen var hun et alvorlig sykt barn, og det er viktig å kunne forholde seg til erkjennelsen om at hun er begge deler." (O 6)

I den senere tid har det imidlertid blitt foretatt flere undersøkelser om bruk av assistent i barnehage og grunnskole, men undersøkelsene retter i første rekke fokus på elevenes utbytte av ordningen, og de organisatoriske utfordringene man står overfor. (Johnsen 1996).

I min undersøkelse ønsket jeg derfor å rette fokus på omsorgspersonene utfordringer, også på det følelsesmessige plan. Alle informantene beskriver en periode med mye engstelse og utrygghet i den første tiden med barnet. Engstelse for at barnet kom til å dø i armene deres, engstelse for ikke å strekke til og gjøre en god nok jobb. Om en orket å "stå løpet ut".

"Jeg vet at de andre syntes vi snakket mye om døden. Det gjorde vi sikkert også, men for oss var det ganske nødvendig å få det klarlagt, ja at vi hadde snakket om hvordan ting skulle bli." (O 4)

Alle informantene snakket om tilhørighet som en forutsetning for å oppnå å føle seg på høyde med de stadig nye utfordringene de ble stilt overfor i arbeidet sitt. De beskriver både behovet for tilhørighet til egne kolleger i barnehage og skole, men også tilhørighet til andre miljøer som arbeider med barn med fremadskridende sykdom. Å være omsorgsperson for et barn med MLD er avgjort ingen enmannsjobb. Det er et utpreget teamarbeid hvor alle aktører spiller viktige roller og bidrar til at kontinuiteten i barnets dagligliv blir opprettholdt. For den enkelte omsorgsperson er det av avgjørende betydning å tilhøre et fellesskap hvor alle har forståelse for dette arbeidets egenart – dets gleder og sorger : Å ha noen å snakke med om alle opplevelsene – særlig i de periodene barnet må gjennomleve nye forandringer til det verre.

"Det var kriser da han fikk så veldig mye slim i lungene. Det syntes jeg var ille noen ganger. Kanskje overfor de andre ungene på avdelingen. Når han fikk et anfall av det og han fikk vondt for å puste. Det var ikke enkelt." (O 3)

Gjennom et kollegialt samarbeid minsker faren for at den enkelte omsorgsarbeider blir utsatt for <u>for</u> stor belastning i arbeidet, og brenner ut. Dessverre har det ikke alltid vært like stor bevissthet rundt disse forhold:

"Det er en som har kommet inn på vår avdeling i år etter ønske fra meg. Det er hun som avlaster meg. Hun som jeg jobber sammen med. Det er utrolig godt. I fjor måtte jeg nesten ha ham med meg på do ! Det kan bli litt tungt, liksom. Det er godt det er sånn som det er nå. I fjor var det nesten sånn at jeg ikke hadde hjerte til å ta pause." (O 5)

Der det er snakk om følelser knyttet til det direkte arbeidet med barnet, er de fleste ikke fornøydd med generelle "råd", verken fra kolleger eller veiledere. Derimot er det behov for trygge relasjoner som gjør dem komfortable med å dele opplevelsene med noen. De opplever interaksjonen med et barn med MLD så spesiell at de er redde for ikke å bli trodd når de forteller om opplevelsene de har i forhold til barnet.

”Det er jo det med støtte på følelsene, det psykiske. Det er jo det man trenger, det er der man blir sliten. Mange ganger har man bare lyst til å gråte, og mange ganger er man så glad at man får tårer i øynene. Så det er der man trenger folk. Til støtte. Men det er jo ikke alle som skjønner det.” (O 2)

Dessuten påpeker flere at det ikke først og fremst er nye tiltak de har behov for, men noen å dele gledene og sorgene med.

”Opplever jeg fine dager, så er det ikke noe problem. Men er det tunge dager, blir det tungt for meg, og da ønsker jeg meg mye. Et sted å levere.” (O 6)

Noen av ønskene om støtte på det følelsesmessige plan kan altså samles under to stikkord : Trygghet og tilhørighet. Med trygghet mente informantene både en indre styrke i møtene med de vanskelige arbeidsoppgavene, men også at nettverket rundt dem skulle fungere slik at barnets hverdag ble preget av kontinuitet og forutsigbarhet uten avhengighet av en bestemt person.

”Det var ingen som tok tak i meg uten at jeg henvendte meg først. I det hele tatt, hvis det var noe som hendte, var det ingen som kom inn til han og meg. Du måtte rope på noen, liksom. Men så sa jeg veldig klart i fra, stri og sta som jeg er. Så da ble de andre (i barnehagen) *mye flinkere.”* (O 3)

Barna er skolen- og barnehagens hovedpersoner. De som har sitt arbeid der, er til for barna. De aller fleste som velger å arbeide med barn går til oppgaven med et ærlig ønske om å gjøre en innsats til barnets beste. Det er ofte ganske tilfeldig hvem i skolen og barnehagen som kommer til å arbeide med funksjonshemmede barn. De ansatte har liten påvirkning i den beslutningsprosess som fører til at et barn med spesielle behov kommer inn i deres yrkestilværelse (Madsen 1993). Men vi vet at både helsearbeidere og

pedagoger tar de utfordringene arbeidet medfører, og tenker lite på hvilke konsekvenser dette kan få for dem selv.

Når informantene i min undersøkelse ser tilbake på den første tiden med barna med MLD, beskriver de en periode av livet som stilte dem overfor store følelsesmessige utfordringer. De beskriver en voldsom medlidenhet med barnet og familien, og en følelse av smerte og maktesløshet over at ingen kan lindre sorgen over barnets skjebne.

I en slik arbeidssituasjon kan det synes som en selvfølge å ta vare på de omsorgspersonene dette gjelder gjennom jevnlige samtaler og drøftinger. Men fokus i barnehagen, skolen og avlastningstilbudene forblir rettet mot barnet og knapt nok resten av familien. De forventninger og krav som stilles til omsorgspersonenes arbeidsinnsats utløser ingen nevneverdige psykososiale støtteordninger for dem.

”Det er behov for å lufte ting. Kanskje kunne en ønske seg litt mer forståelse for det behovet for bare å lufte.. Bare slippe ut bekymringer uten nødvendigvis å få et råd. En trenger ikke råd, en trenger å lufte det for noen. Ha noen å diskutere med. Og det er vel derfor vi på avdelingen holder så godt sammen, for der lufter vi !” (O 4)

6.1.4. Organisatorisk tilhørighet og samarbeid

Som tidligere nevnt, er arbeidet med barn med MLD et teamarbeid med behov for tverrfaglig innsats. I følge Liv Lassens undersøkelse er familier med barn med MLD stort sett fornøydd med den samlede innsatsen i kommunen. (Lassen 1998). På spørsmål om hva de anser som den beste hjelpen (support), svarer 33 foreldre av et utvalg på 68, barnehage eller skoletilbudet. åtte foreldre mener familien er den beste hjelpen, åtte : helsepersonell, seks : informasjonssentra, fem : medisinske institusjoner, tre : støttekontakter, tre : foreldregrupper, en : venner, og bil : en. (ibid.) Det pedagogiske personalet

spiller altså en svært viktig rolle i arbeidet for at barnet og familien skal kunne opprettholde en så høy grad av livskvalitet som mulig.

Alle seks barna som er representert i mitt prosjekt ble utredet ved et fylkeshabiliteringsteam. Representanter for habiliteringen bistår også det lokale hjelpeapparatet når dette er ønskelig :

”Det kom en sykepleier og en fysioterapeut fra habiliteringa da han skulle få knapp i magen. (gastrosonde) De visste alt om den, og da fortalte de litt om sykdommen også. Da var de her en hel dag.” (O 5)

Gjennom intervjuene kommer det ikke klart fram hvorvidt det var utviklet samarbeidsavtaler mellom fylkesteamet og det kommunale teamet rundt barnet utover tilbudet om å ta kontakt ved behov.

