

”Jeg ville kjenne igjen de navnene på de sakene når som helst, hvor som helst. Og det vil jeg ikke på alle jeg har utredet. De er spesielle.”

Rådgiverrollen i møte med foreldre som har barn med fremadskridende sykdommer

Anne Warme Moe



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet
UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2014

”Jeg ville kjenne igjen de navnene på de sakene når som helst, hvor som helst. Og det vil jeg ikke på alle jeg har utredet. De er spesielle.”

Rådgiverrollen i møte med foreldre som har barn med fremadskridende sykdommer

Å være sterk

Å være sterk er ikke
å løpe raskest
å hoppe lengst eller
løfte tyngst

Å være sterk er ikke
alltid å vinne
alltid ha rett eller
alltid å vite best

Å være sterk er å
se lyset når det er som mørkest
slåss for noe man tror på
selv om man ikke har
flere krefter igjen
se sannheten i øynene
selv om den er hard

-Nadja E. Jensen

Copyright Anne Warne Moe

2014

”Jeg ville kjenne igjen de navnene på de sakene når som helst, hvor som helst. Og det vil jeg ikke på alle jeg har utredet. De er spesielle.”

Rådgiverrollen i møte med foreldre som har barn med fremadskridende sykdommer

Anne Warne Moe

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

Trykk: CopyCat Forskningsparken

Sammendrag

Bakgrunn og formål

Formålet med denne studien var å undersøke rådgiveres opplevelser og utfordringer i møte med foreldre til barn med fremadskridende sykdommer.

Problemstilling og forskningsspørsmål

Med utgangspunkt i formålet, kom jeg fram til denne problemstillingen og disse tre forskningsspørsmålene:

Hvordan opplever PP-rådgivere møte med foreldrene til barn med fremadskridende sykdommer, og på hvilken måte opplever de at dette utfordrer deres egen rolle som rådgiver?

- Hva er spesielt ved å møte foreldre til barn med fremadskridende sykdommer?
- Hvordan påvirkes rådgiverne faglig og følelsesmessig av foreldre til barn med fremadskridende sykdommer?
- Hvordan klarer rådgiverne å stå i rådgivningsforholdet?

Metode og utvalg

Jeg ønsket å få tak i rådgivernes opplevelser, og valgte en kvalitativ tilnærming.

Semistrukturert intervju ble benyttet som metode, og det endelige utvalget besto av fem informanter som arbeidet som PP-rådgivere. De hadde ulik utdanning innen pedagogiske, spesialpedagogiske og psykologiske utdanninger. Intervjuene ble først transkribert, og så kodet og analysert med en blanding av induktiv og deduktiv tilnærming. Analysen ble gjort med utgangspunkt i Kvale og Brinkmanns (2009) tre analysenivåer; *selvforståelse*, *kritisk forståelse basert på sunn fornuft*, og *teoretisk forståelse*.

Resultater og konklusjon

Studien viser at rådgiverne opplevde at møter med disse familiene utfordret dem både faglig og følelsesmessig på andre måter enn det andre familier gjorde. Den faglige hovedutfordringen så ut til å være at barnets ferdighetsnivå stadig blir lavere, og at tilretteleggingen måtte skje i forkant av tilbakegang, samtidig som elevens mestring skulle ivaretas. Noen av rådgiverne hadde store frustrasjoner knyttet til mangel på fungering i støtteapparatet rundt familiene. Rådgiverne opplevde også at de var mer usikre faglig i møte

med disse familiene. De følelsesmessige utfordringene kom til uttrykk ved at rådgiverne ble påvirket av foreldrenes sorg og situasjonen. Det å regulere nærhet og distanse til familiene ble både vanskelig og viktig. Rådgiverne opplevde at de måtte ta frem andre sider av seg selv, og bruke mer av sine egne følelser og erfaringer i møte med foreldrene. Rådgiverne omtalte dette selv om ”andre sider enn profesjonaliteten,” mens sidene de trakk fram, samsvarer med sentral rådgivningsteori. For å klare å stå i rådgivningsforholdet til foreldrene, kan det se ut som *Opplevelse av sammenheng*, *Self-efficacy* og *awareness* kan være til stor hjelp for rådgiveren. På tross av utfordringene i rådgivningsforholdene, opplevde rådgiverne oppgavene som meningsfulle, og følte at de mestret utfordringene.

Forord

Arbeid med masteroppgaven har vært en lang, tidkrevende og lærerik prosess. Jeg vil takke informantene som har stilt opp og brukt av tiden sin, uten dem hadde det ikke vært mulig å gjennomføre prosjektet.

Takk til min veileder Hanne Marie Høybråten Sigstad for god veiledning, nyttige innspill og konstruktiv kritikk underveis i prosessen. Det har vært mye nytt å sette seg inn i, og det har vært en stor trygghet å ha en tydelig og trygg veileder. Tusen takk for det!

Jeg vil takke fantastiske medstudenter for hyggelige pauser, mye latter, oppmuntrende ord og deling av både gleder og frustrasjoner underveis!

Tusen takk til Mario og mamma for korrekturlesing og innspill! Jeg vil også takke gode venner og naboer for gode ord, heining på sidelinja, og praktisk hjelp. Det har vært mange gode hjelpere!

Til slutt vil jeg takke mannen min, Jonas, og de tre barna våre Selma, Jenny og Herman. Jonas: Takk for at du har vært ekstra stor helt på hjemmebane i denne perioden! Du har vært en enorm støtte gjennom masterløpet, og har lagt alt til rette for at jeg skulle klare å gjennomføre. Tusen, tusen takk! Selma, Jenny og Herman: Takk for at dere har vært så tålmodige, og for at dere har heiet på meg underveis! Nå gleder jeg meg til vi skal ha mye mer tid sammen!

Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Temaets aktualitet	1
1.3	Prosjektets formål	1
1.4	Problemstilling og forskningsspørsmål	2
1.5	Begrepsavklaringer	2
1.5.1	Rådgivning og PP-tjenestens mandat	2
1.5.2	Fremadskridende sykdommer	3
1.6	Oppgavens oppbygning	4
2	Teoretisk tilnærming	7
2.1	Foreldre til barn med fremadskridende sykdommer	7
2.1.1	Betydningen av en diagnose	8
2.1.2	Konsekvenser for forholdet mellom foreldrene	12
2.1.3	Konsekvenser for søsken	13
2.1.4	Ny hverdag	14
2.2	Foreldrerådgivning når barn har fremadskridende sykdommer	15
2.2.1	Betydningen av rådgiverens holdninger	17
2.2.2	Faren for utbrenthet	20
2.2.3	Rådgiverens egne reaksjoner i møte med foreldrene	22
2.2.4	Hvordan motoverføringer og resonans kan oppstå	23
2.2.5	Behov for distanse	26
2.2.6	Profesjonell hjelper og medmenneske	29
2.3	Mestring av rådgiverrollen	29
2.4	Oppsummering av teoretisk tilnærming	31
3	Metode	33
3.1	Metodisk og vitenskapsteoretisk tilnærming	33
3.1.1	Det kvalitative forskningsintervju	34
3.1.2	Forskerens rolle og for forståelse	34
3.2	Planlegging av prosjektet	35
3.2.1	Utarbeidelse av intervjuguide	35
3.2.2	Prøveintervju	36
3.2.3	Utvalgsprosessen	36
3.2.4	Endelig utvalg	36
3.3	Gjennomføring av undersøkelsen	37
3.4	Etterarbeid	37
3.4.1	Transkribering	37
3.4.2	Metode for analyse	38
3.5	Undersøkelsens kvalitet	39
3.5.1	Etiske hensyn	39
3.5.2	Reliabilitet	40
3.5.3	Validitet	41
4	Presentasjon og analyse	43
4.1	Foreldrenes behov for hjelp og støtte	43
4.1.1	Ulike familier- ulike behov	43
4.1.2	Beredskapsplan ved dødsfall	45

4.1.3	Informasjon til barnet om egen sykdom	45
4.1.4	Foreldrenes nettverk.....	46
4.2	Rådgivernes faglige utfordringer.....	47
4.2.1	Utredning av barn med fremadskridende sykdommer	47
4.2.2	Fokus i opplæringen- faglige krav versus fokus på livskvalitet	47
4.2.3	Arbeid med individuell opplæringsplan når utviklingen går tilbake.....	48
4.2.4	Rådgiverens behov for kompetanse i rådgivningsforholdet	49
4.2.5	Tverrfaglig samarbeid og utfordringer på systemnivå	50
4.3	Rådgivernes følelsesmessige utfordringer	52
4.3.1	Følelser i forbindelse med det første møtet	52
4.3.2	Regulering av nærhet og distanse i rådgivningsforholdet.....	53
4.3.3	Å regulere egne følelsesmessige prosesser	55
4.4	En særskilt rådgiverrolle?	56
4.4.1	Behovet for informasjon og kunnskap.....	57
4.4.2	Å stå i vanskelige følelser	58
4.4.3	Rådgivernes behov for tilbakemelding.....	59
4.4.4	Hva er profesjonalitet i rådgivningsforholdet?	59
4.5	Opplevelse av mening	59
5	Diskusjon.....	61
5.1	Foreldrenes behov for hjelp og støtte	61
5.2	Rådgivernes faglige utfordringer.....	63
5.3	Rådgivernes følelsesmessige utfordringer	65
5.4	Rådgiverrollen.....	69
5.5	Oppsummering av diskusjonen.....	74
5.6	Metodiske begrensninger	75
5.6.1	Planlegging	75
5.6.2	Gjennomføring.....	75
5.6.3	Etterarbeid	76
6	Konklusjon.....	77
6.1	Veien videre.....	79
	Litteraturliste	81
	Vedlegg 1: Intervjuguide	85
	Vedlegg 2: Informasjonsskriv	87

1 Introduksjon

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I løpet av det første studieåret på master i spesialpedagogikk hadde vi barn med fremadskridende sykdommer som tema. Jeg opplevde en redsel ved å tenke på disse familiene. Hvordan kunne jeg klare å jobbe som rådgiver i møte med denne foreldregruppen? Jeg lurte på hvordan mine følelser og erfaringer ville spille inn på min profesjonalitet og jobben jeg ville gjøre. På bakgrunn av disse tankene, valgte jeg å skrive semesteroppgave i tilknytning til foreldrerådgivning til denne gruppen. Arbeidet med oppgaven ble så spennende og viktig for meg at jeg ønsket å jobbe videre med det i masteroppgaven.

1.2 Temaets aktualitet

Det å jobbe med barn som mister ferdigheter, og som i tillegg vil ha et forkortet livsløp, stiller krav til fagfolk. I Aftenposten denne høsten har det vært flere artikler som belyser mangel på kunnskap og samordning i helsevesenet når det gjelder barn som vil ha en tidlig, ventet død. Barn med fremadskridende sykdommer er en del av denne gruppen.

Myndighetene har satt ned et utvalg som skal utarbeide retningslinjer for barnepalliasjon i helsevesenet. Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer barnepalliasjon som en helhetlig omsorg for barnets kropp, sinn og ånd, og inkluderer å gi støtte til familien. Denne omsorgen starter når diagnosen settes, varer i hele sykdomsforløpet, og omfatter ettervern for pårørende. Palliativ omsorg krever en tverrfaglig samordning (WHO, 2014). Palliativ behandling fokuserer på forbedring av livskvalitet for barnet, og for familien.

1.3 Prosjektets formål

Formålet med prosjektet var å undersøke rådgiverrollen i møte med foreldre som hadde barn med fremadskridende sykdommer. Jeg antok at PP-rådgivere opplevde noen av de samme utfordringene som fagfolk innen helsesektoren. Det å forholde seg til at et barn gradvis blir dårligere for til slutt å dø, kan vekke sterke følelser hos mennesker rundt barnet, også hos fagpersoner. Tilrettelegging og tilbud må skreddersys til barnet og til familien. Dette vil også gjelde barnas opplæringstilbud, som kanskje, i tråd med WHO's definisjon av barnepalliasjon, i stor grad må ha som fokus å legge til rette for en best mulig livskvalitet (WHO, 2013). I tillegg til å legge føringer for barnets opplæringstilbud, ville PP-rådgiveren være i et

rådgivningsforhold til samarbeidspartnere som foreldre og skole, samt inngå i det tverrfaglige systemet rundt barnet.

Jeg ønsket å undersøke hvordan disse møtene skilte seg fra andre møter med foreldre i PP-tjenesten, og hvilke utfordringer rådgiverne opplevde. I tillegg til de organisatoriske utfordringene, ønsket jeg å undersøke hvilke følelsesmessige utfordringer PP-rådgivere opplevde i disse rådgivningsforholdene, og hvordan de forholdt seg til dem.

1.4 Problemstilling og forskningsspørsmål

På bakgrunn av valg av tema og formål for prosjektet, kom jeg fram til følgende problemstilling og forskningsspørsmål:

Hvordan opplever PP-rådgivere møte med foreldrene til barn med fremadskridende sykdommer, og på hvilken måte opplever de at dette utfordrer deres egen rolle som rådgiver?

- Hva er spesielt ved å møte foreldre til barn med fremadskridende sykdommer?
- Hvordan påvirkes rådgiverne faglig og følelsesmessig av foreldre til barn med fremadskridende sykdommer?
- Hvordan klarer rådgiverne å stå i rådgivningsforholdet?

1.5 Begrepsavklaringer

1.5.1 Rådgivning og PP-tjenestens mandat

Rådgivning kommer av det engelske ordet “Counseling,” som omhandler psykologisk rådgivning der rådsøkeren selv skulle løse sine problemer gjennom samtale og intervju (Johannessen, Kokkersvold, & Vedeler, 2010). Rådgivning handler i stor grad om å hjelpe mennesker til å hjelpe seg selv (Johannessen et al., 2010; Lassen, 2009). I tillegg handler spesialpedagogisk rådgivning om tilrettelegging i forhold til mennesker med spesielle behov, med så optimale oppvekstvilkår, og så optimal livskvalitet som mulig, i fokus. En slik tilrettelegging innebærer ofte foreldrerådgivning (Johannessen et al., 2010). Fokus for alle rådgivningssamtaler, er rådsøkerens vekst og mestring. Vellykket rådgivning er ikke nødvendigvis primært å gi service, men å sette i gang en prosess hos rådsøkeren ved å gi støtte som forløser krefter og legger til rette for videre utvikling (Lassen, 2003). Rådgivning

krever altså at rådgiveren har kompetanse til å lede en slik prosess hos et annet menneske. Rådgiveren har seg selv som sitt viktigste verktøy. Dette krever at rådgiveren både har en teoretisk innsikt og en bevissthet om egen kompetanse (Lassen, 2009), samt at rådgiveren oppdaterer og vedlikeholder seg og sin kompetanse. I dette prosjektet brukes ”rådgivere” om rådgivere som jobber i Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PP-tjeneste).

PP-tjenestens mandat er regulert i opplæringslovens § 5-6, som sier at hver kommune selv, eller i samarbeid med andre kommuner eller fylkeskommunen, skal ha en PP-tjeneste (Kunnskapsdepartementet, 2009a). PP-tjenesten skal gjøre sakkyndige vurderinger på en rekke områder, og vurdering av behov for spesialpedagogisk hjelp i førskolealder, og behov for spesialundervisning i grunnskolealder, er viktige arbeidsoppgaver. PP-tjenesten er tillagt både individrettet og systemrettet arbeid (Kunnskapsdepartementet, 2009b).

Spesialundervisning skal så langt det er mulig, formes i samarbeid med eleven og foreldrene, og deres synspunkter skal vektlegges (Kunnskapsdepartementet, 2009a).

1.5.2 Fremadskridende sykdommer

Hvert år fødes det et lite antall barn med fremadskridende sykdommer i Norge.

Fremadskridende sykdommer er en samlebetegnelse på et stort antall fremadskridende diagnoser med lav forekomst. Eksempler på slike diagnoser er Metakromatisk leukodystrofi (MLD) og Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose (JNCL), som forekommer henholdsvis 2 pr 100 000 og 4 pr 100 000 levende fødte barn (Frambu, 2009, 2010). I Norge blir det født omlag 60 000 barn i året (Statistisk sentralbyrå, 2013), og det vil dermed være få barn i de ulike diagnosegruppene. Fremadskridende sykdommer gjør at barnet stadig blir dårligere og taper ferdigheter, for til slutt å dø i ung alder (Frambu, 2007). Det finnes noen behandlingsformer som kan bremse utviklingen i noen grad hos enkelte diagnosegrupper, men i de aller fleste tilfeller er smertelindring den behandlingsformen som kan tilbys. Jeg vil gi en kort beskrivelse av sykdomsforløpene for MLD og JNCL for å gi et bilde av hvordan fremadskridende sykdommer kan utarte seg.

MLD

Det finnes fire former for MLD; sen-infantil, som debuterer ved 1 til 2 års alder, tidlig juvenil, som debuterer ved 4 til 6 års alder, juvenil som debuterer ved 6 til 10 års alder, og adult form som debuterer etter fylte 16 år (Frambu, 2009). Sen-infantil form har raskest

fremadskridende forløp. Barnet viser tegn som ustødig gange og koordinasjonsvansker, og taper ferdigheter i et raskt tempo. Syn, språk og intellektuelle ferdigheter går gradvis tilbake, og barnet blir etter en stund helt pleietrengende. Det er vanlig at barn med MLD får tilleggsvansker som epilepsi og lammelser, og at de kan ha perioder med store smerter (Frambu, 2009). Tidlig juvenil form har samme forløp, men den negative utviklingen går ikke like raskt. Den juvenile formen gir lærings- og atferdsvansker før de motoriske vanskene. Ved adult form kommer gjerne psykologiske vansker i forkant av de motoriske vanskene.