”Vi har habiliteringen i bakhånd. De kommer hver gang han har vært hos dem til observasjon for å rapportere. Ellers kan vi ringe etter behov. Men vi ringer ikke habiliteringen for å lufte ut. (O 4)

Ut fra de erfaringene foreldre på Frambu-opphold kan fortelle om, tyder det på at det er stor variasjon i det tilbud som ytes av det lokale hjelpeapparatet. Særlig den lokale fysio- og ergoterapitjenesten sliter ofte med å få besatt vakante stillinger, i følge foreldrene.

Når informantene forteller om deres tilhørighet i et tverrfaglig miljø, er dette stort sett i forhold til tiltak rettet mot barnet. Alle barna i undersøkelsen hadde jevnlig oppfølging av fysioterapeut :

”Fysioterapeuten er her en gang i uken. Hun veileder oss i drenasje og trening og håndtering. Samtidig som hun er litt sammen med han så hun ser de forandringene som skjer.” (O 6)

Andre fagpersoner fra det lokale hjelpeapparatet opplever informantene bare er sporadisk til stede, eller fraværende :

”Ergoterapeuten har vært her fra hjelpemiddelsentralen for å tilpasse den nye stolen. Det har tatt lang tid å få den, så jeg håper den passer fremdeles.” (O 3)

Omsorgspersonene selv har i noen tilfelle fremmet ønske om samarbeid med pleiefaglig personell, uten å få gjennomslag for forslaget :

”Det var en gang det var snakk om at vi kanskje burde ha en sykepleier, men det ble vel egentlig ikke tatt alvorlig, tror jeg. Verken fra opplæringsetaten eller sosialkontoret.” (O 2)

Sett fra et pedagogisk synspunkt, er de manglende tjenester fra den lokale PP-tjeneste svært betenkelig. Skole- og barnehageetaten i kommunene har gjennom opplæringslovene klare plikter i forhold til barn med funksjonshemninger (Opplæringslova 1998). Det veiledende organ er Pedagogisk- psykologisk rådgivningstjeneste, PP-tjenesten. I følge PP-tjenestens arbeidsoppgaver skal tjenesten utøve både forbyggende virksomhet, veiledende virksomhet, behandlende virksomhet og koordinerende virksomhet. I flere undersøkelser på 90-tallet, blant annet utført av Faglig enhet for PP-tjenesten (1995), og Statens utdanningskontor (1994), kommer det fram at tjenesten i mange kommuner er underbemannet, og at de ansatte selv ikke er tilfredse med å måtte prioritere rapportarbeid framfor observasjons- og veiledningsoppdrag.
Også i min undersøkelse oppleves PP-tjenestens bidrag som perifer i forhold til andre tjenester :

”PP-tjenesten kunne ikke noe om fremadskridende sykdom i starten. De snakket hele tiden om opplegg hvor det skulle gå framover med barnet. Men

det skjedde jo ikke. Så jeg satt der på møtene, da. Men til slutt kutta jeg dem ut, for jeg var ikke tøff nok til å si at dette går ikke. Jeg bare tok imot." (O 6)

En av informantene setter ord på PP-tjenestens tilkortkommenhet i forhold til barn med fremadskridende sykdom :

"De vet ikke helt hva de skal gjøre for barnet. Han skal jo ikke ha de vanlige mål og delmål om hva som skal oppnås i neste periode, slik som de er vant til å jobbe." (O 4)

Enkelte informanter nevner støttepedagoger og styrere som gode samarbeidspartnere. For veiledere som tilhører hjelpeapparatet på fylkesnivå kan tilgjengelighet bli et problem. Ofte kan det være behov for akutt støtte, noe som styrere og støttepedagoger i større grad kan stille opp på, i kraft av at de tilhører det samme personalet som den som ønsker hjelp.

6.1.5. Oppsummering

I dette kapitlet har jeg tatt for meg saksaspektet i veiledningen, slik omsorgspersonene beskriver det. Det kom fram i intervjuene at omsorgspersonene har en arbeidssituasjon preget av mange krevende arbeidsoppgaver. Arbeidet bærer preg av å hele tiden veksle mellom pedagogisk virksomhet, omsorg og pleie. Dette stiller store krav til den enkeltes empatiske evner, til omstilling og til å tilegne seg ny kunnskap langt utover det som primært hører barnehagen og skolen til.

I gjennomgangen av de 6 intervjuene med omsorgspersonene ønsket jeg å lete etter sammenfallende erfaringer når de beskrev saksaspektet. Det viste seg at erfaringene stort sett samlet seg om følgende fire temaer :

- Barnets tilstand.
- De praktisk/pedagogiske- og omsorgsfaglige arbeidsoppgaver.
- Utfordringer på det følelsesmessige plan.

- Organisatorisk tilhørighet og samarbeid.

1. Barnets tilstand.

MLD er en sykdom som det ikke finnes helbredende behandling for. De fleste informantene hadde opplevd at barnet hadde smerter, svelgeproblemer og vanskeligheter med slim i luftveiene.

Det finnes svært lite informasjon om hvilke konsekvenser dette får for barnets livskvalitet. Alle informantene ønsket informasjon om hva smerter gjør med barnet, og hvordan de kunne bidra til å lindre smerten. De ønsket å vite noe om hvordan barnet skulle få tilstrekkelig næring når svelgefunksjonen ble svekket. De ønsket kunnskap om respirasjonsproblemer og hvordan de skulle forebygge og behandle disse.

Tross alle klart definerte medisinske problemer var det bare en av de intervjuede omsorgspersonene som hadde nær kontakt og samarbeid med lokal lege.

2. De praktisk/pedagogiske- og omsorgsfaglige arbeidsoppgaver.

Alle informantene var opptatte av å gi barnet en så høy grad av livskvalitet som mulig. I praksis vil det si å kunne tilfredsstille barnets ønsker og behov, og i så stor grad som mulig legge til rette for medbestemmelse og medvirkning i de beslutningsprosesser som angår barnet selv. Dette fordrer samspill og kommunikative ferdigheter. Mye av omsorgspersonenes pedagogiske arbeid er knyttet til å stimulere barnets kommunikasjonsferdigheter. Pleie og omsorgen for barnets fysiske velvære ble av omsorgspersonene beskrevet som en krevende arbeidsoppgave da de ofte ble stilt overfor oppgaver som i utgangspunktet var helt fremmede for dem, som å skulle gi et barn mat gjennom sonde.

3. Utfordringer på det følelsesmessige plan.

Alle informantene opplevde arbeidet sitt som følelsesmessig krevende, men også berikende. Det var stor samstemmighet i ønsket om å ha noen å snakke med om de følelsesmessige utfordringene i arbeidet. Erfaringen gikk i retning av at hver og en opparbeidet seg spisskompetanse i forhold til ”sitt” barn. Dette medførte på sikt en økt trygghet i forhold til både de følelsesmessige og de praktiske utfordringene.

Men informantene fremhever nødvendigheten av tilhørighet til andre kolleger og samarbeidspartnere for å ha noen ”å lufte” sammen med.

4. Organisatorisk tilhørighet og samarbeid.

Alle informantene samarbeidet med andre fagfolk, både fra fylkes- og kommunenivå. I lys av barnets komplekse hjelpebehov opplevde omsorgspersonene stadig å utføre arbeidsoppgaver som tilhørte andre profesjoner enn deres egen. Det være seg fysioterapeutiske eller medisinske oppgaver. Informantene beskriver stor variasjon i samarbeidet mellom de ulike profesjoner og etater.

Veiledningsprosessen

Etter de oppsummerende betraktninger fra saksaspektet, er neste tema selve veiledningsprosessen. Som tidligere nevnt, var alle barna som er representert i mitt prosjekt utredet ved et fylkes-habiliteringsteam. I tråd med habiliteringens rolle som koordinerende instans, ble behovet for veiledning til det lokale hjelpeapparat initiert herfra. Habiliteringsteamene var, i følge mine informanter, de som først tok kontakt med de ulike instanser i barnets hjemmekommune slik at ulike rådgivning- og veiledningstiltak ble igangsatt. I praksis innkaller habiliteringen ofte til familiens første ansvarsgruppemøte, noe jeg ikke vil komme nærmere inn på i denne sammenheng.

6.2.1. Omsorgspersonenes forventninger til veiledningen

Som tidligere beskrevet, samarbeider omsorgspersonene til barn med MLD med mange instanser. Jeg bad gruppen omsorgspersoner i min undersøkelse selv å definere hvem de oppfattet som sin hovedveileder, den de opplevde å ha mest kontakt med i veiledningssammenheng. De fem veilederne jeg ut fra denne utvelgelsen intervjuet, kom fra forskjellige instanser i hjelpeapparatet :

- En psykiater fra barne- og ungdomspsykiatrien (BUP),
- en spesialpedagog og en psykolog fra habiliteringen,
- to spesialpedagoger fra skole- og barnehageetaten i kommunen.

Veilederne hadde kommet i kontakt med omsorgspersonene på ulike stadier i deres arbeidsliv. Psykiateren hadde fått henvist et helt personale til samtaler på et tidspunkt hvor det barnet det gjaldt var kommet inn i en dårligere fase av sykdommen. Omsorgspersonene hadde stort behov for å ha noen som kunne hjelpe dem i bearbeidingen av alle opplevelsene de fikk med barnet som bekreftet at tilstanden igjen hadde forverret seg. Noen som kunne hjelpe dem å sortere alle tankene de hadde om hvordan de skulle kunne mestre arbeidet med barnet videre framover. Informanten fra dette personalet ga klart uttrykk for hvilke forventninger hun hadde til veiledrens bidrag :

”Jeg tror jeg forventet at hun skulle hjelpe oss å sette ord på ting. Finne ut hvordan vi skulle takle hverdagen. Hverdagen med barnet, med foreldrene hans, med de andre ungene, og med de andre foreldrene. Også at vi selv ikke skulle bli helt utslitt psykisk.” (O 2)

De andre omsorgspersonene i undersøkelsen fikk veiledning som resultat av rutinemessige tiltak, slik som kontakt med habiliteringsteamene i forbindelse med utredningen barnet. Spesialpedagogen fra habiliteringen hadde dessuten vært i kontakt med både barn og omsorgsperson i en tidligere jobbrelasjon, og kjente derfor omsorgspersonen godt fra tidligere.

”Det var så godt å vite at hun visste hva jeg snakket om ! Jeg forventet ikke at hun skulle bidra med noe annet enn at hun var der. Jeg var ikke alene på

jobben lenger, liksom." (O 3)

Psykologen fra habiliteringen videreførte sitt arbeid med familien til også å omfatte omsorgspersonen og resten av personalet i barnehagen hvor barnet var.

Spesialpedagogene fra kommunenes skole- og barnehageetater gav veiledning ut fra barnets rett til spesialpedagogiske ressurser. Denne ressursen ble benyttet til veiledning av flere enn de to informantene som her er nevnt. Behovet for å ha noen å *snakke* med og *dele opplevelser med* er et gjennomgående tema i forhold til forventning til veilederens bidrag, og til veiledningens innhold :

"Egentlig så hadde jeg ikke så mange forventninger. Jeg forventet at hun kom når hun skulle, og snakket med meg og var interessert i oss begge. Høye forventninger til hva hun skulle gjøre, hadde jeg ikke." (O 5)

Ved å stille informantene støttespørsmål om hva de hadde ønsket at veilederen hadde snakket med dem om den første tiden barnet var i barnehagen, kom det likevel fram noen forventninger :

"Vi hadde mange spørsmål om sykdommen. Det gikk jo så kjempefort nedover den første tiden, så vi tenkte at hvis det skulle fortsette sånn, så kunne vi ikke skjønne at barnet kunne bli mer enn et år i barnehagen. Det var viktig for oss å vite litt om hvordan det ble fremover" (O 2)

Underveis beskriver omsorgspersonene et mer nyansert ønske om veiledning – i forhold til foreldresamarbeid, de andre barna, både søsken til den syke og de andre barna i barnegruppene. De forteller om redselen for ikke å strekke til – at en ikke skal makte alle de nye oppgavene som følger med forverring i barnets tilstand. Derfor ønsker de først og fremst veiledning av en som kan gå veien sammen med dem, en de kan dele sorger og gleder med :

”Det må først og fremst være en person som er interessert i å få vite om barnet, gjerne komme å være sammen med oss så hun skjønner hva dette dreier seg om. En som er til å stole på, som jeg har god kontakt med og som gir meg trygghet til å dele opplevelser og tanker med.” (O 6)

I intervjuene fikk omsorgspersonene spørsmål om hvem som satte dagsorden for veiledningssamtalene. Generelt bar svarene preg av at omsorgspersonene og resten av personalet kom med ønsker til veilederen om hva som skulle være dagens tema. Like ofte var ønskene basert på akutte behov for veiledning knyttet til usikkerhet rundt barnets tilstand. Omsorgspersonene etterlyste også konkrete råd. Særlig ønsket de forslag til gode aktiviteter for barnet etter hvert som sykdommen begrenset barnets egenaktivitet. Som en rød tråd bærer svarene preg av at omsorgspersonene mangler noen å drøfte erfaringer med, og noen som de kan dele tanker og følelser med underveis. Likevel kommer det lite til uttrykk i intervjuene en bevissthet om å se veiledningen som en langsiktig prosess med rom for følelsesmessig og faglig vekst.

6.2.2. Veiledningen, slik veilederne ser det.

Veiledning er som tidligere nevnt en pålagt oppgave for ledere i skoleverk og barnehage (Opplæringslova 1998). Det er også definert som en oppgave innen PP-tjenesten, det Statlige spesialpedagogiske støttesystem og fylkenes habiliteringsteam. Dessverre viser erfaringene at veiledning til omsorgspersoner til barn med funksjonshemming svært ofte blir en nedprioritert oppgave. PP-rådgivere forteller om en alt for presset arbeidssituasjon der mye av tiden går til sakkyndighetsarbeid og utredninger (Faglig enhet for PP-tjenesten 1995).

I intervjuene av veilederne ønsket jeg å høre deres oppfatning av hva de la i begrepet ”god veiledning”. Det var mitt ønske at den enkelte skulle gi sitt helt spontane svar, uten noen retningsgivende spørsmål eller kommentarer fra meg.

Informantene hadde ikke fått anledning til å tenke igjennom spørsmålet på forhånd, og alle gav klart uttrykk for at det var et vanskelig spørsmål å svare på.

Veileder **V 1** syntes det var svært vanskelig å svare kort på et så åpent spørsmål, men mente at god veiledning for henne først og fremst var å sitte sammen og prate. Ta opp et problem og diskutere fram og tilbake, og komme fram til en felles plattform. Dermed jobber man ut fra en felles forståelse.

Veileder **V 2** sier det slik :

> *"Det må jo være når vi er med på å få fram de følelsesmessige sidene ved å stå i slike jobber det her er snakk om. At vi er ute etter innsideperspektivet. Hvordan det ser ut for dem som står i dette hver dag. Veiledningen bør vel være innrettet på å få fram det. Å være litt avventende og ikke fortelle hvordan ting skal være. For det tror jeg de hører nok andre plasser. Jeg tenker at jeg har gitt god veiledning når jeg har fått fram hvordan det kjennes."*

Veileder **V 3** mente god veiledning var når den som mottok veiledning opplevde selv å ha løst problemene eller gjennom drøftinger med veileder å ha funnet fram til nye perspektiver på arbeidet sitt. Hun fremhever at veiledning er en prosess som tar tid.

Veileder **V 4** og **V 5** hadde mange av de samme synspunktene som så langt har blitt gjort rede for. Som konklusjon på veiledernes syn, siterer jeg fra intervjuet med veileder **V4** :

> *"Jeg tror det viktigste er å skape et klima for gjensidig forståelse. Det må jo være hovedmålet for enhver veiledning. At det ikke er en som pr. definisjon skal være den som vet og kan alt. Men at man i fellesskap kommer fram til noe som kan gi gode resultater. Men når man veileder så*

skal man lede veien for noen. Da må man vite litt mer om den veien enn det de andre vet. Samtidig må man være veldig ydmyk fordi barnehagen kjenner jo barnet, problemene og situasjonen mye bedre enn jeg. Jeg tror hovedtemaet i denne veiledningen er personalets reaksjoner. Dette er forferdelig vanskelig. Men jeg tror det vesentligste er å gi aksept på at det går an å snakke om det. Gjennom det så klarer man lettere å takle følelsene sine."