JNCL

Sykdommen debuterer som regel i førskolealder, og det første sykdomstegnet er gradvis synssvekkelse. Dette oppdages ved at barnet får vanskeligere for å orientere seg når det er dårlig lys, og ved at barna kan virke irritable (Frambu, 2010). Fordi sentralsynet svekkes først, forsøker barna å snu hodet og øyne til siden for å bruke det perifere synet. Kognitive funksjoner går gradvis tilbake omtrent på samme tid som synstapet. Den videre sykdomsutviklingen inkluderer lærevansker, og vansker med å forstå og bruke språk. Barnet kan få utydelig uttale med stamming. Barn med JNCL sliter etter hvert med symptomer som aggressivitet og angst, og de fleste utvikler epilepsi i ungdomsårene (Frambu, 2010). Den motoriske utviklingen svekkes gradvis, og har likhetstrekk med Parkinsons sykdom. I ungdomstiden er psykotiske forestillinger som hallusinasjoner og vrangforestilling vanlig å se i vanskebildet. Mennesker med JNCL har et kortere liv, men det er variasjon i hvor lenge de lever, fra ungdomstiden til godt voksen alder (Frambu, 2010).

1.6 Oppgavens oppbygning

I denne oppgaven tar jeg for meg aktuell teori i kapittel to. Det teoretiske rammeverket for oppgaven inneholder teori om familier i sorg og krise og utfordringer og muligheter som ligger i rådgiverrollen i møte med disse familiene. Jeg oppfatter det som viktig å gi et godt bilde av familiene rådgiverne skal møte, fordi forståelsen av dette er sentralt både for rådgiverne og for denne oppgaven. Delen som omhandler dette direkte, er derfor gitt mye plass. I kapittel tre redegjør jeg for og begrunner metodiske valg. Undersøkelsens kvalitet drøftes med utgangspunkt i etiske refleksjoner, reliabilitet og validitet. I kapittel fire presenteres funnene i en fortettet form på *selvforståelsesnivå*. I kapittel fem følger diskusjon, med utgangspunkt i *kritisk forståelse basert på sunn fornuft, og teoretisk fortolkning* (Kvale

& Brinkmann, 2009). I slutten av kapitlet redegjøres det for metodiske begrensninger. I kapittel seks trekkes problemstilling og forskningsspørsmålene frem igjen, og besvares. Det trekkes også frem noen temaer som hadde vært interessante å forske videre på.

2 Teoretisk tilnærming

I dette kapitlet presenteres relevant teori som berører møtet mellom rådgivere og foreldre til barn med fremadskridende sykdommer. Først settes fokus på foreldrene. Betydningen av å få en diagnose diskuteres med utgangspunkt i en faseteori for traumatisk krise, og teori om reorganisering av familien. Jeg benytter teori som omhandler foreldre og søsken til kronisk syke og funksjonshemmede barn. Denne delen er viet god plass fordi jeg ser det som viktig å danne et bilde av de komplekse utfordringene familiene står i. Det er denne kompleksiteten rådgiveren skal møte. Deretter diskuteres rådgiverrollen og hva som særskilt karakteriserer denne rollen i møte med foreldregruppen. Denne delen omhandler foreldrerådgivning, og knytter foreldrerådgivningsteori opp mot noen av utfordringene som er belyst tidligere i kapitlet. Jeg vil så gjøre rede for sentrale holdninger hos rådgiveren med utgangspunkt i de tre holdningene Rogers (1990) ser som mest sentrale hos en rådgiver; *kongruens*, *positiv aktelse* og *empati*, samt noen andre sentrale holdninger; *ydmykhet*, *ubetinget positiv aktelse* og *anerkjennelse* (Davis, 1995; Schibbye, 2002). Etter dette følger mulige reaksjoner som kan skje hos rådgiveren i møte med foreldrene. Jeg har tatt utgangspunkt i *motoverføringsteori* og *relasjonell resonans* (Arbore, Katz, & Johnson, 2006; Jensen & Ulleberg, 2011; Kokkersvold & Mjelve, 2003). Disse blir kort redegjort for, før de settes inn i konteksten for oppgaven; møtet med foreldre til barn med fremadskridende sykdommer. Faren for utbrenthet blir deretter diskutert. Til slutt presenteres noen faktorer som kanskje kan bidra til å forklare hvorfor rådgivere allikevel kan klare å stå i disse utfordrende rådgivningsforholdene uten å bli utbrente. Disse er *awareness*, *Self-efficacy* og *Opplevelse av sammenheng* (Antonovsky, 2012; Bandura, 1997; Kokkersvold & Mjelve, 2003).

2.1 Foreldre til barn med fremadskridende sykdommer

Barn med fremadskridende sykdommer har som regel en normal utvikling som på et tidspunkt stagnerer før det skjer en tilbakegang i utviklingen (Frambu, 2014b; Lagerheim, 1997). Det er et stort spenn i når de første sykdomstegnene viser seg. Foreldrene opplever en usikkerhet når de aner at det er noe ikke stemmer, at noe ikke er som det skal være (Lassen, 1998). Den vanligste formen for MLD, sen-infantil form, debuterer i ett til to års alder. De første symptomene kan være forsinket motorisk utvikling, dårlig koordinasjon og tale (Frambu, 2014b). Duchenne muskeldystrofi debuterer ved to til tre års alder. Tidlige tegn er at gangen blir dårligere, og at barnet dytter seg med hendene opp fra gulvet. Dette er på grunn

av svekkelse i muskulatur i hofter og lår, samt at leggmusklene forkortes (Frambu, 2014a). Det å se at barnet mister ferdigheter uten å forstå hvorfor, kan gjøre at foreldrene går inn i en krise. Andre kan oppleve krise på et senere tidspunkt. Det kan ta lang tid fra foreldrenes første bekymringer til en riktig diagnose blir stilt (Davis, 1995). Selv om barnet er det samme barnet som foreldrene allerede har knyttet seg til, må foreldrene prøve ut om deres oppfatninger, og *skjemaer*, av barnet fortsatt stemmer (Davis, 1995; Fyhr, 2002; Lagerheim, 1997). *Skjemaer* handler om måter vi har konstruert vår forståelse av verden på, og de kan omfatte både store og små forhold (Piaget, 1970). Vi kan ha *skjemaer* for å kjenne igjen en hund, eller mer kompliserte *skjemaer* som forståelse for oss selv i et gitt forhold. Piaget (1970) beskriver to prosesser når informasjon eller inntrykk vi blir utsatt for ikke samstemmer med de *skjemaene* vi har konstruert. Vi forsøker å *assimilere*, det vil si å tilpasse de nye stimuliene til de *skjemaene* vi har. Noen ganger endrer vi den nye informasjonen for å få den til å passe inn i et eksisterende *skjema*. Når *skjemaene* må tilpasses den nye informasjonen, kaller Piaget (1970) dette *akkomodasjon*. Tenkningen må tilpasses, og vi endrer *skjemaene*. Når foreldre får vite at barnet har en fremadskridende sykdom, innebærer det at foreldrene må *akkomodere* de *skjemaene* de har konstruert i forhold til seg selv som foreldre, *skjemaer* for barnet, for samlivet, samt andre forhold.

Når et barn har en fremadskridende sykdom, forventes en tilbakegang i utvikling som gjelder både kognitive funksjoner og lærte ferdigheter (Frambu, 2010, 2014a, 2014b). I tillegg forventes barnet å ha et forkortet liv. Utviklingsforløpet i de ulike diagnosene er svært forskjellige. JNCL debuterer med gradvis synssvekkelse, mens de tidlige tegnene ved MLD er svekket motorisk styrke (Frambu, 2010, 2014b). Det er også store forskjeller innad i samme diagnosegruppe. Det finnes for eksempel fire former for MLD (Frambu, 2009). I tillegg er det individuelle forskjeller. Det foreldrene må gjennom, kan sees som to parallelle prosesser; en tapsprosess ved tapet av det friske barnet, og en bindingsprosess til det nye, syke barnet (Davis, 1995; Lagerheim, 1997). Dette gir foreldrene en utfordring fordi de må håndtere en sorgprosess og en bindingsprosess på samme tid.

2.1.1 Betydningen av en diagnose

Lassen (1998) skrev sin doktorgradsavhandling om foreldre til barn med fremadskridende sykdommer og deres behov. Hun fant ulike reaksjonsformer ved diagnoseformidlingen;

vantrø, verden som kollapser, sjokk/paralyse, lettelse og forberedt aksept. Noen av foreldrene som hadde gått med en uro og en uvisshet, opplevde at det var bedre å få en diagnose slik at de kunne forholde seg til virkeligheten (Lassen, 1998). Dette på tross av at diagnosen hadde det aller verst tenkelige utfallet. Foreldre kan oppleve å ha store bekymringer for barnet sitt uten å bli tatt på alvor, og for noen blir en alvorlig diagnose en bekreftelse på at deres bekymringer stemmer. En liten gruppe foreldre hadde på forhånd akseptert diagnosen og opplevde mindre sjokk og vantrø. For foreldre som endelig får en bekreftelse på det de selv har sett, og forberedt seg på, men som andre kanskje har avfeid eller ufarliggjort, kan det oppleves som en *anerkjennelse* av virkeligheten slik de oppfatter den (Schibbye, 2002).

Mens mange foreldre gjennomgår tydelige faser, finnes det andre foreldre som ikke følger et bestemt mønster (Drew & Hardman, 2007). Det finnes ulike modeller som bidrar til å belyse de prosessene som skjer i mennesker som gjennomgår en traumatisk krise og er i sorg. Det finnes ulike innfallsvinkler til å forstå hvilken betydning det å få en diagnose har for familien. I dette kapitlet redegjøres det for to av disse; først en fasemodell, og så en modell for reorganisering av familien på tre nivåer (Cullberg, 2007; Patterson & Garwick, 1994).

I løpet av livet gjennomgår mennesker mange kriser (Cullberg, 2007). Livskriser, eller utviklingskriser, innebærer påkjenninger som man må forvente at et menneske går igjennom, og som de fleste har noe kunnskap om hvordan en vil klare. Det å få et barn med en fremadskridende sykdom, innebærer påkjenninger som ligger langt utenfor dette. Utfordringen ved å ta innover seg informasjon om sykdommen og det den fører med seg, samt å mestre de psykologiske utfordringene barnets diagnose medfører, kan bidra til at foreldrene går inn i en *traumatisk krise* (Cullberg, 2007; Lagerheim, 1997). En slik krise skiller seg fra livskrisene ved at de utløses av uventede hendelser som gir virkninger på et eksistensielt nivå; det påvirker trygghet, identitet og livsmuligheter. Den traumatiske krisen innebærer at foreldrenes liv endres på en brå og brutal måte. Sorg vil være en naturlig del av prosessen (Cullberg, 2007; Ragnarsson, 2005). Jeg tar utgangspunkt i en firedeelt fasemodellmodell som er mye brukt for å illustrere mulige faser foreldre kan gjennomgå (Cullberg, 2007; Lagerheim, 1997; Ragnarsson, 2005; Skants, 2008; Waldenstrøm, 2005). Fasene i denne modellen er: *Sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen*.

Fasemodell for traumatisk krise

I *sjokkfasen* kan foreldrene støte fra seg virkeligheten. De klarer ikke å ta innover seg det som har skjedd (Cullberg, 2007; Ragnarsson, 2005). I denne fasen velger hjernen som regel en av tre hovedstrategier; freeze, fight eller flight (Skants, 2008). Hva som blir foreldrenes hovedstrategi påvirkes både av personlighet og av situasjonen. Foreldre som tilsynelatende virker rolige, kan oppleve et innvendig kaos. I andre tilfeller kan de som har hatt mistanke om sykdommen, ha startet sine krise- og sorgprosesser tidligere. Noen foreldre kan få sterke følelsesmessige reaksjoner når de får vite hva som feiler barnet. Andre kan oppleve å få lignende reaksjoner på et senere tidspunkt. Felles for mennesker i *sjokkfasen*, er at hukommelse og konsentrasjon svekkes, og det kan bli vanskelig å ta til seg informasjon (Cullberg, 2007; Lagerheim, 1997; Ragnarsson, 2005; Skants, 2008). På tross av å ha blitt informert flere ganger, klarer foreldre ofte ikke å ta til seg den informasjonen de får fordi den er så overveldende (Lagerheim, 1997). *Sjokkfasen* varer som regel i noen timer til noen dager. Det er vanlig at foreldrene ikke husker mye av det som har skjedd eller har blitt sagt i denne fasen.

Reaksjonsfasen kan vare fra noen uker til noen måneder. Foreldrene kan prøve å finne mening i det som har skjedd, og de leter etter forklaringer. De leter etter muligheter for å "løse" katastrofen (Ragnarsson, 2005). Gradvis går den smertefulle virkeligheten opp for foreldrene, og de forstår at det vil ha store konsekvenser for livene deres. (Cullberg, 2007; Ragnarsson, 2005). I denne fasen kan foreldrene virke mer åpenlyst fortvilte, engstelige, og vise tydelige tegn på å være i sorg og krise (Waldenstrøm, 2005). Ulike forsvarsmekanismer slår inn, og hjelper foreldrene til å ikke bearbeide for mye informasjon om gangen. Forsvarsmekanismer som å forsøke å "løse" problemet, kan hjelpe foreldrene til å dempe den angsten de opplever som følge av trusselen mot livet deres slik de kjenner det (Cullberg, 2007; Dyregrov, 2010). Følelsen av urettferdighet og hjelpeløshet kan også føre til at foreldrene overfører et sinne på andre, for eksempel på mennesker i hjelpeapparatet (Cullberg, 2007; Kokkersvold & Mjelve, 2003). Når foreldrene begynner å innse at barnet vil bli sykere uansett hva foreldrene gjør, kan det utløse en depresjon. Da slippes følelsene til, og bearbeidingen kan for alvor begynne (Ragnarsson, 2005).

Bearbeidingsfasen kan vare fra noen måneder og inntil to år (Ragnarsson, 2005). Behovet for forsvarsmekanismer avtar, og foreldrene begynner å finne tilbake til en slags rytme i livet. De begynner å innse at den eneste veien ut av sorgen, er gjennom den (Ragnarsson, 2005). I

denne fasen vil foreldrene i større grad klare å ta til seg informasjon fra andre, og det kan være nyttig å snakke med ulike fagfolk og foreldre som har lignende erfaringer som en selv (Cullberg, 2007; Ragnarsson, 2005). Det er i denne fasen arbeidet med å tilpasse *skjemaer* virkelig begynner. Foreldrene har oppfatninger av seg og sin familie, og av de ulike familiemedlemmene. Som følge av krisen stemmer disse kanskje ikke lenger (Lagerheim, 1997).

I *nyorienteringsfasen* blir den nye situasjonen en del av livet. Det er ikke noe som lenger skal glemmes eller gjemmes bort. Denne fasen har ingen avslutning. Livet går videre, men livet har fått et annet innhold og kanskje et annet meningsinnhold (Cullberg, 2007; Lagerheim, 1997; Ragnarsson, 2005; Skants, 2008). Selv om foreldrene har gått gjennom de tidligere krise- og sorgfasene og med det kan ha skapt seg en ny hverdag, vil sorgen ofte vende tilbake i ulike overgangsfaser; mange vil ha en "livslang sorg" (Kristiansen, 2010). Det kan være når barnet blir sykere, ved skolestart, ved konfirmasjon, og ved andre overganger der barnets vansker blir spesielt tydelige. Foreldrene kan leve med en komplisert type sorg, fordi de sørger over en som fortsatt er i live (Boss, Roos, & Harris, 2011). Sorgen kan være vond og ensom å bære, fordi den kan stikke dypere og være mer tilstede i bevisstheten enn det som er forståelig for menneskene rundt dem.

Reorganisering av familien på tre nivåer

Å få en alvorlig diagnose kan føre til en reorganisering av familien og familiens identitet (Patterson & Garwick, 1994). Patterson og Garwick (1994) har delt reorganiseringen i tre; *situasjonsbetinget mening, familieidentitet og familiens verdenssyn. Situasjonsbetinget mening* handler om hvordan familien definerer sykdommen. Foreldre kan ofte ha et positivt fokus, og sykdommen kan gjøre at familien samles om å takle utfordringer. *Familieidentitet* skapes gjennom rutiner og ritualer. Når et barn har en fremadskridende sykdom, kan det forstyrre familiens identitet. Barnet vil trenge stadig mer hjelp og pleie, og bli stadig mer avhengig av foreldrene. Dette står i motsetning til det som er naturlig; at barn med stigende alder får flere ferdigheter og blir mer selvstendige (Lassen, 1998). Det kan bli nødvendig å endre strukturer i familien for å ivareta det syke barnet, noe som kan ha negative følger for familien som institusjon (Patterson & Garwick, 1994). Samtidig viser en studie av søsken til funksjonshemmede barn en tendens til at det uvanlige raskt kan bli en del av det vanlige, av hverdagen (Tøssebro, Kermit, Wendelborg, & Kittelsaa, 2012). *Familiens verdenssyn* handler om familiens forhold til resten av verden, og til livet. Et eksempel på hvordan dette påvirkes,

kan være møtet med hjelpeapparatet. Dersom familien møter et hjelpeapparat som er uoversiktlig og vanskelig å forholde seg til, kan det være med på å endre familiens syn på verden utenfor familien. Synet på livet kan innebære at familien for eksempel setter mer pris på de små tingene enn det de gjorde tidligere (Patterson & Garwick, 1994).