6.2.3. Temaer for veiledningen

I utgangspunktet hadde jeg sett for meg at presentasjonen av veiledningens innhold skulle basere seg på fasene i veiledningsprosessen slik Lauvås og Dalby Vea (2000) beskriver det. Det viste seg imidlertid at veilederne hadde ganske forskjellig syn på begrepet "faser i veiledningen". De fleste relaterte *faser* til barnets tilstand, og omsorgspersonenes arbeid knyttet opp mot denne. Bare to av veilederne uttrykte noe av den forståelse av "faser i veiledningen" som jeg ønsket å få belyst i intervjuene. Jeg lar veileder **V 3** redegjøre :

"Innledningsvis skal vi kjenne litt på hverandre – hvem er du og hvem er jeg. Og klargjøre hva denne veiledningen skal gå ut på. Og når jeg ser det fra habiliteringens side, så ser jeg at vi oftest driver konsultasjon. Vi går inn, og det er de (kommunen) som har ansvaret videre. Men ofte er jeg så ofte inne i disse konsultasjonene at det glir over i et veiledningsforhold. Dermed så får jeg også medansvar i veiledningsprosessen. Klargjøring i forhold til roller og ansvar er viktig. Så har vi en bit hvor vi må se på hvilke temaer som er aktuelle. Og så har vi evaluering – hvordan synes du dette er – skal vi jobbe på en annen måte, vurdere frekvensen på veiledningen, en del sånne ting."

Det er vanskelig å trekke den konklusjonene ut fra intervjuene at det ikke i praksis har funnet sted en fasetenkning også hos de andre veilederne. De fikk da heller ikke noen oppklarende tilleggskommentarer fra meg som kunne ha hjulpet dem videre i den retning i intervjuene. Men slik som resultatene

foreligger, kommer veilederens posisjon som den som skal lytte til den veiledede, lite fram. Riktignok beskriver veiledere og omsorgspersoner på spørsmål om hvem som setter dagsorden for veiledningssamtalene, at omsorgspersonene har stor innflytelse på hvilke temaer som skal drøftes. Men innholdet virker stort sett fragmentarisk, og ikke som ledd i en bevisst prosess.

Jeg har derfor i stedet valgt å presentere innholdet i veiledningen tematisk ut fra en samlet gjennomgang av alle intervjuene. Det var stor grad av sammenfald mellom saksaspektet i omsorgspersonenes arbeidserfaringer og i behovet for veiledning.

Under kapittel 6.1. redegjorde jeg for omsorgspersonenes arbeidssituasjon slik de selv beskriver den. Deres erfaringer grupperte seg rundt fire temaer :

- Barnets tilstand.
- De praktisk/pedagogiske- og omsorgsfaglige arbeidsoppgaver.
- Utfordringer på det følelsesmessige plan.
- Organisatorisk tilhørighet og samarbeid.

Sett fra veiledernes ulike organisatoriske tilhørighet, var det naturlig at ikke alle hovedveilederne bidro i like stor grad i forhold til alle områder som her er skissert. Av de to veilederne som tilhørte habiliteringsteam, hadde en utdanning som psykolog og en var spesialpedagog. På grunnlag av den formelle utdanning de to veilederne hadde, var det i forhold til det tverrfaglige miljøet de to tilhørte, ikke uventet at de vektla veiledningsområder i relasjon til egne fagfelt. For veilederen som kom fra barne- og ungdomspsykiatrien gjaldt de samme forhold. For spesialpedagogene tilsatt i kommunene, ville det vært svært uvanlig om ikke de i starten av veiledningsforholdet tok det utgangspunkt som de vanligvis hadde som rutine : de pedagogiske tiltak rettet mot barnet.

For å presentere ytterpunktene i samsvar mellomforventninger og resultat, vil jeg trekke fram veiledning gitt til omsorgspersonene **O 2** og **O 6.**

O 2 tilhørte et personale som gjennom Fylkes habiliteringsteam 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 avdelingsmøtene. 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 ½ 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 psyko-sosiale 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. Omsorgsperson **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.

6.2.4. Veiledning i forhold til barnets tilstand

I tillegg til den tematiske beskrivelsen av veiledningen som jeg nå vil redegjøre for, var alle veilederne opptatt av de relasjonelle forhold som jeg vil komme tilbake til i kapittel 7**.**

Alle informantene som arbeidet med barnet ble tidlig informert om de medisinske forhold. Informasjonen ble gitt både av foreldre og av en representant fra habiliteringsteamet. Siden diagnosen MLD blir stillet etter en

bred utredning ved et fylkessykehus, inngikk også informasjon til det lokale hjelpeapparat i sykehusets rutiner. I forhold til den store sorgen som rammer foreldrene ved konstatering av en slik tilstand hos barnet deres, anså veilederne det som naturlig at foreldrene avgjorde hvem som skulle informere skole- og barnehageansatte i første omgang. Det er, i følge erfaringer fra Frambu, mange foreldre som selv vil ta en del av ansvaret for å formidle kunnskap om diagnosen til de som skal stå sammen med familien i den daglige omsorgen av barnet. Etter hvert som det lokale tilbudet er organisert, kan barnets tilstand ofte bli et tema i den ordinære veiledningen :

”I starten var de veldig opptatt av sykdommen og sykdomsutviklingen. Og de var opptatt av : ”Hvordan skal vi mestre dette. Hva kan vi bidra med. Hvordan kan vi støtte familien ? Det var temaer vi måtte ta tak i”. (V 4)

6.2.5. Praktisk/pedagogisk- og omsorgsfaglig veiledning

De av veilederne som arbeidet i tradisjonelle posisjoner i hjelpeapparatet slik som støttepedagoger eller spesialpedagoger tilknyttet pedagogiske fagteam, opplevde spesielle utfordringer i forhold til denne delen av veiledningen. Å skulle legge til rette for et pedagogisk stimulerende miljø for et barn som mister ferdigheter i stedet for å tilegne seg nye, bryter med alle grunnprinsipper i en pedagogisk utdanning. I tillegg til de pedagogiske utfordringene, skulle omsorgspersonene også utføre en lang rekke pleie- og omsorgsoppgaver som lå langt utenfor de vanlige stelleoppgaver som bleieskift og mating. For alle veilederne med pedagogisk bakgrunn innebar dette nye utfordringer i deres veilederfunksjon :

”Det å arbeide med dette barnet er det vanskeligste jeg har gjort som spesialpedagog. For en må tenke på en helt annen måte enn med andre unger. Med andre unger kan du tenke utvikling og ferdigheter og fremgang. Mens her må du være opptatt av dagen i dag og ta vare på gode situasjoner og livskvalitet. Det er det som blir det sentrale. Det har vært en omstilling for

meg." (V 5)

6.2.6. Veiledning i forhold til de følelsesmessige utfordringene

Alle veilederne var enige i at arbeidet med barn med MLD er meget krevende – også på det følelsesmessige plan. Uansett utdanningsbakgrunn eller bestilling var dette et tema alle veiledere var enige i måtte prioriteres høyt.
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 ide 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 ide 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."

6.2.7. Veiledning i forhold til organisatorisk tilhørighet og samarbeid

Beskrivelsen av omsorgspersonenes arbeidssituasjon viser nødvendigheten av tilhørighet i et tverrfaglig- og tverretatlig nettverk. De fleste veilederne jeg intervjuet hadde en klar erkjennelse av at deres bidrag burde inngå i et dynamisk nettverksarbeid med et helhetlig syn på hjelpebehovet med barnet og familien i fokus. Ivaretakelse av omsorgspersonene ville komme barnet til gode i form av et kvalitativt godt dagligliv i barnehage og skole. Alle veilederne var bevisste sitt ansvar om å innhente informasjon og knytte kontakter med fagmiljøer og interesseorganisasjoner som hadde kunnskap om MLD eller andre fremadskridende sykdommer :

> *"Dette feltet er så stort, så du vil alltid mangle kunnskap – det dukker opp nye syndromer hele tiden. Selv om du vet mye, så er jo hver unge så individuell, så du føler på en måte at du halser litt etter. Jeg skulle ville vite mye mer om familie. Hva skjer i en familie når de får en så dårlig unge ? Jeg skulle vite mye mer om systemet, og hva som skjer i et*

system hvor familien er involvert når man plutselig sitter der med et så sykt barn ? Også når man kommer ut i barnehagen, hva det gjør med den barnehagen. Ansatte som søker jobb og sier ja, og så vet de ikke hvilken unge de blir sittende med i fanget. Noen er helt uforberedt og takler det ikke. Systemet er så sårbart, og familiene må fortelle historien sin om igjen og om igjen til mange mennesker. En får lyst til å gå inn og sette opp noen beskyttende grenser for familien. De prosessene og den dynamikken der,
det har jeg følt at jeg ikke har fått nok kunnskap om gjennom den pedagogiske utdanningen. Så nå skal jeg studere videre !" (V 3)

6.2.8. Oppsummering

I dette kapitlet har jeg først tatt for meg omsorgspersonenes forventninger til veiledningen, og hva de ønsket veilederen skulle snakke med dem om. Ut fra deres komplekse arbeidssituasjon uttrykkes det ønske om veiledning på mange områder og i forhold til mange yrkesgrupper. Likevel har jeg gjennom undersøkelsen gjort forsøk på å definere en hovedveileder ut fra den enkelte omsorgspersons vurdering av sine veiledningskontakter.

Dernest har jeg bedt alle veilederne gi en beskrivelse av hva den enkelte legger i begrepet "god veiledning". Alle svarene bærer preg av viljen til å ta den veiledes perspektiv og innby til god dialog for å kunne gi best mulig hjelp. Om de alltid lykkes i praksis er en annen sak. De fleste veilederne uttrykker også viktigheten av det relasjonelle forholdet mellom veileder og veiledet.

Innholdet i veiledningen er så beskrevet tematisk. De ulike temaene for veiledningen var klart sammenfallende med de områdene omsorgsarbeiderne skisserte som særlig utfordrende i arbeidet sitt.

Temaene var :

- Veiledning i forhold til barnets tilstand

- Praktisk/pedagogisk- og omsorgsfaglig veiledning
- Veiledning i forhold til de følelsesmessige utfordringene
- Veiledning i forhold til organisatorisk tilhørighet og samarbeid

Vektleggingen av de ulike temaene hos de ulike veilederne var ofte knyttet til deres profesjon, men også i noen grad til deres organisatoriske tilhørighet. *Veiledning i forhold til barnets tilstand* ble primært gitt av veiledere knyttet til habiliteringstjenesten. *Praktisk/pedagogisk- og omsorgsfaglig veiledning* ble gitt av alle veilederne utenom veilederen fra BUP som hadde et klart definert veiledningsmål i forhold til å gi psyko/sosial støtte til personalet. *Veiledning i forhold til de følelsesmessige utfordringene* ble vurdert som svært viktig av alle veilederne. Omsorgspersonene gav da også uttrykk for at de kunne snakke med veilederne om de følelsesmessige siden ved arbeidet deres. I forhold til *organisatorisk tilhørighet og samarbeid* uttrykte alle veilederne en bevissthet om at arbeidet med barn med MLD fordret tverrfaglig- og tverretatlig samarbeid.

6.3. Veiledningssamtalen

Mitt hovedinntrykk er at de fleste omsorgpersonene opplevde veiledningssamtalene som positive og meningsfylte. I beste fall møtte de noen å dele erfaringer med, og som i kraft av egne opplevelser og kunnskap kunne støtte og oppmuntre og gi konstruktiv kritikk uten at den gode relasjonen ble forrykket.

En samtale mellom veileder og den som får veiledning er å betrakte som en profesjonell samtale. Den er en prosess i seg selv som kan beskrives med følgende områder :

- forberedelse
- begynnelse
- problemavklaring
- fortolkning eller analyse
- tiltak

- avslutning

Områdene glir ofte over i hverandre, men tyngdepunktet i samtalen vil ligge på det ene eller andre området. (Johannessen m.fl. 1994) Det er imidlertid ikke alle veiledningsforhold som i praksis kommer innom alle områdene som er skissert ovenfor. Ei heller blant mine informanter.

Som i alle deler av hjelpeapparatet blir gode veiledningsrelasjoner også noen ganger offer for sykdom eller at arbeidsforholdet tar slutt. I mange tilfelle er overlapping og kontinuitet i denne sammenheng et lite påaktet, men svært aktuelt tema, noe som en av mine informanter forteller om :

"Av og til er jeg redd, og det har jeg ikke lyst at de andre i barnehagen skal se. Det koster å mobilisere sånn hele tiden. Da tenker jeg det skulle vært godt å ha noen å prate med. Men kanskje ville en bli veldig avhengig av et slikt menneske ?" (O 6)

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 samtalene så vet jeg at jeg vil klare å være her – ja, å ikke rømme unna."*

(O 2)

I mange tilfeller "deler" barnets omsorgspersoner veilederen med resten av personalet. Dette beskriver de både som en fordel og en ulempe i forhold til hvilket utbytte de får av samtalen. Noen ganger kan det være avgjørende å ha

veilederen helt for seg selv, særlig når svært personlige temaer er på dagsorden. Derimot er det en stor fordel med gruppeveiledning når det drøftes forhold rundt barnet som kan gi følelse av tilhørighet og gi inspirasjon i det videre arbeidet.

7. Roller og relasjoner

7.1. Relasjonen veileder / veiledet slik omsorgspersonene ser det

Relasjonen mellom den veiledede og veileder har stor betydning for utbytte av veiledningsforløpet. Det er veileders oppgave å tilrettelegge forholdene slik at veiledningssamtalen bærer preg av gjensidig tillit, og ikke blir preget av angrep og forsvar (Lauvås og Handal 1990). En god veiledningssamtale vil det hele tiden handle om en aktiv interaksjon mellom partene som opprettholder, utvikler og endrer relasjonen. En slik gjensidig relasjon må basere seg på gjensidig anerkjennelse (Granli Aamodt 1998).

”Det kan nesten ikke beskrives. Hun er et flott menneske. Vi har fått et helt spesielt forhold etter hvert. Vi føler vi har hverandre i denne jobben.”

(O 3)

I følge Lauvås og Dalby Vea (2000) er dyktighet i kommunikasjonen fra veileders side ikke noen garanti i seg selv for at veiledningen skal være vellykket. Det fordres et bevisst forhold til egne kunnskaper og ferdigheter for at veiledningen skal fylle sin hensikt. Lauvås og Dalby (2000) har, gjennom arbeid med studenter, god erfaring med at trening i spesifikke kommunikasjonsferdigheter gir positive resultater – noe som også støttes av empirisk forskning (ibid).

På en annen side må heller ikke forholdet mellom partene i veiledningsrelasjonen bli preget av for stor likhet. For så lenge det er snakk om en profesjonell relasjon, dreier det seg om et asymmetrisk forhold der

veilederen hele tiden må bære et overordnet ansvar for det som skjer i veiledningsrelasjonen :

”Det føles godt. Jeg får en pust i hverdagen, og får nye impulser. Det er godt å være alene med veilederen. Ellers forgår det meste sammen med de andre på avdelingen, og det blir ikke det samme.” (O 5)

Noen av omsorgspersonene beskriver forholdet til veilederen med særlig stor varme og hengivenhet. Det er i de relasjonene hvor veileder og veiledet har arbeidet sammen om barnet, og gjennom den tette kontakten utviklet et spesielt nært forhold preget av gjensidig tillit og likeverd.