2.1.2 Konsekvenser for forholdet mellom foreldrene

Den første tiden etter diagnoseformidling preges for mange av følelser som frykt, panikk, usikkerhet og angst (Davis, 1995). Foreldre kan reagere svært ulikt når de får vite at barnet deres har en alvorlig fremadskridende sykdom (Fyhr, 2002; Kallevik, 2006; Lassen, 1998; Woolfson, 2004).

Familiemedlemmer i samme familie kan reagere på ulike måter. Mens menn kan tenke seg igjennom sorgen og bruke intellektet som en hjelp i sorgprosessen, kan kvinner i sterkere grad dra nytte av følelsene (Ekvik, 2002). Menn kan oppleve å få gjennomarbeidet sine følelser ved å gjøre noe som gir dem energi. De kan oppleve å få energi som gjør at de klarer å fortsette, for eksempel gjennom idrett og seksualitet (Ekvik, 2002; Ragnarsson, 2005). En mor kan oppleve at faren ikke blir tydelig nok tynget av Alvoret og preget av situasjonen, mens faren kan oppleve at moren blir hengende for lenge fast i sine følelser (Ekvik, 2002). Noen foreldre vil ønske å vite mye om diagnosen, mens andre vil vite minst mulig (Davis, 1995). Dette kan ha sammenheng med at noen ønsker å være mest mulig forberedt på det som venter dem, mens andre ønsker å ta en dag av gangen. De kan ha ulike strategier for å mestre tilpasning til den nye situasjonen (Davis, 1995). Man kan si at familien må reorganiseres. Det er mange faktorer som påvirker hvordan foreldrene klarer å tilpasse seg de nye utfordringene. Blant annet kan et godt tilbud i barnehage og skole være med på å hjelpe foreldrene til å mestre den situasjonen de er i (Lassen, 1998).

Det kan være vanskelig for foreldrene å forstå hverandres reaksjoner, og eventuelt sine andre barns reaksjoner. Foreldre kan oppleve ulike behov. De kan misforstå hverandre og ikke klare å møte hverandres behov. Dette kan gjøre at det blir en distanse mellom foreldrene på et tidspunkt hvor de virkelig trenger nærhet og samhold (Ekvik, 2002).

Kommunikasjonsproblemer er vanlig mellom foreldre til kronisk syke og funksjonshemmede barn. Når barnets sykdom innebærer høy dødsrisiko, er det spesielt høy fare for psykiske vansker hos foreldrene (Davis, 1995; Lagerheim, 1997). Når en familie får et barn med en

fremadskridende sykdom, er det risiko for både individuelle og relasjonelle vansker innad i familien.

Foreldre kan ha ”forbudte” tanker og følelser som de ikke tør eller vil dele, eller som de fortrenger eller forneker (Fyhr, 2002; Kristiansen, 2010; Ragnarsson, 2005). For eksempel kan foreldre ha et sinne rettet mot barnet og et ønske om at barnet heller kunne dø (Fyhr, 2002). Et resultat av det, kan være at foreldrene retter sitt sinne mot den andre forelderen, barnas søsken, eller mot andre personer. Fremadskridende sykdommer er ofte genetisk betingede, og dette kan bidra til skyldfølelse hos foreldrene, fordi det er deres gener som har bidratt til at barnet er sykt (Davis, 1995; Kallevik, 2006; Ragnarsson, 2005). Friske søsken kan også gi foreldrene følelser de skammer seg over. De kan glede seg over det friske barnets prestasjoner, men samtidig få dårlig samvittighet for disse følelsene fordi det syke barnet aldri vil klare det samme (Ingstad & Sommerschild, 1984). Det kan også gi motsatt virkning; at foreldrene ikke klarer å glede seg over alt det friske barnet klarer, fordi det blir en påminnelse om urettferdigheten ved alt det syke barnet ikke vil klare.

2.1.3 Konsekvenser for søsken

Søsken kan oppleve ulike utfordringer. Den første tiden etter at diagnosen er satt, kan søsken føle seg alene fordi foreldrene blir opptatt av sin sorg og av det syke barnet (Holtskog, Gombos, & Haug, 2001). Relasjonen til foreldrene kan endre seg om de føler seg oversett av dem (Holtskog et al., 2001; Lagerheim, 1997). Det å ha et sykt søsken og foreldre som er i krise og sorg, kan gjøre at søsken tar større ansvar. De kan ta mindre hensyn til seg selv, og forsøke å dekke de andre familiemedlemmenes behov ved å ta større ansvar (Holtskog et al., 2001; Ingstad & Sommerschild, 1984; Tøssebro et al., 2012). Søsken kan holde tilbake vanskelige følelser og tanker fordi de vil skåne foreldrene som allerede er i sorg. Da kan de ”forsvinne” i familien. På hvilken måte søsken blir involvert i det som skjer, påvirker også søsknene og familiedynamikken (Tøssebro et al., 2012). Mens foreldrene kan ha et behov for å skåne søsknene og er usikre på hvor mye informasjon søsken skal ha, kan søsken ha behov for at foreldrene skal snakke med dem (Kallevik, 2006). Foreldre kan også stille større krav til de friske barna (Ingstad & Sommerschild, 1984). I sin studie fant Ingstad og Sommerschild (1984) at få foreldre følte de fikk til en åpen og god dialog med søsken angående det funksjonshemmede barnet. Foreldrene kan ha ubearbeidede følelser som de

overfører til de friske barna. Søskene kan, i likhet med foreldrene, oppleve forbudte følelser på grunn av sitt syke søsken (Ingstad & Sommerschild, 1984).

2.1.4 Ny hverdag

Når de mest akutte fasene av krisen og sorgen er gjennomarbeidet, skal foreldrene skape seg en ny hverdag. Den skal inkludere det syke barnet og alt det medfører. Det er gjort sprikende funn i forskning med tanke på om foreldre til barn med funksjonshemming og kroniske sykdommer hyppigere gjennomgår samlivsbrudd enn andre foreldre (Loft, 2011; Lundeby & Tøssebro, 2009). Hyppigere samlivsbrudd kan se ut til å ha med den store belastningen det å ha et funksjonshemmet barn gir for parforholdet (Loft, 2011). Lundeby og Tøssebro (2009) åpner for at kanskje noe av forklaringen til at mange holder sammen kan være at et funksjonshemmet barn kan binde foreldrene sterkere sammen på en mer forpliktende måte. Noen opplever en slags følelsesmessig skilsmisse, mens andre opplever å komme styrket ut av utfordringene (Lundeby & Tøssebro, 2009). Hvordan foreldrene mestrer sin nye hverdag, påvirkes av mange faktorer. Det kan for eksempel være tidligere mestringsstrategier og lærte reaksjonsmønstre, personlighet og synet på sykdommen (Ragnarsson, 2005). Foreldrene vil i større grad være avhengig av andres hjelp enn det de var tidligere. Når barnet taper ferdigheter, vil det være behov for at hjelpemidler og økonomiske stønader kommer på plass. Foreldrenes nettverk kan også ha endret seg; noen venner kan ha trukket seg unna, samtidig som de kanskje har knyttet nye, uventede relasjoner (Ekvik, 2002). At et barn har en alvorlig fremadskridende sykdom som innebærer en tidlig, ventet død, berører det foreldre er mest redde for: At de skal miste barnet sitt. Når venner og kjente trekker seg unna, er det ofte på grunn av usikkerhet; de vet ikke hva de skal si, eller de ikke klarer å være så nærme andres sorg. Foreldre til friske barn kan få dårlig samvittighet for at andre har fått et sykt barn mens de selv har friske (Ekvik, 2002). Foreldrene kan oppleve at de virkelig får se hvem de kan regne med.

Møtet med hjelpeapparatet er ikke nødvendigvis enkelt (Kallevik, 2006; Lundeby & Tøssebro, 2009). Foreldre til barn med fremadskridende sykdommer har en stor omsorgsbelastning. På tross av dette opplever noen foreldre at kampen mot det offentlige for å få tilrettelegging og økonomisk bistand gjør foreldrerollen vanskeligere å bære (Kallevik, 2006). Foreldre kan møte et uoversiktlig, fragmentert hjelpeapparat. De kan oppleve å måtte gå flere runder for å få den hjelpen de trenger (Lundeby & Tøssebro, 2009). Den nye

avhengigheten til systemer stiller foreldrene i en sårbar posisjon. Det å bli trengende i møte med andre kan oppleves som uverdigg (Henriksen & Vetlesen, 2006). Foreldre til barn med fremadskridende sykdommer vil ha både en stor omsorgsbelastning og utfordringer på det psykologiske planet. Det blir nødvendig at de som skal møte foreldrene, møter dem på en verdigg måte (Henriksen & Vetlesen, 2006). En tverrfaglig samordning kan være med på å sikre barnet og familien et helhetlig tilbud der gode løsninger for hverdagen står i fokus (Kallevik, 2006). Det vil ofte være mange instanser involvert; for eksempel barnehabilitering, skole eller barnehage, PP-tjenesten, fysioterapi og ergoterapi. Bruk av koordinator kan lette oppfølgingen for foreldrene ved at de i hovedsak forholder seg til én person, framfor selv å måtte kontinuerlig holde oversikt (Lundeby & Tøssebro, 2009).

Å ha et godt nettverk rundt seg er viktig for hele familien, søsken inkludert (Holtskog et al., 2001). Hvor godt det private nettverket familien har å støtte seg til er, varierer. Mange vil ha nytte av kommunale tjenester, som for eksempel avlastning og støttekontaktordning (Lundeby & Tøssebro, 2009). Det vil både gi foreldrene pusterom fra omsorgen for det syke barnet, og tid til søsknene.

Barnet vil på sin side merke endringer i egen kropp. Foreldrene må etterhvert bestemme seg for hvilken informasjon barnet selv skal ha om egen sykdom. Informasjonen må tilpasses barnet og barnets forståelsesevne. I motsatt fall kan de bli presentert for bruddstykker de ikke kan forstå, men som allikevel kan skremme og skape uro hos barnet (Kallevik, 2006). Foreldrene kan trenge hjelp til dette, og til å bearbeide egne tanker og følelser.

2.2 Foreldrerådgivning når barn har fremadskridende sykdommer

Det første møtet med foreldre til barn med fremadskridende sykdommer kan oppleves utfordrende for rådgiveren. Hun kan være usikker fordi hun skal møte foreldre som er i en spesielt sårbar situasjon. Foreldre som har fått beskjed om at barnet deres har en alvorlig, fremadskridende sykdom, gjennomgår ulike krise- og sorgfaser (Cullberg, 2007; Kallevik, 2006; Ragnarsson, 2005). Det vil derfor være vanskelig for rådgiveren å vite hva som vil møte henne; foreldre som virker rolige men opplever et innvendig kaos, som er sinte, som gråter, eller som reagerer på andre måter (Cullberg, 2007; Ragnarsson, 2005). Rådgiveren må forsøke å møte foreldrene der de er, og vise aksept for måten deres sorg og krise kommer til

uttrykk (Fyhr, 2002). Rådgiveren kan være en som står sammen med foreldrene uten å ta fra dem muligheten til selv å kunne finne løsninger, men møte dem med *ydmxykhet* og respekt (Davis, 1995; Kallevik, 2006).

For å mestre denne oppgaven, er kunnskap om traumatisk krise og sorg et viktig fundament for rådgiveren. Dersom foreldrene er i de mest akutte fasene av krisen, vil de ikke være i stand til å håndtere virkeligheten (Ragnarsson, 2005). Da er foreldrenes forsvarsmekanismer aktive og kan hindre dem i å ta innover seg det totale bildet av situasjonen med en gang. Dette kan for eksempel komme til uttrykk ved at foreldrene forneker sykdommen. Rådgivere som møter foreldre i de mest akutte fasene, kan oppleve foreldre som virker utakknemlige og virkelighetsfjerne. De kan da få et behov for å få foreldrene til å innse alvoret i situasjonen, spesielt dersom foreldrene retter skyld mot rådgiveren på en urimelig måte. Forsøk på realitetsorientering kan hindre rådgiverens muligheten til å hjelpe. Konflikter kan skapes mellom henne og foreldrene, der fordeling av skyld kommer i fokus. En forståelse av at foreldrene til å begynne med trenger forsvarsmekanismer og må få lov til å fornekte virkeligheten, vil kunne gjøre rådgiveren til en mer effektiv hjelper (Fyhr, 2002; Ragnarsson, 2005).

Først når foreldrene er i *bearbeidingsfasen*, kan de være mottagelige for den hjelpen en rådgiver kan gi (Ragnarsson, 2005). Når kaoset som preger de akutte fasene, viker for bearbeiding og nyorientering, er foreldrene mer mottagelige for å bearbeide og lytte til andre. Rådgiveren kan ikke ta bort foreldrenes smerte, men kan bidra til å gjøre det litt lettere for foreldrene å leve med den (Davis, 1995). Å ta foreldrene på alvor, og virkelig være tilgjengelig for dem, kan være en viktig rolle for en rådgiver (Fyhr, 2002; Hellebostad, Sæter, Bringager, & Mørk, 2014). Noen ganger kan den viktigste jobben for en rådgiver, være å være et menneske som er tilstede og kan lytte til foreldrene og vise dem respekt (Davis, 1995; Fyhr, 2002; Ragnarsson, 2005).

Selv om vansker i familier kan oppstå på grunn av et barns sykdom, er det ikke nødvendigvis sykdommen i seg selv som er kime til problemer i en familie. Typiske karaktertrekk ved familiemedlemmer kan forsterkes når en krise oppstår, og dette kan skape vansker innad i familien (Davis, 1995; Ingstad & Sommerschild, 1984). For eksempel kan en forelder som er innadvendt, bli mer innadvendt. En forelder som har behov for mye frihet, kan få behov for mer frihet. Sammen med mange andre faktorer kan dette bidra til konflikter eller

følelsesmessig avstand mellom foreldrene, barnet og eventuelle søsken (Ingstad & Sommerschild, 1984; Ragnarsson, 2005). For å forstå utfordringene som rører seg i familien, trenger rådgiveren derfor noe kunnskap om familien. Dette kan være utfordrende dersom rådgiveren ikke har et tett samarbeid med foreldrene. I tillegg til kunnskap om hva som gir utfordringer i familien, blir det viktig for rådgiveren å jakte på ressursene hos den. Det krever at rådgiveren bruker tid sammen med familien, snakker med dem, og skaper tillit (Hellebostad et al., 2014). Foreldrenes selvforestillinger blir et viktig tema for rådgiveren i arbeid med familier der barn har fremadskridende sykdommer (Davis, 1995).

Selvforestillinger kan handle om foreldres skyldfølelse overfor barnet fordi det er sykt, følelse av utilstrekkelighet og utfordringer grunnet endringer i familien som har blitt til på grunn av barnets sykdom. Rådgiveren kan være med på å støtte foreldrene i det vanskelige arbeidet de har foran seg, og styrke deres tro på at de kan klare det (Bandura, 1997; Davis, 1995; Lassen, 2009). Ved å støtte foreldrene i det de gjør, kan rådgiveren bidra til å øke foreldrenes selvtilitt og tro på egen mestring. Det er vanskelig å oppleve tap av mestring over eget liv. Ved å være med på å styrke foreldrenes tro på egen mestring, kan rådgiveren hjelpe foreldrene til å selv beholde eller gjenvinne kontrollen over eget liv (Henriksen & Vetlesen, 2006; Lassen, 2009).

En utfordring som kan oppstå i familier der barn er syke, er grensesetting (Davis, 1995). Det kan være ulike grunner til at foreldre strever med grensesetting. Det kan for eksempel være at de synes synd på barnet og gir barnet mer hjelp enn det de trenger. Dette kan være en måte å kunne yte hjelp til barnet, og dermed forbedrer foreldrene sin egen selvfølelse (Fyhr, 2002). Foreldrene kan ha behov for å snakke med noen, for eksempel en rådgiver, når slike utfordringer oppstår.

2.2.1 Betydningen av rådgiverens holdninger

Rådgiverens holdninger kan være til stor hjelp i møte med mennesker i en vanskelig livssituasjon. Det er holdningene som former interaksjonen og kommunikasjonen mellom rådgiveren og foreldrene. De vil derfor være sentrale i arbeidet (Lassen, 2009). Holdninger kan videreutvikles og vedlikeholdes gjennom hele livet (Henriksen & Vetlesen, 2006).

Kongruens, ubetinget positiv aktelse, empati, ydmykhet, dempet entusiasme og anerkjennelse er viktige holdninger i møte med foreldre som har barn med fremadskridende sykdommer (Davis, 1995; Rogers, 1990)

Den mest grunnleggende og viktigste egenskapen hos en rådgiver er ifølge Rogers (1990), *kongruens*. Mennesker som er genuine, ekte, er ofte de vi velger å betro våre vanskelige tanker og følelser til. Foreldre til barn med fremadskridende sykdommer kan ha tunge tanker og følelser som de synes det er vanskelig å snakke om, men som de trenger å dele (Fyhr, 2002; Rogers, 1990). En rådgiver som er kongruent, møter råde søkeren som menneske, som seg selv. Hun er klar over sine følelser og bruker dem i møte med råde søkeren. Det er ikke dermed sagt at rådgiveren viser alle sine følelser, men hun velger å vise deler av dem (Rogers, 1990).

Ubetinget positiv aktelse innebærer at rådgiveren har en genuin omsorg for råde søkeren, og ser ham som et menneske med potensiale (Rogers, 1990). Denne omsorgen omfatter ikke bare det som er lett å like, men hele mennesket. En rådgiver som har en *ubetinget positiv aktelse*, godtar både fiendtlige, vonde og gode følelser fra råde søkeren. I møte med foreldre som er i sorg og krise, vil en *ubetinget positiv aktelse* kunne hjelpe rådgiveren til å godta at foreldrenes reaksjoner kan komme til uttrykk på mange måter. Det kan for eksempel være sinne eller avvising, uten at rådgiveren mister omsorgen for, og troen på foreldrene (Davis, 1995; Fyhr, 2002; Rogers, 1990).

Empati, eller *nøyaktig empatisk forståelse* innebærer at rådgiveren setter seg helt i råde søkerens sted (Rogers, 1990). Ved å ha tilgang på egne følelser, kan rådgiveren bruke disse til å sette seg inn i den andres følelser, uten å glemme at det er råde søkerens følelser det handler om. Å stå i disse følelsene med viten om at de ikke er ens egne, er essensen i det Rogers legger i *empati*-begrepet. Nettopp det å beholde skillet mellom seg selv og den man skal hjelpe, blir viktig når hun skal ha en *empatisk holdning* i møte med foreldrene (Henriksen & Vetlesen, 2006; Rogers, 1990). Rådgiveren kan vise foreldre *empati* ved å være helt og fullt tilstede. Hun kan gi foreldrene den oppmerksomheten de trenger, samtidig som hun lytter til deres historie (Davis, 1995). Henriksen og Vetlesen (2006) beskriver *empati* som en berørthet over andres berørthet, og evnen til å ikke bli stående på utsiden eller være nøytral til det som skjer med den andre. Vi kan forstå et annets menneskes følelse uten selv å ha den samme følelsen; vi kan tone oss inn på følelsene. Dette kalles *affektiv inntoning* (Lassen, 2009). I møte med foreldrene, kan rådgiverens egne følelser være til hjelp. Tilgang på egne følelser kan hjelpe rådgiveren til bedre å forstå foreldrenes følelser (Fyhr, 2002). Samtidig er det viktig at rådgiveren er klar over at disse er hennes egne, og ikke tilsvarende de

følelsene foreldrene har. De både stikker dypere og arter seg annerledes. En god rådgiver har kunnskap om sine egne følelser, og kjenner også sine begrensinger (Davis, 1995). Disse kan brukes til å utvikle en bedre forståelse, uten at rådgiveren lar dem være i fokus. Jo dypere *empatien* og intimiteten stikker i rådgiveren, jo større behov vil rådgiverens behov for å hjelpe kunne bli. Det kan både bidra til å skape en mening ved arbeidet, men også gi en grobunn for stress og utbrenthet (Skovholt, 2001).

Ydmykhet er en viktig holdning hos rådgivere fordi det bidrar til at rådgiveren er realistisk i forhold til hva hun kan, og ikke kan tilby (Davis, 1995; Lassen, 2009). En ydmyk holdning gjør at rådgiveren kan se sine egne begrensninger, og at hun også kan se at andre har noe å bidra med. Familiens behov kommer i fokus, og rådgiverens behov for å mestre situasjonen selvstendig vil ikke komme i veien for rådgivningsforholdet. For å være en god rådgiver må rådgiveren innse at det eneste man kan gjøre, er å gå veien tilbake i utvikling sammen med barnet og med foreldrene (Kvan, 2004). Det å tørre å stå sammen med foreldrene i det som er vanskelig, blir en viktig egenskap. Samtidig blir det viktig at rådgiveren ikke går for dypt inn i følelsene. Det kan føre til en følelse av hjelpeløshet og kan også forårsake arbeidsrelatert stress (Arbore et al., 2006).

Davis (1995) mener det er positivt for alle yrkesutøvere å være entusiastiske i forhold til sitt arbeid. Det at arbeidet gir mening og engasjement, er viktig for at rådgiveren skal holde ut i jobben sin. Selv om denne *entusiasmen* er viktig, mener Davis at entusiasmen må komme i en *dempet form* i møte med foreldre til barn med kronisk syke og funksjonshemmede barn. Det er mange alvorlige og triste temaer, men rådgiveren trenger likevel ikke å føle seg trist. Hun kan være fornøyd med å gjøre jobben sin til foreldrenes beste, til og med når det innebærer å gi foreldre vanskelige beskjeder som det også er vanskelig å ta imot (Davis, 1995)

I dagligtale blir *anerkjennelse* gjerne brukt om en handling som innebærer ros, og peker på noe en person gir en annen person. *Anerkjennelse* har utgangspunkt i Hegels filosofiske begrep, der essensen er det å kjenne igjen og styrke (Bae & Waastad, 1992; Schibbye, 2002). Å anerkjenne er ikke det samme som å belønne (Ruud, 2011; Schibbye, 2002). Det handler i større grad om en holdning, en innstilling, der det er sentralt å ha et subjekt-subjekt-forhold til rådsøkeren (Ruud, 2011; Schibbye, 2002). *Anerkjennelse* innebærer at man anerkjenner den måten andre velger å framstille seg selv (Ruud, 2011). For eksempel kan skyldfølelse være en følelse rådgiveren kan ha behov for å frata den andre. For utenforstående kan det

være vanskelig å forstå at foreldre klandrer seg selv for barnets funksjonshemming eller føler skyld for egen utilstrekkelighet. Rådgiveren kan få behov for å fortelle foreldrene at det ikke er deres feil, at de er bra nok, og peke på hva de får til. Ved ikke å anerkjenne opplevelsen av skyld, fratras foreldrene muligheten til å utforske den. Om rådgiveren heller anerkjenner at dette er den opplevelsen foreldrene har, gir det mulighet for å være der sammen med dem. *Anerkjennelse* innebærer med andre ord at andre får være eksperter på sine egne opplevelser (Bae & Waastad, 1992). Skyldfølelsen er reell for foreldrene. Ved å utforske følelsen av skyld, kan foreldrene få en utvidet forståelse av sin egen situasjon, og rådgiveren kan bidra med alternative måter å se situasjonen på (Lassen, 2009; Ruud, 2011; Schibbye, 2002). Dette krever at rådgiveren virkelig lytter til det foreldrene forteller.

Schibbye (2002) mener at man må stole på at det man sier og gjør, er en form for personliggjort læring som sitter i kroppen. Dette kan peke på at deler av profesjonaliteten blir så integrert i mennesket at den er vanskelig å skille ut. Denne læringen foregår i rådgiveren som en vekselvirkning mellom teoretisk bakgrunn og praktisk erfaring. For å ha et anerkjennende forhold og avdekke ”blinde flekker,” er det viktig at rådgiveren er i kontakt med egne følelser og gjennomarbeider dem. Disse blinde flekkene stammer gjerne fra undertrykte opplevelser, og kan styre våre handlinger på en irrasjonell måte, uten at vi selv er klar over det (Fyhr, 2002; Johannessen et al., 2010). Egenutvikling kan være en hjelp til å åpne blinde flekker (Lassen, 2009). Ved å overvinne disse blinde flekkene kan rådgiveren få større tilgang på egne erfaringer og følelser, som videre kan styrke henne til å gå inn i disse sammen med rådsøkeren.

2.2.2 Faren for utbrenthet

Det finnes ulike grunner til at mennesker kan oppleve å bli utbrente. Skovholt (2001) deler utbrenthet i to: Meningsbasert utbrenthet og omsorgsbasert utbrenthet. Opplevelsen av mening er viktig i yrkesutøvelse, kanskje spesielt i yrker som folk kan føle seg ”kallet til,” yrker som gjerne handler om å jobbe med mennesker. Opplevelsen av mening blir en drivkraft. Denne kraften driver og bærer rådgiveren. En rådgiver kan av ulike grunner oppleve at meningen blir borte eller svekket. Dette kan påvirke hennes evne til å utføre sitt arbeide. For mye papirarbeid som fører til at rådgiveren ikke får tid til å utføre de oppgavene hun synes er viktigst, kan føre til tap av mening. Faktorer som usikkerhet og stress, konflikter og uavklart ansvar kan påvirke rådgiveren i negativ retning (Sørensen, 2002). Ulike kilder til

stress kan virke negativt inn på rådgiveren. Det er stor variasjon i hva og hvordan mennesker opplever stress. Det blir dermed viktig at man selv kjenner på sin egen sårbarhet og egne grenser.

Rådgiverens personlighet er en viktig faktor i rådgivningsforholdet. Målet for en rådgiver er å gjøre seg selv overflødig, for så å kunne knytte seg til nye rådsøkere. Dersom prosessen isteden tapper rådgiveren for krefter uten å få ny lading, kan hun gå tom for energi. Et bilde på dette er et batteri som blir brukt jevnlig, men som ikke lades. Rådgiveren vil slite med å knytte seg til nye mennesker, og oppleve ”caring burnout”. Dette kan føre til dårligere arbeid og blir til hinder for profesjonalitet (Skovholt, 2001). Davis (1995) mener det er viktig at rådgiveren føler hun har noe igjen for arbeidet. I motsatt tilfelle står hun i fare for å bli utbrent.

For å forhindre utbrenthet, er det viktig at rådgiveren har oppgaver som hun føler hun mestrer. Det er vanskelig å beholde tro på egen mestring dersom oppgavene blir alt for vanskelige (Sørensen, 2002). Det å være klar over egen kompetanse, ser også ut til å være positivt for arbeidstakere. Opplevelsen av at ”Dette kan jeg!” og andre selvhevdende beskjeder er med på å hjelpe rådgiveren til å fokusere i sammensatte situasjoner. Med tro på egen mestring frigjøres ressursene rådgiveren kan bruke for å løse oppgaver, mens mangel på tro på egen mestring gjør at rådgiveren kan føle seg lamslått (Crain, 2011; Sørensen, 2002).

For å kunne hjelpe foreldrene må rådgiveren oppnå en form for nærhet i relasjonen. Skovholt (2001) beskriver rådgivningsforholdet som en ”omsorgssirkel” (Caring Cycle) der rådgiveren knytter seg til foreldrene (empathic attachment), er aktivt involvert (active involvement), for så å oppleve en følt separasjon (felt separation) når forholdet er over. For å holde ut i en jobb som kan være emosjonelt krevende, er det viktig at rådgiveren ikke blir ”sittende fast” og mislykkes med å gjennomføre separasjonen. Rådgiveren skal knytte seg til nye familier. Det krever at hun klarer separasjonen. Hvis rådgiveren kommer ut av rådgivningsforholdet med ny og positiv energi, vil hun bedre klare å knytte seg til nye foreldre. Dersom energien hun opplever som følge av separasjonen er uttømmende og negativ, vil det hindre henne i arbeidet med å knytte seg til nye foreldre på en *empatisk* måte. Dette kan føre til utbrenthet.

2.2.3 Rådgiverens egne reaksjoner i møte med foreldrene

Motoverføringer

Når en rådgiver møter foreldre til barn med fremadskridende sykdommer, bringer hun hele seg selv med (Fyhr, 2002; Henriksen & Vetlesen, 2006). Det krever at rådgiveren er kjent med seg selv, samt evner å bruke ulike sider av seg selv på en positiv måte. Dette bidrar til at rådgiveren er kongruent (Rogers, 1990). Tanken på at et barn skal dø før sine foreldre, er både unaturlig og urettferdig, og vekker sterke følelser i mennesker rundt barnet (Doe & Katz, 2006). Rådgiveren kan både bli påvirket av foreldrenes følelser og historier, og hun kan på ulike måter bringe egne følelser inn i rådgivningsforholdet. Disse følelsesmessige prosessene er ikke alltid tydelige, og kan være ubevisste både for rådgiveren og foreldrene. At rådsøkere overfører følelser på rådgiveren som de egentlig har for noen andre, har blitt sett som en god anledning til å hjelpe rådsøkeren med å jobbe seg igjennom disse følelsene (Gelso & Fretz, 2001). Det har imidlertid vært mindre fokus på hvordan rådgiverens *motoverføringer* kan påvirke rådgivningsforholdet. Freud definerte *motoverføringer* som ubevisste prosesser som involverer aktivering av rådgiverens uløste konflikter og problemer, som oppstår som reaksjon på foreldrenes overføringer (Gelso & Fretz, 2001). Dersom rådgiveren lar *motoverføringene* utspille seg i rådgivningssituasjoner, sees dette som en hindring i rådgivningsprosessen (Katz, 2006). Dette kan for eksempel skje ved at en spesiell type rådsøkere utløser en uforklarlig irritasjon hos rådgiveren, som henspiller til uløste konflikter i rådgiverens eget liv (Cullberg, 1999). For eksempel kan en uløst morsbinding utløse stor irritasjon over hysteriske, middelaldrende kvinner, som gjør at rådgiveren kan handle på en irrasjonell måte.

I senere tid benytter noen *motoverføring* som begrep om et mer omfattende fenomen; helheten av følelser rådgiveren føler overfor rådsøkeren, både bevisste og ubevisste. Følelsene kan utløses på grunn av dynamikken mellom rådgiver og rådsøker, eller som følge av problemer eller hendelser i rådgiverens eget liv (Katz, 2006). Her er det altså ikke et kriterium at det foreligger en overføringsreaksjon fra rådsøker til rådgiver for at *motoverføringer* kan skje. I denne oppgaven forholder jeg meg til denne forståelsen av *motoverføringer*, det vil si at begrepet favner ganske vidt. Jeg har valgt bruke denne forståelsen av *motoverføringer*, fordi den inkluderer livserfaringer i den forstand at det er uunngåelig at disse virker inn på de følelsesmessige reaksjonene rådgivere får i møte med en rådsøker. I denne oppgaven ser jeg på *motoverføringer* i møte med foreldre som har barn med

en fremadskridende sykdom, og deres smerte og lidelse. Smerte, lidelse og død er noe alle mennesker har et forhold til. Dette gir et utgangspunkt for at mange ulike følelser og erfaringer kan bli vekket i rådgiveren i et aktuelt rådgivningsforhold (Arbore et al., 2006).

Resonans

Resonansbegrepet stammer fra musikken. I rådgivningssammenheng handler *resonans* om gjenklang eller samklang som oppstår mellom ulike sider i vår oppfatning av virkeligheten (Jensen & Ulleberg, 2011). *Resonans* handler om den delen av praksis som blir forstått ut fra rådgiverens personlige og private erfaringer. I arbeidet med sin doktorgradsavhandling i familierapi, utviklet Per Jensen (2008) en oversikt over ulike former for *relasjonell resonans*. Oversikten har senere blitt tilpasset også mot veiledning og rådgivning (Jensen & Ulleberg, 2011). Det gir en visuell oversikt over hvordan ulike former for gjenklang kan oppstå i rådgiverens følelser og erfaringer i møte med rådsøkere. *Relasjonell resonans* kan bidra til å forme rådgivningsforholdet, og det kan skape både gode og vanskelige relasjoner (Jensen & Ulleberg, 2011).

2.2.4 Hvordan motoverføringer og resonans kan oppstå

Ferdigheter forbundet med nærhet er sentralt i rådgivningsforholdet, både som middel til å forbedre et forhold, og som framgangsmåte for å kunne hjelpe mennesker med problemer (Davis, 1995). Intimitet er en viktig del av nærhet, og intimitet utvikler seg i rådgivningsforholdet når rådgiveren aksepterer stemningen og sinnstilstanden til foreldrene, og dermed anerkjenner dem (Arbore et al., 2006; Schibbye, 2002). Intimitet kan gi både muligheter og utfordringer i dette forholdet. Det kan være utslagsgivende for at samtaler blir meningsfulle og hjelper prosessen framover. Samtidig kan intimitet være utfordrende når rådgiveren forholder seg til et barn med forkortet livsløp. Rådgiveren kan ikke ta fra foreldrene det at de har et sykt barn.