Evnen til aktiv lytting og empati er avgjørende for å få fram omsorgpersonens ståsted, slik som filosofen Kierkegaard beskriver det i 1859 :

”At man, naar det i Sandhet skal lykkes En at føre et Menneske hen til et bestemt Sted, først og fremmest maa passe paa at finde ham der, hvor han er, og begynde der. Dette er hemmeligheden i al Hjælpekunst. Enhver, der ikke kan det, han er selv i en Indbildning, naar han mener at kunne hjælpe en Anden.”

På spørsmål om hvilke *egenskaper* omsorgspersonene syntes en god veileder bør ha, la da også de fleste informantene mest vekt på de rent personlige egenskapene :

”En som skal veilede i forhold til et så sykt barn må være til stede med hele seg – som et medmenneske som viser varme og godhet. Og du må være veldig tålmodig. Og være flink til å lytte” (O 2)

Indirekte gav også flere av informantene eksempler på mangelfull avklaring om hvilken rolle veilederen skulle ha, og hvor i veiledningsforløpet man var – slik som **O 4** uttrykker det :

”Nå ønsker jeg en som rett og slett kommer for å høre på meg. Uten å komme med så mange råd hele tiden. La meg få lov til å lufte ut, og bare komme med råd hvis jeg ber om det.” (O 4)

Som tidligere nevnt, opplevde en av informantene i løpet av tiden med barnet svært liten kontinuitet i veiledningen, og var i lange perioden helt uten ekstern veileder :

”Jeg er ikke sikker på om hun finnes. Det hadde vært fint å kunne limt sammen en person – tatt litt her og litt der. Så det ble en person som jeg kunne stole på, som gav meg trygghet, som kunne lytte til det jeg hadde å komme med, og hvor kjemien stemte.” (O 6)

7.1.1. Omsorgspersonenes syn på egen rolle

De fleste av omsorgspersonene uttrykte forbauselse over spørsmål om forventning til deres bidrag i veiledningssammenheng. Det syntes som om de aldri var blitt bedt om å sette ord på, eller fått spørsmål om hva de kunne bidra med i veiledningen, men at forventninger til deres medvirkning lå implisitt i måten veiledere og omsorgspersoner kommuniserte ?

”Jeg har aldri tenkt på at jeg bidrar med noe i veiledningen, men det er jo klart at det er viktig at vi i personalgruppa forteller hva vi tenker på og hva vi er opptatt av. For det tror jeg vi har opplevd mange ganger, at vi alle går rundt med den samme engstelsen og de samme tankene.”
(O 2)

Det kan synes som om omsorgspersonene har opplevd liten bevisstgjøring i forhold til den første fasen i veiledningsprosessen hvor deres opplevelsesperspektiv er et avgjørende bidrag i det videre forløpet. Det kommer også fram i intervjuene at omsorgspersonene opplever stor respekt og

lojalitet i forhold til ”ekspertenes” synspunkter.

7.2. Roller og relasjoner slik veilederne ser det

Det er mange forhold som skal stemme for at veiledningssamtalen skal føles nyttig og givende for både den som får veiledning og den som gir veiledning.
En av veilederne beskriver veiledningsforholdet slik :

”Jeg opplevde det som åpent, tillitsfullt, med dypt alvor og sorg. Masse eksistensielle problemstillinger. Samtidig var det så humørfylt og morsomt og energiskapende ! Så det var på en måte livet i en fortettet form.

Og det var nok fordi omsorgspersonen er den hun er. Et annet veiledningsforhold ville hatt en annen dimensjon.” (O 3)

I kraft av det arbeidet som skal utføres, er det en forutsetning at veilederen har noe å tilføre den som mottar veiledning, som denne har behov for (Lauvås og Handal 1990). I veiledningssammenheng er det veilederen som har ansvar for å bringe samtalen framover. Veiledningen er en dynamisk prosess. En kan legge til rette overordnede mål og strategier for arbeidet, men selve forløpet kan man ikke planlegge. Det vil, i løpet av et veiledningsforhold, stadig foregå justeringer og betraktninger i forhold til hvor man er i prosessen (ibid). I arbeidet med barn som har MLD, vil også behovet for et stadig skifte mellom emosjonell og faglig støtte finne sted.

7.2.1. Veiledernes syn på egen rolle

I mye større grad enn ved annen pedagogisk veiledning, blir den følelsesmessige dimensjonen et viktig aspekt i veiledningssamtalen med personer som arbeider med barn som har en fremadskridende sykdom. Dette fordrer at veiledningen skjer på ulike nivåer, og at det stilles krav til veilederen om å kunne befinne seg på flere nivåer samtidig. Veilederen må kunne delta fullt og helt i samtalen – være til stedet med hele seg – samtidig som hun

holder oversikt over om samtalen er på riktig spor ut fra et mer langsiktig perspektiv hvor barnets behov er i fokus. Veileder **V 3** beskriver sitt bidrag slik :

> *"Jeg tror jeg har kunnet bidra med å snake om de følelsene som oppstår når du jobber med så syke unger. Dette med å få det øvrige personalet til å forstå den arbeidssituasjonen du er i. Og ha respekt for at du gjør det du gjør. For det er så ofte at vi ser på den som sitter der med ungen i armene, og så er hele avdelingen på styr, og så : "Nå sitter a der igjen ! Kan ikke hun legge fra seg den ungen og hjelpe oss litt !" Og ha den fastheten og tørre å stå i og prioritere den ungen, det er ikke lett. Hvis du da kjenner blikkene og forventningene - så gjør det noe med det samspillet som er så kortvarig og så dyrebart."*

I denne sammenhengen er det lett å glemme at også veilederen opplever gledene og sorgene med barnet, særlig de veilederne som arbeidet nært med omsorgspersonene over flere år. Å skulle definere sin rolle som den som alltid skal være den sterke part blir særlig vanskelig i forbindelse med at barnet dør. Veileder **V 3** opplevde det slik :

> *" I den tiden kom jeg i en veldig dobbeltrolle. Det var samling i barnehagen hvor vi tente lys og pratet. Da sa jeg at nå er jeg her som <u>meg</u>, og ikke fra habiliteringen. Da jeg mange uker etter skulle være med på en ny samling i barnehagen, satt jeg som representant for habiliteringen og gråt som <u>meg</u> fordi jeg enda hadde mange ubearbeidede opplevelser. Og da tenkte jeg at også veiledere bør bli flinkere til å ta vare på hverandre."*

7.3. To dyader

Det relasjonelle forholdet mellom veileder og veiledet kan utvikle seg forskjellig, og som omhandlet i kapittel 4 er det mange faktorer som påvirker det. I min undersøkelse hadde jeg muligheten til å sammenlikne to ekte dyader

der begge veilederne, **V3** og **V4** var representanter for fylkes-habiliteringsteam. Jeg har valgt å ta utgangspunkt i Lauvås og Dalby Vea (2000) sine kompetanseelementer i veiledningen for å gi et bilde av de to dyadenes erfaringer. Det har ikke vært min hensikt å foreta noen rangering dem i mellom, men illustrere forskjelligheter i henhold til de elementer Lauvås og Dalby Vea anser som grunnleggende for å utøve veiledning på en profesjonell måte (ibid).

Sakskompetanse. Begge veilederne tilhørte fagmiljøer som var opptatt av barn med fremadskridende sykdom, og vurderte selv å inneha tilstrekkelig kompetanse på feltet og være i en posisjon som satte dem i stand til å innhente den kunnskap de hadde behov for. Både V3 og V4 uttrykte stor ydmykhet overfor arbeidets kompleksitet, og den erfaringsbaserte kunnskapen omsorgspersonene utviste i forhold til ”sine” barn.

Begge omsorgspersonene, **O3** og **O4**, berømmet veiledernes kompetanse, og deres vilje og evne til å holde seg oppdatert i forhold til ny viten i takt med forandringer i barnets tilstand. Både veiledere og omsorgspersoner fremhevet barnas foreldre som en uunnværlig kompetanse- og veiledningsressurs som, tross i den store belastningen på familiens dagligliv, alltid viet samarbeidet med barnehagen stor plass.