Parallelt med foreldrenes sorg, kan rådgiveren ha sine egne følelser og kanskje en sorg knyttet til et barn som ikke får vokse opp. Rådgiverens personlige og private erfaringer i forhold til sorg, smerte og død vil også kunne vekkes (Doe & Katz, 2006). Ubearbeidede sorgopplevelser kan føre til at rådgiveren går for dypt inn i en egen sorgprosess, slik at det blir vanskelig å ivareta rådgivningsforholdet på en god måte. Dersom dette blir tydelig, kan foreldrene få dårlig samvittighet og ønske å bytte tema for å skåne rådgiveren. I verste fall

kan foreldrene bytte rolle med henne for å trøste (Arbore et al., 2006). I møte med foreldre som har barn med fremadskridende sykdommer, vil for eksempel erfaringer med sykdom og død i egen familie, kunne virke inn. Dersom sorgen over å ha mistet et familiemedlem er godt gjennomarbeidet, vil det kunne gi en forståelse og *empati* som er nyttig i rådgivningssammenhengen. Samtidig er det viktig å ikke oppfatte sine egne erfaringer som synonyme med andres erfaringer (Osband, 2006). Rådgiveren må forsøke å sette seg i foreldrenes sted; hun må undersøke hvordan foreldrene forstår sitt liv og sine forhold (Jensen & Ulleberg, 2011).

Dersom rådgiveren har personlige og private erfaringer som i stor grad samsvarer med rådsøkerens historie, kan det oppstå en *gjensidig resonans* (Jensen & Ulleberg, 2011). Følelser og minner fra rådgiverens eget liv vekkes, og dette kan knytte rådsøkeren og rådgiveren sammen i en felles forståelse. For rådgivere som selv er foreldre, kan det være lett å identifisere seg med foreldene (Doe & Katz, 2006; Kokkersvold & Mjelve, 2003). Noen rådgivere føler de lærer noe av dette, mens andre opplever det som problematisk å jobbe med rådsøkere som har mye til felles med egne livserfaringer. Det å måtte forholde seg til følelser som kommer fra eget liv, kan være angstfremkallende, men samtidig viktig, for rådgiveren (Gelso & Fretz, 2001). Det å kunne bruke følelser som stammer fra egne erfaringer som en fordel i rådgivningsforholdet, krever at rådgiveren gjenkjenner *motoverføringen* og er villig til å fokusere på egne følelser når disse er konfliktfylte. Ved å arbeide med dem, kan rådgiveren bruke egne følelser og opplevelser til å forstå rådsøkeren på en dypere måte (Rogers, 1990).

Utfordringen ved å ha felles erfaringer, oppstår når personlige erfaringer blir styrende for rådgiverens praksis overfor foreldrene (Jensen & Ulleberg, 2011). Dette gir en form for *resonans* som kalles *indirekte faglig kolonialisering*. Kolonialisering brukes i denne sammenhengen for å belyse en uheldig og undertrykkende *resonans* der gjensidigheten er fraværende, og rådsøkeren blir undertrykt eller underdanig (Jensen & Ulleberg, 2011). Den indirekte faglige kolonialiseringen skjer når rådgiveren lar egne verdier og erfaringer være styrende i prosessen, framfor faglige begrunnelser. Når dette skjer, kan det gi *motoverføringer* som utøves atferdsmessig i rådgivningsforholdet (Gelso & Fretz, 2001; Jensen & Ulleberg, 2011). En slik utvikling kan være grunnlag for at rådgiveren selv bør få rådgivning for å gjenvinne sin profesjonalitet, og sikre at foreldrenes behov igjen kommer i fokus (Jensen & Ulleberg, 2011; Osband, 2006).

Det kan være viktig og vanskelig å balansere den nærheten som er nødvendig. Rådgiveren må tørre å gå inn i foreldrenes sorg, uten at egen sorg overtar hovedfokuset. Det å stå sammen med noen i sorg og lidelse uten å kunne gjøre noe med utfallet, er en stor utfordring for profesjonelle yrkesutøvere (Arbore et al., 2006). Ønsket om å kunne gjøre noe kan bli så sterkt at rådgivers eget behov for å gjøre noe med situasjonen, kan overskygge rådsøkerens behov. I møte med foreldre til barn med fremadskridende sykdommer, vil kanskje noe av det viktigste en rådgiver kan tilby, være å være tilgjengelig som menneske. Å være en person foreldrene kan stå sammen med i sin sorg. Uansett hvor gjerne rådgiveren ønsker å gjøre en god jobb, vil situasjonen ha et uunngåelig utfall. Foreldrene vil miste barnet sitt. Det å stå i noe framfor å gjøre noe, kan i alle tilfeller være en stor utfordring (Arbore et al., 2006). Moren til et barn med en fremadskridende sykdom ble etter at barnet døde spurt om det var noe ved tilbudet hun spesielt ville trekke fram. Hun svarte:

...Jordnære, åpne personer som hadde en vennskapelig tone. Personer som jeg kunne kjeftte på og grine til, men som var der allikevel. Jeg kunne ringe eller sende en sms når som helst på døgnet. Jeg ble aldri henvist til kontortid. Når ting var vanskelig, kunne jeg ta en telefon for å få litt veiledning eller bare snakke litt... (Hansen, 2011, p. 90)

Det moren omtaler i dette sitatet, er snarere hvordan menneskene i hjelpeapparatet var enn hva de gjorde. Det at de var der som lyttende mennesker og var tilgjengelige, var av stor betydning.

Når rådgiveren bringer sin egen agenda inn i rådgivningsforholdet, kan dette gjerne foregå som en ubevisst *motoverføring* der rådgiveren tror hun har foreldrenes behov i fokus. I tro om at det er viktig for dem, kan for eksempel rådgiveren prøve å få foreldrene til å finne en mening i situasjonen. Rådgivning skal i stor grad være hjelp til selvhjelp (Lassen, 2009). For å kunne drive denne prosessen er det nødvendig at rådgiveren klarer å skille seg selv fra foreldrene. Dette kan være en måte der rådgiver ikke klarer å skille egne behov fra foreldrenes (Arbore et al., 2006). En mulig forklaring på at rådgiveren kan få et stort behov for å handle, kan handle om å få en følelsmessig avstand til foreldrene (Kokkersvold & Mjelve, 2003).

2.2.5 Behov for distanse

Rådgiveren kan, selv om hun bryr seg om foreldrene, vegre seg for å komme nær nok foreldrenes følelser til å forstå og dele deres sorg og lidelse. I situasjoner der en rådgiver ikke kan gjøre noe med utfallet av situasjonen, og må forholde seg til foreldrenes lidelse, smerte og sorg, kan rådgiver ha et behov for distanse (Arbore et al., 2006). Et slikt behov kan for eksempel vise seg når rådgiveren har vanskelig for å takle at foreldrene gråter, og forsøker å trøste dem ved å tørke tårer framfor å være i sorgen sammen med dem (Arbore et al., 2006). Yalom (Arbore et al., 2006) mener rådgiveren heller skal oppfordre foreldrene til å gå inn i smerten slik at de kan utforske den sammen. Nærhet til andres smertefulle opplevelser kan utløse forsvarsmekanismer i rådgiveren (Bae & Waastad, 1992). Å konfrontere seg selv med hva behovet for distanse handler om, kan være nyttig for å komme videre i prosessen. Behovet for distanse kan gjøre at rådsøkeren får et behov for å forholde seg mest mulig profesjonelt til foreldrene (Arbore et al., 2006).

Møtet med foreldre til barn med fremadskridende sykdommer, er et møte med en brutal virkelighet. I denne virkeligheten, kan det være lett for en rådgiver å gjemme seg bak fagterminologi og ”profesjonalitet.” Dette er en måte for rådgiveren å beskytte seg selv på, der rådgiverens behov for beskyttelse står i fokus, og ikke foreldrenes (Kokkersvold & Mjelve, 2003). Som utgangspunkt bør foreldresamarbeid være et likeverdig forhold preget av partnerskap (Davis, 1995; Kokkersvold & Mjelve, 2003). Men i denne type rådgivning vil forholdet kunne få en annen form; ekspertforhold. Dette kan bidra til å pasifisere foreldrene, samtidig som det bidrar til å umyndiggjøre dem (Kokkersvold & Mjelve, 2003). Dette står i sterk kontrast til essensen av rådgivning: Å hente fram andres ressurser og mestring, for å hjelpe dem til å bli bedre i stand til å hjelpe seg selv (Johannessen et al., 2010; Lassen, 2009). Det er vanskelig å tenke seg at rådgiveren ikke blir påvirket av situasjonen på et personlig plan. Når rådgiveren skal forholde seg ”profesjonell,” kan det være en fare for at rådgiveren og foreldrene havner i parallelle sorgprosesser, der begge blir alene i sin sorg (Arbore et al., 2006).

Foreldre til barn med en dødelig eller livstruende sykdom gjennomlever en traumatisk krise. Mange foreldre opplever at mennesker rundt trekker seg unna (Kokkersvold & Mjelve, 2003). Dette er noe rådgiver også kan komme i skade for å gjøre. Ved å ikke identifisere og gjennomarbeide slike *motoverføringer*, kan dette gi atferdsmessige utslag i

rådgivningsforholdet. I tillegg til selv å trekke seg unna, kan rådgiveren avfeie eller ta med letthet på det foreldrene forteller; om at mennesker rundt dem trekker seg unna (Arbore et al., 2006). En slik avfeing bidrar til å undergrave foreldrenes opplevelse. Deres følelser og historie blir ikke anerkjent, og dette kan ha negativ innvirkning på rådgivningsforholdet (Schibbye, 2002).

Hvis rådgiveren derimot klarer å identifisere følelsen av å ville trekke seg unna, og utforske disse *motoverføringene* hos seg selv, vil hun kanskje ha mulighet til å forstå noe av hva det er som gjør at også andre mennesker trekker seg unna i livet til foreldrene (Arbore et al., 2006). Dette kan gi en dobbel gevinst; rådgiveren kan få en dypere forståelse både av råde søkeren og av hvordan råde søkeren kan virke inn på andre mennesker (Gelso & Fretz, 2001).

Gjensidig dissonans kan oppstå ved at rådgiveren får assosiasjoner til egne ubearbeidede historier fra personlige og private livserfaringer (Jensen & Ulleberg, 2011). For eksempel kan rådgiveren oppleve å bli provosert eller irritert over råde søkeren. Slike følelser bør undersøkes nærmere. Disse kan hindre kontakten med råde søkeren, og dermed hindre prosessen (Jensen & Ulleberg, 2011). *Motoverføringer* kan være ubevisste prosesser som utløses av uløste konflikter og problemer i rådgiverens liv, altså av rådgiverens blinde flekker (Katz, 2006). At rådgiveren driver med egenutvikling, kan være en hjelp til å åpne de blinde flekkene (Lassen, 2009). Eksempler på hvordan slik egenutvikling kan drives, er diskusjonsgrupper der rådgivere gir hverandre veiledning, reflekterende team som gir tilbakemeldinger fra observerbar praksis, og strukturert formell veiledning som innebærer ledelse og evaluering av refleksjoner og trening. Dette er en form for vedlikeholdelse og videreutvikling av rådgivers profesjonalitet, som kan være en viktig del av rådgivningsarbeidet (Johannessen et al., 2010; Lassen, 2009).

Rådgivere kan være redde for å ikke strekke til i møte med foreldre til barn med fremadskridende sykdommer, men dette kan de forsøke å fortrenge (Davis, 1995). Det kan være en forsvarsmekanisme som i mange tilfeller kan være nyttig. Det å gå for dypt inn i foreldrenes smerte, kan føre til sorg, hjelpeløshet og arbeidsrelatert stress hos rådgiveren (Arbore et al., 2006). Allikevel kan det hindre rådgiveren i å ta del i foreldrenes sorgprosess. Rådgiveren kan for eksempel forholde seg til intellektuelle forhold ved det som foregår, framfor det følelsesmessige. I forbindelse med barn med fremadskridende sykdommer, kan en strategi være å hevde at dette gir medisinske framfor pedagogiske

utfordringer, og at det derfor er andre deler av hjelpeapparatet som bør ivareta familien. Hjelpeløshet er en ubehagelig følelse som på denne måten kan føre til både over- og underinvolvering i rådgivningsforholdet. På bakgrunn av dette kan rådgiveren distansere seg psykologisk fra foreldrene, og ikke være «tilstede» (Arbore et al., 2006). Det er mange ulike typer *motoverføringer* som kan gi utslag i en form for unnvikende atferd fra rådgiver. Skam og forlegenhet forbundet med uverdighet, og tanken om egen uunngåelig død, kan være eksempler på *motoverføringer* som kommer til uttrykk ved at rådgiverens behov for å distansere seg fra rådgiverne (Arbore et al., 2006).

Tidligere har *motoverføring* blitt sett som et hinder i rådgivningssammenheng. I den senere tid har *motoverføringer* imidlertid i større grad blitt sett som en indre prosess hos rådgiver som eksisterer i alle rådgivningsforhold, og som kan være nyttig i rådgivning (Gelso & Fretz, 2001; Katz, 2006). En forutsetning for at disse indre prosessene skal være nyttige, er at rådgiveren selv gjenkjenner, forstår og gjennomarbeider *motoverføringene*. Dette kan foregå som en indre prosess hos rådgiver, eller ved at rådgiveren selv får gå i terapi eller til rådgivning (Arbore et al., 2006; Gelso & Fretz, 2001). Dersom rådgiveren får dette til, vil det kunne gi rådgiveren en bedre forståelse av det råde søkeren opplever. Det kan bidra til å vedlikeholde og videreutvikle sentrale holdninger hos rådgivere, som utvidet *empati*, *ydmykhet* og *anerkjennelse* (Davis, 1995; Lassen, 2009; Rogers, 1990). Katz (2006) mener at *motoverføringer* kan berike rådgivningsforholdet dersom rådgiveren tør å konfrontere seg selv med og identifisere sine egne responser. *Motoverføringer* vil kunne virke hemmende på rådgivningsforholdet dersom rådgiveren ikke evner å gjøre dette. Det er rådgiverens ansvar å undersøke hvordan hun påvirker råde søkeren, og hvordan råde søkeren påvirker henne. Om hun skal være i stand til å hjelpe andre er det nødvendig at rådgiveren forholder seg til og godtar sine egne følelser når de oppstår i møte med foreldrene (Henriksen & Vetlesen, 2006). De følelsene og tankene en rådgiver forneker hos seg selv, vil være vanskelige å godta hos andre mennesker. En rådgiver som er opptatt av å bearbeide følelser ved å snakke om det, kan ha vanskelig for å godta at andre må jobbe seg gjennom følelser ved hjelp av andre strategier. Det kan for eksempel være viktig å være oppmerksom på at kvinner og menn kan bearbeide sorg på ulike måter (Ekvik, 2002). Synet på egen sårbarhet og avhengighet vil dessuten påvirke evnen til å forholde seg til disse sidene hos andre mennesker.

2.2.6 Profesjonell hjelper og medmenneske

Kallevik (2006) trekker frem hva rolleavklaringen dreier seg om; en avklaring i forhold til det å være profesjonell hjelper og det å være medmenneske. For mange er engasjementet høyt, og det kan oppstå fare for utbrenthet (Kallevik, 2006; Sørensen, 2002). Særlig for mennesker som jobber tett på barna og familiene, kan dette bli en utfordring. Kallevik (2006) anbefaler å etablere kollegastøtte-ordninger, og at det er åpenhet om gode og dårlige dager. I Trondheim var det på et tidspunkt flere barn med MLD, og habiliteringstjenesten tok initiativ til nettverkssamlinger for fagpersoner (Hjelmbrekke, 2008). Dette opplevdes som positivt. Det å få utveksle erfaringer var både til faglig og personlig støtte for dem som jobbet med barna. Å være i nettverk kan også være positivt fordi det gir mulighet til å møte andre mennesker som mestrer tilsvarende situasjoner, og fordi en kan få oppmuntringer fra andre som forstår hva arbeidet innebærer (Bandura, 1997; Kallevik, 2006).

2.3 Mestring av rådgiverrollen

I møte med foreldre til barn med fremadskridende sykdommer vil rådgiveren kunne oppleve mange utfordringer både på et faglig og på et følelsesmessig nivå. Det kan være ulike faktorer som bidrar til at rådgiveren mestrer disse utfordringene og klarer å holde ut i jobben uten å bli utbrente. *Awareness*, *Self-efficacy* og *OAS* kan være tre innfallsvinkler til forståelse av dette (Antonovsky, 2012; Bandura, 1997; Kokkersvold & Mjelve, 2003).

Awareness er et sentralt begrep i Gestaltteori (Kokkersvold & Mjelve, 2003). *Awareness* innebærer en bevissthet på seg selv, sitt indre og på omgivelsene. Vår *awareness* hjelper oss til å sortere erfaringer og til å ha en bevissthet om vårt eget følelsesliv. En høy *awareness* hos rådgiveren vil kunne hjelpe henne til å håndtere *motoverføringer* og *resonans*. Følelsene bli ikke undertrykte, men satt lys på, og kan på den måten gjennomarbeides. Ved å sette fokus på egne følelser og søke å forstå disse, kan rådgiveren hjelpe seg selv til å bruke følelsene på en positiv måte. *Awareness* kan bidra til å opprettholde skillet mellom foreldrenes og rådgiverens følelser. Slik jeg tolker Rogers (1990) og Davis (1995) vil dette kunne gi en utvidet *empati* og *ydmxykhet* overfor foreldrene.

Self-efficacy, eller *mestringstro* er et sentralt begrep i Banduras teori (1997). Vi måler både egne prestasjoner mot våre egne standarder, og vi gjør generelle refleksjoner om oss selv, som at ”Jeg er dårlig på skolen,” ”Jeg er ganske god til å løpe” (Crain, 2011). I hvilken grad

rådgiveren har tro på at hun vil mestre møtet med foreldrene, påvirker hennes mulighet til å mestre det. Dersom hun tror at hun vil klare det, er det større mulighet for at hun frigjør ressurser og jobber hardt for å nå målet. Hvis hun derimot ikke tror at hun vil klare oppgaven, er det mindre sjanse å lykkes. Hun vil jobbe mindre energisk. Bandura hevder at det i de fleste tilfeller er positivt å overvurdere sine egne evner, fordi det ofte fører til at man vil klare mer. Samtidig kan det i noen tilfeller være uheldig å overvurdere egne evner (Bandura, 1997; Crain, 2011).

Det er fire kilder som bidrar til å øke en persons mestringstro: Mestringserfaring, vikarierende erfaringer, sosial overtalelse og kroppslig og emosjonelt energinivå (Crain, 2011). Mest sentralt står *mestringserfaring*. Når vi får en opplevelse av å klare noe, påvirker det vår mestringsforventning neste gang vi møter en lignende utfordring. Dersom en rådgiver har opplevd å klare å stå i krevende rådgivningsforhold tidligere, kan det øke hennes tro på at hun også vil klare dette forholdet. *Fysisk og emosjonelt energinivå*, som for eksempel kan komme til uttrykk ved ansenhet, kan for noen gi en følelse av at oppgaven er for vanskelig. Andre kan oppleve å føle seg ”skjerpet.” *Vikarierende erfaringer* handler om at når vi ser at andre får til noe, øker vår egen tro på at også vi kan klare det. *Sosial overtalelse* innebærer at andre gir oppmuntringer og ”pep talks” som motiverer oss til å forsøke enda litt hardere.

Når vi opplever å ikke lykkes med noe, er troen på egen mestring utslagsgivende for hvilke refleksjoner vi gjør oss. En person med lav mestringsforventning vil for eksempel få bekreftet at ”Jeg er dum,” mens en person med høy mestringsforventning vil se etter mer rasjonelle forklaringer (Woolfolk, 2004). Når en rådgiver møter utfordringer som kan oppstå i kontakten med foreldre som har barn med fremadskridende sykdommer, kan hun, dersom hun har høy mestringstro, se etter forhold som kan bidra til at kontakten blir vanskelig. Slike forhold kan eksempelvis være foreldrenes håndtering av sin situasjon, manglende samordning av tjenester og uklarheter i kommunikasjonen. En rådgiver med lav mestringstro, kan derimot oppleve å bli overveldet av situasjonen og i verste fall ikke få til å løse utfordringene.

For å se på rådgiverens mulighet til å mestre forholdet til foreldrene, kan hennes *OAS* være sentral. *OAS* er et nøkkelbegrep i Antonovskys (2012) teori om hvilke faktorer som opprettholder og underbygger helse og velvære. Begrepet kan brytes ned til tre sentrale enheter: *Begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet*. *Begripelighet* handler om i hvilken grad de stimuli man blir utsatt for er kognitivt forståelige. *Håndterbarhet* handler om

hvorvidt individet har de ressursene som skal til for å håndtere de stimuli det blir utsatt for. *Meningsfullhet* handler om i hvilken grad det er følelsesmessig forståelig, at noe er verdt å engasjere seg i, samt villigheten til å ta en utfordring.

Antonovsky (2012) fant at det er en høy korrelasjon mellom disse tre elementene, men at det også finnes unntak. Dersom en person skårer høyt på begripelighet og håndterbarhet, men lavt på meningsfullhet og dermed ikke engasjerer seg emosjonelt, vil personen kunne bli hengende etter med tanke på kontroll over ressurser. Sammenhengen blir ikke følelsesmessig begripelig for rådgiveren. Dette kan føre til at rådgiveren får en dårligere samlet *OAS*. Det kan, på tross av høy *begripelighet* og *håndterbarhet*, både gi rådgiveren dårligere forutsetning for å mestre oppgavene, og større fare for utbrenthet (Antonovsky, 2012; Kokkersvold & Mjelve, 2003; Sørensen, 2002).

I omvendt fall, med lav *begripelighet* og *håndterbarhet* og høy *meningsfullhet*, vil pågangsmotet rådgiveren får tilgang på grunnet opplevelse av meningsfullhet, kunne hjelpe henne i jakten på å forstå og på å håndtere situasjonen. Kontaktformen *gjensidig resonans* kan bidra til at rådgiveren får en sterk følelse av mening, og ved hjelp av denne, tilkjemper seg *begripelighet* og *håndterbarhet*. Det blir for enkelt å si at man alltid kan strekke seg til å få *begripelighet* og *håndterbarhet* utelukkende fordi man har en høy *meningsfullhet*. Å oppleve god mestring, krever en samlet god *OAS*, men det kan se ut til at *meningsfullhet* er det mest sentrale av de tre elementene (Antonovsky, 2012).

2.4 Oppsummering av teoretisk tilnærming

Det vil være store påkjenninger i familien når et barn har en fremadskridende sykdom. Forholdet mellom foreldrene kan påvirkes i stor grad. Foreldre kan gjennomgå ulike krisefaser, samt en form for reorganisering av familien. Barnets sykdom medfører at foreldrene må skape seg en ny hverdag der de blir avhengig av ulike instanser. PP-tjenesten er en naturlig samarbeidspartner for foreldrene. I møte med foreldre til barn med fremadskridende sykdommer, må rådgivere forberede seg på å kunne møte et bredt spekter av følelser og reaksjoner. Kunnskap om barnets sykdom og om familier i sorg og krise kan være med på å trygge rådgiveren i hennes rolle. Sentrale holdninger hos rådgiveren ser ut til å kunne være svært sentrale i møte med foreldre til barn med fremadskridende sykdommer. For å mestre rådgiverrollen kan det virke nødvendig at rådgiveren opplever mening, og har en tro

på at hun kan klare det. Det kan være viktig å være oppmerksom på faren for utbrenthet. Dette kan ha sammenheng med at rådgiveren selv kan oppleve *motoverføringer* og *resonans*. Bevissthet om ubevisste prosesser kan hjelper rådgiveren i å beholde sin profesjonalitet. Regulering av nærhet og distanse blir sentralt. For å mestre rollen kan faktorer som *Self-efficacy*, *OAS* og *awareness* være til hjelp for rådgiveren.

3 Metode

I dette kapitlet gjør jeg først rede for valg av vitenskapsteoretisk og metodisk tilnærming til prosjektet. Det kvalitative forskningsintervjuet blir kort beskrevet før jeg redegjør for min egen forforståelse. Jeg begrunner så metodiske valg når det gjelder planleggingsfasen, der utarbeiding av intervjuguide, prøveintervju og utvalg beskrives. Deretter vil jeg gjøre rede for gjennomføring av intervjuet, samt etterarbeid med fokus på transkribering og metode for analyse. Metodedelen skal være med på å sikre prosjektets etterprøvbarehet. Validitet, reliabilitet og etiske refleksjoner er viktige aspekter ved prosjektets kvalitet, og vil bli drøftet i siste del av kapitlet.

3.1 Metodisk og vitenskapsteoretisk tilnærming

Formålet med prosjektet er å få tak i opplevelsesdimensjonen til rådgivere i møte med foreldre til barn med fremadskridende sykdommer, samt å få innsikt i hvordan dette møtet utfordrer rådgiverens rolle. Prosjektets formål og problemstilling gir føringer for valg av metodisk tilnærming. En kvalitativ tilnærming gir forskeren mulighet til å få tak i opplevelsesdimensjonen til informantene, og ikke bare beskrivelsesdimensjonen (Dalen, 2011). En kvalitativ tilnærming har da vært et naturlig valg.

Jeg benyttet en hermeneutisk tilnærming til datamaterialet, noe som er vanlig i kvalitativ forskning (Befring, 2007). I hermeneutikken søker man å forstå menneskelige fenomener ved å se deler og helhet i forhold til hverandre (Gall, Gall, & Borg, 2007). Ved å gjøre hermeneutisk fortolkning basert på informantenes utsagn, har jeg forsøkt å oppnå en helhetlig forståelse av informantenes opplevelse. Jeg tok utgangspunkt i å forsøke å forstå informantenes mening, men forholdt meg til at mening ble til i møte mellom informantenes utsagn og min egen forforståelse og fortolkning (Fay, 1996). Forforståelse er sentralt innen hermeneutikken. Forskerens forforståelse vil prege hvordan han oppfatter informantenes opplevelser, mens informantenes opplevelser igjen vil prege forståelsen til forskeren. Dette kalles gjerne en hermeneutisk spiral (Gall et al., 2007). Det blir dermed et dialektisk forhold mellom del og helhet, der forståelsen utvides i vekselvirkningen mellom disse. Jeg har forsøkt å la dette gjennomsyre hele prosessen

3.1.1 Det kvalitative forskningsintervju

Det kvalitative forskningsintervjuet har som formål å se verden fra den intervjuedes side (Dalen, 2011). Jeg brukte semistrukturert intervju som metode, som har en mer strukturert form enn det åpne intervjuet. Det semistrukturerte intervjuet baseres på temaer som forskeren ønsker å få dekket, men har samtidig en friere form enn det strukturerte intervjuet. Forskeren har forberedt spørsmål knyttet til temaene som skal utforskes, men det er rom for fleksibilitet i bruk av intervjuguiden, der forskeren blant annet kan følge opp nye initiativer fra informanten (Kvale & Brinkmann, 2009).

3.1.2 Forskerens rolle og forforståelse

Det er ulike oppfatninger om hvilken rolle forforståelsen har i forskning. Noen mener forskeren skal gjøre det hun kan for å legge bort sin forforståelse i møtet med informanter og datagrunnlag, for å være mest mulig fordomsfri i sin møte med materialet. Andre mener at forforståelsen ikke kan legges vekk, og at nettopp det å bruke forforståelsen er til hjelp for forskerens tolkning og forståelse (Corbin & Strauss, 2008; Dalen, 2011; Fay, 1996; Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg har hatt en hermeneutisk tilnærming, og forforståelse sees da som sentralt (Gall et al., 2007). Det blir da viktig at forskeren er klar over hva egen forforståelse består i, fordi den påvirker hva forskeren ser i datamaterialet (Dalen, 2011). Den kan gjennomsyre arbeidet slik at forskeren går glipp av aspekter som ikke samsvarer med forforståelsen, samtidig som den kan hjelpe rådgiveren til å utvikle en dypere forståelse for fenomener. Jeg tenker at bevissthet om egen forforståelse kan gi forskeren en fordel. Selv om man forsøker å legge bort forforståelsen, vil den kunne påvirke det man ser. Ved å være bevisst på at dette forekommer, vil man kunne rette et kritisk blikk til seg selv og utforske om det er sider man for eksempel kan overse.

Det var viktig at jeg var bevisst på min egen forforståelse i dette prosjektet. Jeg hadde noe teoretisk forforståelse på bakgrunn av min utdanning som spesialpedagog. Jeg har skrevet en semesteroppgave i tilknytning til temaet, og har i den sammenheng gjort meg en del tanker. I tillegg ville blant annet tidligere erfaring fra foreldresamarbeid og egen foreldreerfaring ha betydning. Utgangspunktet for prosjektets tema var at jeg bekymret meg for hvordan jeg ville klare å holde ut i et rådgivningsforhold til foreldre der barnet hadde en fremadskridende sykdom. Disse tankene viser at jeg muligens hadde en forforståelse av at en slik oppgave kunne være utfordrende. Jeg var klar over at dette kunne prege min fortolkning av det jeg

gjorde i prosjektet, samtidig som bevisstheten om at det var sånn, kunne hjelpe meg til å være kritisk til egen forforståelse. Jeg tenkte blant annet at jeg måtte være åpen for at noen av informantene hadde en annerledes opplevelse enn meg og ikke opplevde dette som spesielt vanskelige rådgivningsforhold å stå i.

3.2 Planlegging av prosjektet

Planlegging av prosjektet innebar utarbeidelse av intervjuguide og kriterier for utvalget til studien. I forbindelse med intervjuguiden ble det også foretatt et prøveintervju. Prosjektet fulgte ifølge Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) sin meldeplikttest ikke noen av kriteriene for meldeplikt, (<http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/meldeplikttest>), og ble dermed ikke meldt inn til NSD. Studien hadde ikke fokus på enkeltsaker, og det var unødvendig å hente inn personopplysninger for å gjennomføre prosjektet. Da jeg henvendte meg til informantene, opplyste jeg om at prosjektet var et masteroppgaveprosjekt som omhandlet PP-rådgivning i forhold til barn med fremadskridende sykdommer. Jeg skrev kort om hva jeg la i fremadskridende sykdommer, anga tidsramme for intervjuundersøkelsen, og skrev at de sto fritt til å trekke seg fra prosjektet når som helst uten å oppgi grunn. Informantene fikk nok informasjon til at de kunne gi et informert samtykke i samsvar med retningslinjene til Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH, 2006). Samtykket ble innhentet skriftlig ved at de sendte samtykkeerklæringen i retur. Til slutt hadde jeg et endelig utvalg som fylte kriteriene.

3.2.1 Utarbeidelse av intervjuguide

Jeg utarbeidet en intervjuguide med tre hovedtemaer; foreldrenes behov for hjelp og støtte, opplevelse av møtet med foreldrene, og utfordringer i rådgiverrollen. Under hvert av temaene hadde jeg flere spørsmål som kunne belyse hovedtemaene. Intervjuguiden ble bygd opp etter traktprinsippet (Dalen, 2011), der informantene først fikk noen innledende, generelle spørsmål, før de fikk spørsmålene som gikk direkte på prosjektet. Til slutt ble intervjuet avrundet med mer generelle spørsmål, slik at det ble en naturlig avslutning. Jeg ønsket at informantene skulle snakke friest mulig, men hadde samtidig forberedt punkter som jeg ønsket å få belyst. Disse punktene brukte jeg til å stille oppfølgingsspørsmål. I arbeidet med intervjuguiden forsøkte jeg å få spørsmålene enkle nok slik at det skulle være lett for informantene å forstå hva jeg spurte om, samtidig som spørsmålene ikke skulle være ledende.

3.2.2 Prøveintervju

I forkant av intervjuene, gjennomførte jeg et prøveintervju med en rektor som hadde et barn med en fremadskridende sykdom på sin skole. Selv om noen av spørsmålene ble mindre relevante for henne å svare på, var det nyttig for meg å gjennomføre intervjuet. Jeg justerte intervjuguiden noe på bakgrunn av prøveintervjuet. Jeg oppdaget blant annet enkelte spørsmål som måtte forenkles fordi de kunne oppfattes på ulike måter. For øvrig ble intervjuguiden beholdt i sin opprinnelige form.

3.2.3 Utvalgsprosessen

I prosjektet valgte jeg et kriteriebasert utvalg (Dalen, 2011; Gall et al., 2007). Kriteriene for utvalget var:

- Informantene skulle være ansatt som pedagogisk psykologiske rådgivere
- Informantene jobbet eller hadde jobbet med familier som har et barn med en fremadskridende sykdom.

Fordi jeg antok at det vil være få rådgivere som fylte kriteriene, forsøkte jeg å finne fram til informanter på ulike måter. Jeg kjente en informant som fylte kriteriene, og valgte å bruke henne. Jeg var i kontakt med Frambu, som anbefalte meg å ta kontakt med habiliteringstjenester på Østlandet. Dette førte dessverre ikke fram. Deretter sendte jeg informasjonsbrev direkte til ti ulike PP-tjenester på Østlandet, og fikk svar fra fire av disse. I tillegg sendte jeg forespørsel gjennom en spesialpedagog som har erfaring med barn med en fremadskridende sykdom. Gjennom henne fikk jeg kontakt med en aktuell PP-rådgiver. På bakgrunn av ulike metoder for å få tak i informanter, var mitt utvalg et såkalt ”Mixed purpose”- utvalg (Gall et al., 2007). Av praktiske hensyn henvendte jeg meg til informanter på Østlandet.

3.2.4 Endelig utvalg

Det endelige utvalget besto av fem informanter, som alle fylte kriteriene. De hadde til sammen arbeidet med 14 saker der barna hadde fremadskridende sykdommer, men det var en skjevfordeling av antall saker mellom rådgiverne. To av rådgiverne hadde erfaring fra en familie hver, mens de andre hadde erfaring fra flere. Alle jobbet som PP-rådgivere og alle arbeidet på intervjutidspunktet med familier som hadde barn med fremadskridende

sykdommer. Rådgiverne hadde jobbet i PP-tjenesten mellom 5 og 22 år. De hadde ulik utdanningsbakgrunn innen pedagogiske, spesialpedagogiske og psykologiske utdanninger.

3.3 Gjennomføring av undersøkelsen

Etter å ha mottatt samtykke fra informantene, tok jeg kontakt med dem og avtalte tid og sted for intervju. Jeg møtte dem der det var enklest for dem. Fire møtte jeg på deres arbeidsplass, og én ønsket å komme hjem til meg. Før intervjuene, informerte jeg kort om prosjektet, og spurte om det var greit for informantene at intervjuet ble tatt opp på båndopptaker. Jeg informerte om at lydfilene vil bli slettet etter at jeg har fått sensur på oppgaven, og at lydfilene i mellom tiden vil bli oppbevart på en passordbeskyttet datamaskin. Hvert intervju hadde varighet på omtrent en time. Under intervjuene opplevde jeg flere ganger at informantene hadde mer å fortelle dersom jeg ventet litt etter at de hadde gitt et svar. Jeg hadde satt av god tid slik at jeg fikk snakke med informantene etter at intervjuene formelt var avsluttet, og vi fikk rundet av på en rolig måte.