Veiledningsprosessen. Dyaden **V3** og **O3** kunne høsten –97 se tilbake på en 2 ½ års lang samarbeidsprosess. Samarbeidet startet da de som kolleger arbeidet med barnet, henholdsvis som spesialpedagog og omsorgsperson. Da V3 ble ansatt i fylkes-habiliteringsteam, fortsatte prosessen, men i en litt annerledes kontekst. Hun uttrykte i intervjuet stor tilfredshet med å kunne ivareta kontinuiteten i veiledningen, og fortsette sitt tette samarbeid som hovedveileder for O3 som ledd i et tverrfaglig tilbud fra habiliteringen. Etter mitt syn er det V3 som ”holder grepet” i forhold til barnets nettverk, og sikrer fremdriften i veiledningen av O3.

O3 hadde full tillit til at framdriften i veiledningsprosessen ble tatt hånd om av V3. V3 tok initiativ til samtalene hvor strategien for veiledningen ble drøftet. Ut fra en felles vurdering av veiledningsbehovet, prioriterte V3 arbeidet i forholdet til O3 svært høyt, slik at O3 opplevde at overgangen fra å ha V3 som kollega til hun fikk veilederfunksjon, nesten ikke var merkbar.

Det var dette fellesskapet som etter O3's syn styrket henne i forhold til de store utfordringene hun møtte i den direkte arbeidsprosessen med barnet, og i forhold til barnehagens øvrige personale. Utfordringer som tidligere er omtalt under kapittel 3.

Dyaden **V4** og **O4** innledet samarbeidet da barnet begynte i barnehagen. V4 hadde hatt kontakt med familien siden barnet ble født, og kunne dermed tilføre barnehagen viktig kunnskap om barnets sykdomsforløp før oppstart i barnehagen. I V4 sin definisjon av veiledningsprosessen var denne ensbetydende med *sykdomsprosessen* og ikke med *faser i veiledningsforløpet*. Hennes forståelse av kontinuitet i prosessen var nært knyttet opp mot forventninger til, ut fra hennes syn, et svært oppegående barnehagepersonale. Hun forventet at barnehagen skulle ta kontakt ved behov, slik de var invitert til å gjøre. V4 definerte veiledningen av O4 og resten av personalet som en høyt prioritert oppgave. Men i intervjuet pekte hun selv på ulempene ved å sitte "langt borte", noe som klart begrenset tilgjengeligheten betraktelig i det virkelige liv.

O4 opplevde at V4 signaliserte stor velvillighet og engasjement i sitt arbeid. Men hun foreteller at veiledningen primært fungerte som en oppfølgingssamtale etter at barnet hadde vært til observasjon ved habiliteringen. Etter den første fasen med stort behov for kompetanse om sykdommen, ble veiledningen som oftest av kognitiv karakter knyttet opp mot tiltak rettet mot barnet. Dette på tross i at V4 gjerne ville stå til tjeneste også i forhold til de følelsesmessige utfordringene i arbeidet.

O4 forteller at det ikke ble naturlig å kontakte V4 når det var behov for en samtalepartner til å drøfte de mer følelsesmessige sider av arbeidet. Hun følte det var enklere hvis det dreide seg om en konkret ”sak”.

Relasjon. Begge dyadene beskriver det relasjonelle forholdet som godt. Dyaden V3 og O3 beskriver gjensidig i intervjuene sitt forhold som helt spesielt. De opplevde hverandre som likeverdige medlemmer av et team, samtidig som de opplevde at kjemien stemte. Gjennom intervjuet fremstår V3 som en svært tydelig og tilstedeværende person som nok mer fungerer som en kollega enn en ekstern veileder. I intervjuene uttrykker både V3 og O3 at de kunne gi hverandre ros for det arbeidet de utførte. V3 gav i intervjuet uttrykk for at hun kunne oppleve det vanskelig å ta imot tilbakemelding på det arbeidet hun utførte, enten det var ros eller ris. Hun ønsket seg derfor hyppigere tilbakemeldinger på arbeidet, helst som ledd i en rutinemessig evalueringsordning.

Det kom tydelig fram i intervjuene at V4’s rolle i forhold til O4 var mer perifert enn den rollen V3 hadde til O3. Ut fra organiseringen av arbeidet i det habiliteringsteamet V4 tilhørte, var da også relasjonen til O4 definert inn i en annen kontekst enn relasjonen V3 og O3. Der O3 opplevde seg alene i jobben, opplevde O4 seg som ivaretatt av kollegene. Det kollegiale forholdet ved O4 sin arbeidsplass erstattet i stor grad en tettere relasjonen mellom O4 og V4. Fra V4 sitt ståsted var dette medvirkende argumenter i vurderingen av frekvensen i veiledningen av O4. V4 hadde i følge O4 ikke bedt om noen tilbakemelding på veiledningen hun hadde gitt. Men hun opplevde relasjonen til V4 som åpen og grei. O4 kunne generelt ønsket at veiledningen mer var preget av en felles dialog og meningsutveksling enn av forslag til tiltak.

7.4. Oppsummering

I dette kapitlet har jeg tatt for meg roller og relasjoner i veiledningen. I relasjonen *veileder veiledet slik som omsorgspersonene ser det*, er det

veilederens personlige egenskaper som vektlegges i intervjuene. Det er egenskaper som tålmodighet og evnen til å lytte som blir trukket fram.

Omsorgspersonenes syn på *egen rolle* er lite påaktet. Mange sier de ikke har tenkt at de har en rolle i veiledningsrelasjonen. Men på spørsmål om de har noe å bidra med, ser de at deres rolle er av betydning for veiledningsforløpet.

I *veiledernes beskrivelse av relasjonen veileder/veiledet* kommer betydningen av at ”kjemien stemmer” til uttrykk. Det er en ubetinget fordel at man går godt sammen når samarbeidet blir satt på så stor prøver 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.

Veilederens syn på egen rolle får som oftest en ny dimensjon i møtet med barn med MLD. For de fleste yrkesgrupper blir det et møte der den faglige ballasten kjennes utilstrekkelig og de følelsesmessige inntrykkene og opplevelsene blir fremtredende. Det er under disse betingelser veilederen i kraft av sin rolle skal holde fokus på en målsetting om å hjelpe omsorgpersonen til vekst og utvikling i sitt arbeid.

I de to dyadene har jeg forsøkt å beskrive hvor forskjellig habiliteringen kan definere sine oppgaver, og hvordan veiledningsrelasjonene kan utvikle seg.

DRØFTING

Organisering av gode oppvekstvilkår for barn med funksjonshemning er et utpreget nettverksarbeid. Det fordrer nært samarbeid mellom familien og det offentlige hjelpeapparatet. En undersøkelse i 1997 om rehabilitering i kommunene viser behov for systematisert planarbeid både på kommunalt og fylkeskommunalt nivå når det gjelder habilitering (Teien 1998). I følge ny lov om pasientrettigheter (Pasientrettighetsloven av 2000), har alle personer med langvarige og sammensatte tjenester jrfr. lovens § 2-5 rett til å få utarbeidet en individuell plan. Lovens paragraf om individuelle planer trår i kraft 1. juli 2001 og pålegger alle kommuner å utarbeide planer som griper over alle tjenesteområder og forvaltningsnivåer. Planen skal ivareta et helhetlig livsløpsperspektiv og ha en ramme på minst fem år.

En viktig del av planen er organiseringen av barnas hverdag i skole og barnehage. Det er av stor betydning for kvaliteten av disse tiltakene at bemanningen er tilstrekkelig, slik at ikke barnets nærmeste omsorgsperson er den eneste som har god nok kompetanse i forhold til å dekke barnets behov for stimulering og omsorg.

Resultatene av min undersøkelsen viser at arbeidet med barn med MLD stiller omsorgspersoner og veiledere overfor store utfordringer, både emosjonelt og faglig. Arbeidet i dette Lagerheims ”kraftfelt” er, som en av veilederne uttrykker det, selvet livet i fortettet form. Det byr på mange gleder og sorger, på store utfordringer og gyldne øyeblikk.