3.4 Etterarbeid

Etterarbeidet innebærer alt arbeidet som ble gjort med det innsamlede datamaterialet. Jeg gjør rede for hvordan jeg gikk fram da jeg transkriberte intervjuene, og hvordan jeg behandlet de transkriberte intervjuene i analyseprosessen.

3.4.1 Transkribering

Intervjuene ble tatt opp med digital opptaker, og lydkvaliteten var god. Jeg spilte ikke av med forsinkelse, da jeg opplevde det som nyttig å høre informantens stemme. Det var da enklere for meg å ”gå tilbake” og være i intervjusituasjonen mens jeg transkriberte. Jeg transkriberte intervjuene ordrett, uten å fjerne småord, ufullstendige setninger og lignende. De gangene informanten tenkte en stund før hun sa noe, noterte jeg dette som ”...” Noen få ganger valgte jeg å skrive med store bokstaver der informantene snakket med høy stemme. Intervjuene ble transkribert så raskt det lot seg gjøre, slik at jeg hadde intervjuet og konteksten friskest mulig i minne. Jeg skrev analytiske notater, memos (Corbin & Strauss, 2008; Dalen, 2011), der jeg skrev ned inntrykk og tanker jeg hadde i etterkant av intervjuet. Disse inngikk senere i analyseprosessen. Da jeg skulle sette sitater inn i oppgaven, fjernet jeg enkelte småord som

noen av informantene ofte brukte. Dette gjorde jeg både med tanke på anonymisering og for å sikre at det ble leselig. Jeg har ikke fjernet ord som endrer meningsinnholdet.

3.4.2 Metode for analyse

Jeg har brukt en blanding av induktiv og deduktiv tilnærming til analysen. Intervjuguiden var delt inn i tre hovedtemaer, med en rekke spørsmål under hvert tema. I analyseprosessen la jeg intervjuguiden bort for å se på datamaterialet i seg selv, og kode dette i NVivo versjon 10. Den første gangen jeg leste igjennom transkripsjonene, noterte jeg ingenting. Jeg ønsket å lese dem minst mulig fordomsfullt (Corbin & Strauss, 2008). Etter dette startet jeg arbeidet med å kode. Jeg endte med veldig mange noder, og bestemte meg for å forsøke å samle disse under ulike hovedpunkter. Jeg opplevde at jeg kom fram til de samme hovedkategoriene som det jeg hadde satt opp i intervjuguiden, i tillegg til noen flere kategorier. Nettverk er et eksempel på en kategori som ikke var forhåndsbestemt. I kodingsprosessen benyttet jeg noen analytiske grep som blant annet Corbin og Strauss (2008) har beskrevet. Jeg lette etter likheter og forskjeller mellom informantene, og absolutter som alltid, aldri. Jeg lette også etter språklige bilder, med sikte på å utforske disse. I noen tilfeller utforsket jeg hva som ville vært det motsatte av det informantene sa, og hva det kunne innebære. Hensikten med arbeidet var at disse øvelsene kunne bidra til å øke kreativiteten i møte med materialet, og til å se potensialet i datagrunnlaget på en ny måte (Corbin & Strauss, 2008).

Datamaterialet ble tolket på tre nivåer etter Kvale og Brinkmanns (2009) fortolkningskontekster; *selvforståelsesnivået*, *kritisk forståelse basert på sunn fornuft*, og *teoretisk forståelse*. På *selvforståelsesnivået* tok jeg utgangspunkt i en fortettet form av informantens uttalelser. Målet var at forståelsen skulle ligge så nært opp mot informantens mening som mulig. På det andre fortolkningsnivået, *kritisk forståelse basert på sunn fornuft*, ble informantens utsagn tolket i en bredere kontekst. I den *teoretiske fortolkningen* ble informantens utsagn satt i sammenheng med teoretisk forståelse. Analysen på *selvforståelsesnivået* presenteres først, mens diskusjon basert på de to neste nivåene følger i kapitlet etter.

Etter å ha jobbet en stund med presentasjon av funn, leste jeg nok en gang igjennom transkripsjonene. Målet var å lete etter viktig informasjon jeg kunne ha gått glipp av i kodingsprosessen, eller som kunne bli tydeligere for meg på dette tidspunktet enn tidligere.

Jeg fant noen sitater som fikk en mer nyansert betydning for meg. Det utpekte seg også noen flere fenomener som jeg ikke hadde lagt like godt merke til tidligere. Et eksempel på dette er hvordan informantene snakket om profesjonalitet. Jeg tenker at måten jeg tilnærmet meg dette på, er i samsvar med hermeneutisk tilnærming. Del og helhet må sees i forhold til hverandre. Arbeid med helheten kan gi en dypere forståelse, som igjen kan gjøre at delen sees i et nytt lys, og omvendt. Mot slutten av arbeidet med oppgaven hørte jeg på nytt igjennom båndopptakene fra intervjuene. Jeg ønsket å lytte til dem med en dypere forståelse som nå inkluderte kunnskapen jeg hadde fått gjennom å ha jobbet med utsagnene både på et fortolket og teoretisk nivå. Ved å gjøre dette, fikk jeg tak i nyanser som jeg hadde ikke hadde oppfattet tidligere. Jeg fikk sett informantenes utsagn i lys av oppgaven som helhet, og opplevde at dette ga meg en dypere forståelse for noen av utsagnene. Ved den siste gjennomhøringen oppfattet jeg blant annet det rådgiverne fortalte om å ”ta med jobben hjem,” og om profesjonalitet, i et nytt lys. Jeg opplevde at det å lytte til intervjuene mot slutten av prosessen, gjorde at jeg klarte å beholde en nærhet til informantene også mot slutten av skriveprosessen.

3.5 Undersøkelsens kvalitet

I redegjørelsen av undersøkelsens kvalitet, gjøres det først rede for vurdering av etiske hensyn som var nødvendig å ivareta i studien. Deretter følger en vurdering av studiens reliabilitet og validitet; studiens troverdighet og gyldighet. Vurderingen av validitet tar utgangspunkt i Maxwells kriterier for validitet i kvalitativ forskning (1992).

3.5.1 Etiske hensyn

Det var viktig å sørge for anonymisering av informantene. Informasjon som eventuelt skulle kunne bidra til å identifisere rådgiveren, ble utelatt eller omskrevet. For å anonymisere, ble alle rådgiverne omtalt som ”hun,” og alle barna som ”han.” Det var også viktig å ivareta tredjepart, som i dette prosjektet var barn og foreldre. Barna og foreldrene skulle ikke kunne kjennes igjen og føle seg eksponerte, da det er snakk om en liten og sårbar gruppe (NESH, 2006). Jeg valgte å kode intervjuene med tall fra 1 til 5, slik at informantenes navn ikke sto på intervjuet de var knyttet til. I framstillingen av data var det unødvendig å knytte enkeltpersoner til sitatene. I tråd med NESH (2006) sine retningslinjer ble opptakene lagret på passordbeskyttet datamaskin, og lydfilene slettes når sensur på oppgaven foreligger. For å

tilfredsstillende kravene om tilbakeføring til informantene, publiseres oppgaven digitalt i DUO og vil ligge fritt tilgjengelig på internett.

3.5.2 Reliabilitet

Reliabilitet handler om forskningens troverdighet og konsistens (Kvale & Brinkmann, 2009), og hvor etterprøvable forskningen er. Det er delte meninger om hvorvidt reliabilitet er et godt mål på kvalitet i kvalitative studier (Corbin & Strauss, 2008; Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjusituasjonen er alltid påvirket av personene og av omstendighetene, og disse vil kunne endre seg fra et tidspunkt til et annet. Dette gir utfordringer med å reproducere den samme forskningssituasjonen på en lik måte. Intervjueren kan også ubevisst stille ledende spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2009). En god reliabilitet vil si at en annen forsker skal kunne ta på seg de samme ”forskerbrillene,” og få omtrent tilsvarende resultater (Dalen, 2011; Gall et al., 2007; Kvale & Brinkmann, 2009). For å tilstrebe dette, har jeg gjort nøye rede for gjennomføringen av prosjektet i alle faser, basert på Kvale og Brinkmanns (2009) syv stadier; *tematisering, planlegging, intervjuing, transkribering, analysing, verifisering og rapportering*. Reliabiliteten skal gjennomsyre alle de syv stadiene. For å sikre reliabilitet i denne oppgaven har jeg nøye beskrevet oppgavens formål. I planleggingen og utarbeidningen av intervjuguiden, har jeg forsøkt å utforme spørsmål som gir den informasjonen jeg trenger for senere å kunne gjøre en analyse. Intervjuene ble utført med intervjuguiden som mal, slik at de enkelte intervjuene ble utført likest mulig. For å styrke reliabiliteten i arbeidet med transkribering, har jeg i metodekapitlet beskrevet hvordan jeg gikk fram med dette. Transkribering kan innebære mer fortolkning enn det forskeren er klar over, og jeg har beskrevet grundig hvordan jeg har gått fram i denne prosessen. Det samme gjelder for analysen. Jeg har beskrevet kodingsprosessen og hvordan jeg har gått fram på de ulike fortolkningsnivåene.

Bevissthet om egen forforståelse er med på å styrke studiens reliabilitet fordi forforståelsen påvirker databehandlingen og analyseprosessen (Alvesson & Sköldbberg, 2008). Det at jeg tidligere har skrevet en semesteroppgave om det samme temaet, gjorde at jeg hadde noe teoretisk forforståelse. Denne var til hjelp i utarbeidelsen av intervjuguiden. Dette mener jeg var med på å styrke reliabiliteten (Kvale & Brinkmann, 2009).

3.5.3 Validitet

I kvalitativ forskning handler validitet om forskningens gyldighet, og gir indikasjoner på om undersøkelsen undersøker det man har ment å undersøke (Fog, 2004; Kvale & Brinkmann, 2009). For å styrke studiens validitet, er det nødvendig å gjøre grundig rede for hvordan data er hentet inn, fortolket og analysert (Dalen, 2011; Maxwell, 1992). Mens kvantitative undersøkelser kan produsere generaliserbar kunnskap, vil kvalitative undersøkelser i større grad gi kontekstualisert kunnskap. Det vil si at forskeren søker å forstå intersubjektive sider av virkeligheten gjennom å få tilgang på informantenes erfaringer og opplevelser knyttet til et fenomen (Dalen, 2011). I redegjørelsen for oppgavens validitet, har jeg tatt utgangspunkt i fire av Maxwells kategorier for validitet (Maxwell, 1992): *Deskriptiv validitet*, *fortolkningsvaliditet*, *teoretisk validitet* og *generaliseringsvaliditet*. Jeg har utelatt *evalueringsvaliditet*, da studien ikke skal evaluere noen tiltak.

Deskriptiv validitet handler om nøyaktigheten i utførelsen av undersøkelsen (Maxwell, 1992). For å styrke den *deskriptive validiteten*, er det nødvendig at forskeren beskriver nøyaktig det hun gjør og det hun ser. Det er også vanskelig å være sikker på at man forstår hva informanten mener med det hun sier, fordi dette vil innebære en tolkning fra forskerens side. Med intervju som metode, vil den deskriptive validiteten styrkes ved at intervjuene blir tatt opp på bånd, og senere transkribert. Samtidig er det flere måter å transkribere på, og det er viktig å redegjøre for hvilken måte transkriberingen er gjennomført på (Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2009). For å styrke den *deskriptive validiteten*, har jeg grundig beskrevet planleggingsfasen, gjennomføringsfasen og etterarbeidet.

Forskeren har tilgang på informantenes utsagn, men kan ikke være sikker på hva utsagnene betyr eller hvilken mening informantene tilla disse (Maxwell, 1992). For å styrke *fortolkningsvaliditeten* må forskeren grundig gjøre rede for fortolkningsprosessen, hvordan kategoriene er utarbeidet og tydeliggjøre nærheten til informantenes utsagn. I tillegg må forskeren fortolke informantenes utsagn i en kontekstuell ramme (Dalen, 2011). Det er vanskelig å vite hva en handling betyr for den personen som utfører den. Det må også komme tydelig fram at det er forskerens tolkning dersom handlingen fortolkes (Maxwell, 1992). For å styrke *fortolkningsvaliditeten*, har jeg beskrevet framgangsmåten i kategoriseringen. Når jeg var usikker på om jeg forsto informantene under intervjuet, stilte jeg oppklarende spørsmål.

Teoretisk validitet handler om den teorien forskeren benytter seg av i arbeidet med prosjektet, og hvorvidt denne er relevant i forhold til de fenomenene forskeren har undersøkt (Dalen, 2011). I dette prosjektet er kategorier utledet og analytiske grep foretatt ved hjelp av en blanding av induktiv og deduktiv tilnærming (Dalen, 2011). Da jeg kodet datamaterialet, tok jeg utgangspunkt i informantenes utsagn. Allikevel var jeg påvirket av de forhåndsbestemte kategoriene i intervjuguiden, og opplevde at kodingen av datamaterialet i noen grad samsvarte med disse. For å styrke den teoretiske validiteten, er det nødvendig å grundig gjøre rede for hvordan dette ble gjort, slik at leseren kan følge forskeren fra informantenes utsagn og til de ulike fortolkningsnivåene.

Generaliseringsvaliditeten handler om hvor overførbar studien kan være på lignende tilfeller. Maxwell (1992) skiller mellom intern og ekstern generalisering. Intern generalisering innebærer at man kan bruke resultatene fra forskningen til å overføre til andre som tilfredsstillende de samme kriteriene. Denne studien hadde et lite utvalg, og hadde som siktemål å undersøke informantenes erfaringer med det å møte foreldre til barn med fremadskridende sykdommer, samt hvordan de opplevde at dette utfordret deres rådgiverrolle. Resultatet av undersøkelsen ble til i møte mellom informantenes subjektive uttalelser, min fortolkning og forforståelse, og vil vanskelig kunne presentere en objektiv virkelighet. Studien gir en kontekstualisert kunnskap framfor en generalisert; den kan bidra til å forstå intersubjektive sider ved virkeligheten gjennom fortolkning av informantenes erfaringer av et fenomen (Kvale & Brinkmann, 2009). Allikevel vil grundig beskrivelse av hvordan jeg har kommet fram til forskningsresultatene bidra til å styrke den analytiske generaliserbarheten. Studien kan vise til en del likheter innad i gruppen informanter. På bakgrunn av tykke beskrivelser, kan det hende andre kan kjenne seg igjen (Dalen, 2011). Dersom de kan det, styrker det studiens generaliserbarhet. Leseren vil da kunne vurdere overførbarheten til andre situasjoner (Andenæs, 2000; Kvale & Brinkmann, 2009).

4 Presentasjon og analyse

Analysen tar utgangspunkt i Kvale og Brinkmanns (2009) tre analysenivåer; *selvforståelse*, *kritisk forståelse basert på sunn fornuft*, og *teoretisk forståelse*. I dette kapitlet analyseres informantenes uttalelser på *selvforståelsesnivået*. Informantenes egne synspunkter presenteres da i fortettet form, der jeg har forsøkt å få tak i og formidle informantenes egne meninger med sine uttalelser. Sitater blir brukt for understøtte fortolkningen på *selvforståelsesnivået*, samt å få fram informantenes egne stemmer. De er også brukt som utgangspunkt for drøfting.

I utarbeidelsen av intervjuguiden hadde jeg tre hovedtemaer jeg ønsket å belyse. Disse var: Møtet med foreldrene, utfordringer i rådgiverrollen, og behovet for kompetanse. I den tidlige fasen av analyseprosessen ble disse kategoriene lagt bort, da jeg ønsket å ha en mest mulig induktiv tilnærming for å se hvilke temaer som utkrystalliserte seg i datamaterialet. Jeg tok utgangspunkt i de transkriberte intervjuene, og forsøkte å finne ord som fanget essensen i informantenes utsagn. I kodingsprosessen så jeg etter likheter, forskjeller og tendenser. Kodene ble deretter kategorisert i overordnede kategorier, og informantenes utsagn ble skrevet om i fortettet form. Jeg opplevde at noen av de forhåndsbestemte kategoriene også kom tydelig fram i datamaterialet. Det ble allikevel noen endringer. For eksempel valgte jeg å skille mellom faglige og følelsesmessige utfordringer. De fleste av underkategoriene har blitt til ved induktiv tilnærming. Et eksempel er underkategorien ”Faglig nettverk.” Likevel vil min teoretiske forforståelse og mitt arbeid med intervjuguiden hele tiden påvirke det jeg ser i datagrunnlaget. Arbeidet med kategoriene har derfor vært gjennomført via en kombinasjon av induktiv og deduktiv tilnærming. Hovedkategoriene jeg kom fram til var: Foreldrenes behov for hjelp og støtte, rådgiverens faglige utfordringer, rådgiverens følelsesmessige utfordringer, rådgiverrollen og opplevelse av mening. Strukturen i dette kapitlet er basert på de fem hovedkategoriene.