I starten 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 sterk fokus mot barnets forventede korte livsløp. Dette er etter mitt syn en medvirkende årsak til at barnehage og

skolepersonalet i 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. Særlig for pedagogisk personell og helsearbeidere som arbeider ut fra kunnskap om framgang, modning, vekst og utvikling, er det nødvendig å bruke tid på den bevisstgjøringen som må til for å rette fokus mot samspillet og relasjonen snarere enn ferdigheter og læringsmål.

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.

For veiledere som skal ha ansvar for et personalet som har sitt arbeid i barnehage eller skole der et av barna har MLD, kreves det en svært bevisst kunnskap om eget arbeid, om systemisk tilhørighet og nettverk. I artikkelen ”Den gode undervisning” tar Lauvås og Dalby Vea (00) for seg grunnlaget for den profesjonelle utvikling. De refererer til Stolanowski og Rønnestad (1997) som deler profesjonell utvikling i to aspekter, prosessaspektet der refleksjon over utøvelse av egen profesjon stadig blir mer bevisst, og produktaspektet som viser til økt kunnskap og praktiske ferdigheter. En viktig side ved den profesjonelle utvikling er at den tar tid. Noen forskere opererer med et tidsperspektiv på 15 år etter endt utdanning før den profesjonelle identiteten er fullt utviklet. (ibid)

Uansett veiledernes kompetanse og personlig egnethet er det som part i et stort og sammensatt ”hjelpekorps” den enkelte fagperson skal finne sin plass. 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 rettssikkerheten til de som har sitt arbeid med barnet.

Etter den første, vonde 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 veileders oppgave å tilrettelegge forholdene slik at veiledningssamtalen bærer preg av gjensidig tillit (Lauvås og Handal 1990).
”Å ha et sted å lufte 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. I denne sammenheng bør etter min mening *faste og vedvarende* veiledningssamtaler inngå i psykososiale arbeidsmiljøtiltak rettet mot personer som arbeider med barn med fremadskridende sykdommer.

I en veiledningssamtale er det viktig å rette blikket mot relasjonen mellom den som gir veiledning og den som mottar veiledning. Relasjonen mellom partene kan ha avgjørende betydning for kvaliteten i veiledningen. Derfor er det nødvendig å ha oppmerksomheten rettet også mot relasjonen, i tillegg til pedagogiske temaer og veiledningsprosessen (Lauvås og Handal 1990).
I arbeidet med barn med fremadskridende sykdommer påpeker omsorgspersonene i min undersøkelse at det er viktig for dem å føle at kjemien passer mellom dem og veilederne. Gode personlige egenskaper vurderes høyre enn de faglige egenskapene.

I siste utgave av boka ”Veiledning og praktisk yrkesteori” har Lauvås og Handal (2000) viet større plass til de følelsesmessige sider ved veiledningssituasjonen og ved det arbeidet veiledningen handler om. Likevel holder de fast ved at veiledningen primært bør ha en kognitiv innfallsvinkel selv om temaene veiledningen dreier seg om er av emosjonell karakter. Etterspørselen etter trygghet og tillit er, etter deres mening noe en veileder bør gjøre seg verdig til gjennom sitt arbeid (ibid).

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 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 lufte sammen med”. Noen som kan bekrefte at de gjør gode jobber og gir ros og oppmuntring.

”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.

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. Det er betenkelig når enkelte av mine informanter var så lite bevisst på verdien av egen rolle i veiledningen at de ble forbauset over å bli spurt om hva de kunne bidra med. Det kan være mange forklaringer på hvorfor det er blitt slik.

En forklaring kan være den almene oppfatning av at fagpersoner tilhørende hjelpeapparatet er å betrakte som ”eksperter”. Veiledere blir ofte sett på som eksperter, og eksperter vet best. Flere av mine informanter hadde opplevd det vanskelig å motsi veiledere som kom med råd som de umiddelbart visste de aldri ville få bruk for.

En annen forklaring kan være at veilederen har overvurdert omsorgspersonens rolle som aktiv samarbeidspartner. ”Bare ta kontakt når du føler for det,” er et budskap de fleste veiledere vil kjenne igjen. Svært få omsorgspersoner som arbeider med barn som har MLD eller andre fremadskridende sykdommer tar kontakt med veiledere på eget initiativ, det viser resultater både fra min undersøkelse og fra samtaler med omsorgspersoner på Frambu.

Det er, som tidligere nevnt, ønskelig med faste avtaler, gjerne planlagt til å vare over år, som <u>en fast rutine</u>. En kan gjøre seg mange tanker om grunnen til at det er slik. Etter mitt syn er det nærliggende å sette fokus på det hverdagen til

omsorgspersonene er belagt med av arbeid slik jeg innledningsvis har redegjort for. Dagen gir ikke rom for mange ikke-planlagte gjøremål. Og er det litt tid til overs er det barnet som får nyte godt av det. Dette fordrer at veiledere aktivt byr på seg selv, som del av et organisert veiledningstilbud.

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.

8.1. Sluttbetraktninger

Hensikten med dette prosjektet 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.*
Likevel viser resultatene av min undersøkelse 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

Det er mange likheter mellom foreldrenes og omsorgspersonenes behov for hjelp og støtte. Den største likheten er at dagens tilbud om veiledning *over tid*, både til foreldre og omsorgspersoner er utilstrekkelig, og i noen tilfelle helt fraværende. I lange perioder er det foreldrene som fungerer som omsorgspersonenes eneste veiledere og nære samarbeidspartnere.

Er det slik at mange hjelpere vegrer seg for å gå aktivt inn i et arbeid som involverer dem så sterkt på det følelsesmessige plan ?

Psykososial støtte er en viktig del av veiledningskonseptet i forhold til personer som arbeider med barn med fremadskridende sykdom.
Men 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), er prosjekt PRO UNIK i startfasen, høsten 2000. Det har fått sin plass som en egen enhet på Frambu, senter for sjeldne funksjonshemninger. Prosjektets målsetting er å fungere som en koordinerende instans for all relevant kompetanse knyttet til barn med fremadskridende, nevrologiske sykdommer.

Det blir 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 ivaretakelsen av de omsorgspersoner og andre hjelpere som skal støtte barnet og familien i den krevende hverdagen.

Barnas foreldre har sagt ja til deltakelse i prosjektet med et samlet ønske om at andre skal kunne ta lærdom av det arbeidet som blir gjort i forhold til deres barn.
Jeg håper den formen prosjektet har fått, kan bidra til å øke kunnskapen om barn med MLD, deres omsorgspersoner og veiledere.

8.2. Kritiske blikk på eget prosjekt

Arbeidet med prosjektet har gjort at jeg i ettertid kan se at det er en del ting jeg kunne gjort annerledes.

Under intervjuene prøvde jeg å være fleksibel i forhold til intervjuguiden, men under anvendelsen av materialet ser jeg at jeg har gått glipp av flere spennende betraktninger fra informantene i min iver etter å få svar på alle spørsmål i guiden. Muligens kan dette være et resultat av en for liten bevissthet i forhold til hvilke temaer jeg skulle prioritere høyest da jeg utarbeidet intervjuguiden.

Jeg kunne utnyttet dyadene blant informantene på en annen måte, slik at jeg hadde kunnet sammenlikne de svarene de gav mer nøyaktig. Det hadde etter mitt syn muligens fordret bruk av spørreskjema som metode i tillegg til intervju. Riktignok kunne jeg gjennom intervjuene vært mer nøye med å kontrollere at jeg hadde fått svar på alle spørsmålene før jeg avsluttet intervjuet. Jeg valgte i stedet å sende utskriftene til gjennomlesning – uten å stille noen ekstraspørsmål. I ettertid kan jeg heller ikke se at en større utnyttelse av dyadene hadde endret resultatet av undersøkelsen i synlig grad.

Norge er et lite land i betraktning av de som arbeider med barn som har fremadskridende sykdommer. Det har derfor vært viktig for meg å beskytte deres anonymitet så godt som mulig, selv om undersøkelsen ikke inneholder de store kontroversielle temaer.

Noen vil kanskje si at resultatdelen inneholder for mange sitater. Dette er et bevisst valg jeg har gjort for at mine informanter selv skulle kunne formidle sin historie.