4.1 Foreldrenes behov for hjelp og støtte

4.1.1 Ulike familier- ulike behov

De rådgiverne som hadde jobbet med flere familier der barn har fremadskridende sykdommer, opplevde at de hadde møtte veldig ulike barn, foreldre og behov. Mens noen foreldre var åpne og ønsket tett kontakt, signaliserte andre et ønske om mer distanse.

Samtidig som det var viktig for rådgiverne å respektere de foreldrene som ga uttrykk for at de ønsket distanse, var det viktig for dem å vise at PP-tjenesten var et apparat foreldrene kunne bruke som støtte. En rådgiver hadde gjort dette ved å ta initiativet til kontakt med foreldrene, for eksempel ved å ringe til dem for å spørre om det var noe de trengte hjelp til, og ved å vise handlekraft der hun så hun kunne bidra. Etter en stund opplevde rådgiveren at foreldrene i større grad klarte å uttrykke sine behov:

De har vært veldig tydelige, egentlig, på at de ikke ønsker den psykologiske hjelpen, eller prate om det eller noe. Det har tatt lang tid før de kan si det til meg, før de kan be om hjelp selv. Det har alltid vært jeg, på en måte, som har sagt at jeg er tilgjengelig, som har tatt en telefon, jeg har på en måte trengt meg litt på for at de skal vite at de kan bruke oss som en støtte. At de kan bruke meg som en støtte. Men nå har vi kommet dit at de gir uttrykk for den støtten de ønsker fra oss.

En rådgiver hadde opplevd et vanskelig samarbeid med foreldre som ytret behov for mer økonomisk støtte og fysisk tilrettelegging, og rådgiveren opplevde derfor at foreldrenes ønsker var noe annet enn det hun kunne gi:

Vi var ikke på bølgelengde, og jeg opplevde vel på en måte at de ville ha noe annet enn det jeg kunne gi. De var på en måte ikke interesserte i den støtten jeg kunne gi dem som fagperson, da, de var mer opptatt av alt sånn økonomisk, hjelpemidler, tilrettelegging, avlastning, sånne ting.

Flere av rådgiverne var opptatt av å forsøke å sette seg i foreldrenes sted. Noen av dem hadde opplevd at foreldre hadde behov som var vanskelige å forstå. De forsøkte da å utvide sin egen forståelse og å møte foreldrene på deres behov i den grad det var mulig:

Men jeg står ikke i deres sko, og da er det min jobb å sette meg inn i hvilke sko de har på beina. (...) Og jeg må støtte dem i det valget de gjør, jeg kan presentere andre ting, men jeg må også prøve å ta deres perspektiv (...) Jeg må prøve å finne ut hvor de er i forhold til hva de ønsker at jeg skal bidra med inn mot dem.

Små faktorer som gjaldt tilrettelegging på skolen, kunne oppleves spesielt viktig for foreldrene. Rådgiverne ønsket å være fleksible, og å etterkomme ønskene i den grad det var mulig.

Også er det en sak der vi på en måte skal unnvike fra våre prinsipper og retningslinjer og sånn, så er det i en sånn sak. Så hvis det betyr mye for foreldrene at man gjør sånn og sånn og sånn, så gjør vi det sånn selv om det på skolen ikke gjøres sånn.

Noen av foreldrene hadde hatt behov for hjelp fra rådgiverne når det gjaldt samarbeid med andre instanser. Rådgiverne hadde støttet dem i å få til samarbeidet. Et eksempel var å utarbeide retningslinjer for kommunikasjon mellom de ulike instansene som jobbet med barnet, slik at informasjonen kom fram til de som skulle ha den. En av rådgiverne var opptatt av at foreldrene skulle hatt én person med en koordinerende rolle som de kunne forholde seg mest til. Det varierte i hvilken grad familiene hadde det.

4.1.2 Beredskapsplan ved dødsfall

Flere av informantene opplevde at foreldre kunne ha behov for at rådgiverne tok opp vanskelige temaer i forhold til barnets tilbakegang i utvikling. Det at barnets utvikling var i tilbakegang, krevde at man tenkte på den fysiske tilretteleggingen i tide slik at den var på plass innen barnet tapte nye funksjoner. Det å tørre å snakke om veien videre var viktig for å kunne tilrettelegge. I forhold til barn med fremadskridende sykdommer, var beredskapsplan et viktig tema for noen av rådgiverne:

Og hvis barnet dør, så har vi en plan for det. Hvem skal kontaktes, hvordan vi skal tenne et lys, og hvem som skal snakkes med, hvordan det skal fortelles til de andre barna. Så alt dette har vi laget en plan for. Som har vært nyttig. Så, det oppleves trygt for barnehagen, selv om det sikkert er tøft for foreldrene å snakke om hvordan skal vi gjøre det hvis barnet dør, så har vi på en måte vært igjennom det. Og de vet jo som regel at den dagen kommer.

Rådgiverne fortalte at dette kunne oppleves krevende for foreldrene. Samtidig krevde det at rådgiverne forholde seg til at barnet kom til å dø. En rådgiver ga uttrykk for at hun lurte på om hun fortrenget det at barnet på et tidspunkt ville dø. Hun fortalte det var noe hun ikke hadde snakket med så mange om, og at hun syntes det var vanskelig å forholde seg til at det var så stor usikkerhet med tanke på hvor langt liv barnet ville ha.

4.1.3 Informasjon til barnet om egen sykdom

Flere av foreldrene hadde hatt behov for hjelp og støtte i forhold til hvilken informasjon de skulle presentere for barna vedrørende egen sykdom. Her hadde rådgiverne forholde seg ulikt. En opplevde at dette ikke var innenfor hennes kompetanseområde, og fikk derfor hjelp fra en annen instans. En annen rådgiver informerte barnet, ved hjelp av et strukturert opplegg som innebar tett foreldresamarbeid. Foreldrene hadde opplevd det som positivt. Rådgiveren hadde også positiv erfaring med dette arbeidet, selv om hun opplevde at det var på siden av hennes mandat. Sammen hadde rådgiveren og foreldrene funnet en måte de kunne snakke med barnet

om sykdommen. Ved hjelp av det forsøkte de å være i forkant i forhold til det som skjedde i kroppen til barnet og det han lurte på:

”Hvor er de voksne med samme sykdom som meg, da?” som han spør om nå. Og da må vi på en måte forholde oss til det. Men vi har på en måte hele tiden tenkt at han trenger ikke få vite det da han fikk vite at han kom til å få slitne muskler, som vi har brukt som betegnelse, så trengte ikke vi si at du kommer til å få så slitne muskler at du ikke kommer til å klare å løfte armene dine, ikke sant.

Rådgiveren var usikker på hvordan hun skulle håndtere disse spørsmålene. Utfordringen for rådgiveren var at det heller ikke i barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) eller habiliteringstjenesten var noen som mente at det var i deres ansvarsområde. Flere familier ønsket at barna ikke skulle vite noe om sin egen diagnose, mens en familie samtidig hadde behov for en person som barnet kunne snakke med når ting ble vanskelig.

4.1.4 Foreldrenes nettverk

De rådgiverne som veiledet flere familier der barn hadde en fremadskridende sykdom, fortalte at de opplevde store forskjeller mellom familienes tilgang på private nettverk. Noen hadde et godt nettverk rundt seg, mens andre hadde et lite nettverk. En av rådgiverne trodde de fleste hadde et godt nettverk, men at systemer rundt barnet og familien, PP-tjenesten inkludert, var for dårlige til å fange opp de som ikke hadde det.

Noen av rådgiverne hadde erfaring med at det primært var den ene forelderen som møtte på møter. En rådgiver mente å ha sett det i sammenheng med familiens generelle nettverk; at de foreldrene som kom alene på måter, også hadde et lite nettverk ellers. En annen rådgiver hadde erfaring med foreldre som delte ansvaret for oppfølging i familien, slik at den ene hadde hovedansvar for det syke barnet og fulgte opp møter, mens den andre tok hovedansvar for søsknene.

...de har veldig delt, det er mor som styrer med alle disse tingene. Far er vel med på sykehuset innimellom. Men far styrer mer med søsknene, da.

En rådgiver fortalte at hun hadde tenkt mye på at foreldrene må være veldig slitne og veldig lei av å gå i møter. Noen foreldre hadde selv uttrykt dette, og ønsket å ha mest mulig kontakt via e-post. Dette behovet forsøkte rådgiverne å imøtekomme.

Noen av foreldrene hadde deltatt i etablerte foreldrenettverksgrupper, og hadde opplevd det som positivt. Andre hadde fått tilbud om å delta, men ønsket ikke å benytte seg av tilbudet. Organiseringen av nettverksgruppene var forskjellig, avhengig av om det var PP-tjenesten eller barnehabiliteringstjenesten som hadde regien. Disse gruppene ga foreldrene mulighet til å møte andre foreldre i samme situasjon. En rådgiver fortalte at noen foreldre hadde mistet nettverkstilbudet på grunn av omorganiseringen av helsetjenestene. Det opplevdes som et tap for dem, og de hadde ikke fått noe nytt tilbud. Rådgiveren mente at det burde vært habiliteringstjenestens ansvar, både å ta initiativ til og å drifte slike nettverksgrupper. Hun opplevde at foreldrene ble stående uten et foreldrenettverk. I tillegg sto de uten et faglig nettverk der de ble ivaretatt og hadde noen å snakke med.

4.2 Rådgivernes faglige utfordringer

4.2.1 Utredning av barn med fremadskridende sykdommer

Rådgiverne hadde ulike erfaringer med det å bruke tester i sin utredning av barn med fremadskridende sykdommer. Noen mente det ikke var noen grunn til å bruke normerte tester på disse barna fordi resultatene eleven oppnår på et tidspunkt, likevel vil endre seg i løpet av kort tid. Dermed ville det være vanskelig å nyttiggjøre seg av testresultater i den sakkyndige vurderingen og i tilrettelegging av opplæringstilbudet:

Men det er jo ikke noen vits i å teste et barn når du vet at det sannsynligvis er et helt annet funksjonsnivå om et år. Det, så det. Jeg bare observert, da. Og snakket med læreren og foreldrene, selvfølgelig.

Andre hadde brukt noen deltester fra normerte prøver, og ønsket seg mer kompetanse i forhold til utredning av barn med denne typen problematikk. De ønsket å bli bedre til å kartlegge hva elevenes ferdighetsnivå var for å legge tilbudet best mulig til rette. Felles for alle rådgiverne, var at de i hovedsak fokuserte på observasjon av barna og samtaler med foreldre og nære voksne på skolen eller i barnehagen. På bakgrunn av dette skrev de sakkyndige vurderinger.

4.2.2 Fokus i opplæringen- faglige krav versus fokus på livskvalitet

Rådgiverne hadde skrevet sakkyndige vurderinger, der de blant annet anbefalte tiltak i forhold til barnas opplæringstilbud. Det å skulle finne en god balanse mellom fokus på faglige krav og fokus på gode opplevelser og livskvalitet, var noe rådgiverne opplevde som

utfordrende. Selv om barna var syke og hadde vansker som måtte tas hensyn til, ønsket rådgiverne å opprettholde en viss normalitet og struktur i elevens skolehverdag. Samtidig ga de uttrykk for at dette hele tiden måtte vektes i forhold til livskvalitet og mening for eleven:

Men jeg synes det vanskeligste faglig er akkurat det der- hvor mye skal vi prioritere de skolefaglige tingene og terpe med det, kontra at han skal få gjøre det han ønsker, for det er ikke alltid han er like motivert for at vi skal holde på med en terning eller tall eller matematikk eller sånne ting, så hvor mye skal på en måte tida hans brukes til ikke-lystbetont aktivitet. Når vi har livskvalitet så høyt oppe. Så det synes jeg er litt vanskelig hele veien.

Flere av rådgiverne var med i samarbeidsgrupper rundt eleven, der innholdet og fokus i elevens opplæringstilbud ble drøftet. Samarbeidsgruppen besto av foreldre, de som jobbet direkte med barnet på skolen, og rådgiveren. Balansen mellom faglige krav og fokus på livskvalitet var et viktig tema i disse samarbeidsgruppene. Rådgiveren ga uttrykk for at det var viktig å drøfte opplæringens fokus med foreldrene, og at de tok hensyn til foreldrenes ønsker i den grad det var mulig. Allikevel fortalte en rådgiver at hun opplevde det som utfordrende når foreldre i perioder ønsket større fokus på faglige krav enn det hun selv mente var faglig forsvarlig. Samtidig var det så vanskelig å teste eleven at det var utfordrende for rådgiveren å være tydelige overfor foreldrene på at det faglige fokuset burde vektlegges i mindre grad enn det foreldrene ønsket.

4.2.3 Arbeid med individuell opplæringsplan når utviklingen går tilbake

Rådgiverne opplevde det som utfordrende å vite hvordan man skal utforme individuell opplæringsplan (IOP) for barn med fremadskridende sykdommer. Selv om det ikke var rådgiverne som utformet planene, var i det større grad enn ellers behov for å veilede de som utarbeidet planene, for eksempel spesialpedagog eller lærer. Det var forskjell i hvor delaktige rådgiverne var i dette arbeidet. Flere rådgiver ga uttrykk for at dette var noe de syntes var vanskelig:

... og når du plutselig må snu hele den tankegangen, for du vet at uansett hva du gjør, så kommer dette barnet til å tape ferdigheter. Hvordan legger du opp en spesialpedagogisk plan da? Det er jo helt kræsje med alt vi utdanner oss til. Det var en grusomt utfordrende sak.

Mens IOPer til vanlig bygges opp for å strekke eleven mot stadig mer avanserte måk, vil elever med fremadskridende sykdommer tape ferdigheter på tross av god tilrettelegging. Rådgiverne fortalte at det krevde et annet fokus i IOPene, der det å være i forkant av

tilbakegang av tap av ferdigheter ble viktig. Fordi rådgiverne ikke hadde noe sted å finne informasjon om utarbeidelse av IOP til denne gruppen, fant de måter å løse det på i samarbeid med spesialpedagog og foreldre. For en rådgiver der eleven ville miste synet, ble det sørget for opplæring i bruk av hvit stikk før han hadde mistet alt syn. En annen rådgiver hadde erfaring med tilvenning til rullestol i forkant av elevens tap av gangfunksjon. Samtidig som vanskene og tilrettelegging av disse måtte komme klart fram, var rådgiverne opptatt av at elevenes mestring skulle være i fokus. Noen syntes det var spennende, og følte de fikk brukt kreativiteten sin for å finne gode løsninger:

Du må tenke, du må veldig ut av boksen... Og det synes jeg egentlig er ganske gøy, da. Om det ikke hadde vært for at det er så fryktelig trist. Så tenker jeg at det er en faglig utfordring som jeg synes er ganske morsom. Det å finne gode løsninger. Ok, så går ikke det lenger, men hva går da? Så finner man et eller annet. Også ser du at det treffer, også ser du en unge som knekker sammen i latter når du prøver det ut ute i barnehagen, ikke sant. Og da bare YES! Ikke vær så redd for å prøve.

Ved å beholde fokus på tilbudet her og nå, fant rådgiverne at de kunne finne løsninger som la til rette for gode opplevelser for barna.

4.2.4 Rådgiverens behov for kompetanse i rådgivningsforholdet

Rådgiverne ga uttrykk for at de opplevde de hadde grunnkompetansen for å være rådgiver for barn som hadde fremadskridende sykdommer. Samtidig fortalte de at dette var rådgivningsforhold som utfordret dem på en annen måte enn andre, og at det å ha faktakunnskap om sykdommen, føltes som en trygghet i møte med foreldrene:

Kunnskap. Faktakunnskap. For følelser er det nok av. Og da er det litt trygt å ha de faktabitene, altså.

Det å finne informasjon, for så å tilegne seg den, var utfordrende fordi mye var skrevet på medisinsk språk. Flere av rådgiverne hadde brukt av sin fritid for å finne ut mest mulig om sykdommene. De hadde søkt på internett, tatt kontakt med Frambu, og snakket med leger som hadde spesialkunnskap på området. De understrekte at dette var møter rådgivere ikke kunne møte uforberedte til, og at det å ha kunnskap om sykdommen var en forutsetning for å gjøre en god jobb. Det ga dem en større forståelse når de skulle gi anbefalinger i forhold til opplæring. I tillegg var det å ha satt seg godt inn i sykdommen en måte å vise foreldrene respekt på. Det gjorde blant annet at rådgiverne unngikk å stille en del spørsmål om sykdommen som var unødvendige og muligens kunne virke belastende for foreldrene.

I tillegg til kunnskap om sykdommen, trakk rådgiverne fram at de kunne ha behov for mer kompetanse på områder som sorg, kommunikasjon og det å jobbe i nettverk. Mye av denne kompetansen hadde de tilegnet seg ved å få konkret erfaring på områdene. De tok selv initiativ til og ansvar for å skaffe seg den kompetansen de mente var nødvendig, men opplevde ikke alltid å lykkes med det. En rådgiver etterlyste for eksempel kunnskap om hvordan barn med fremadskridende sykdommer har det psykisk, og hvordan man best kunne legge til rette for at de skulle oppleve mestring:

Det står liksom en setning om at mange får psykiske vansker, mestringsvansker Ja- og så? Hva gjør man med det, hvor har de fått hjelp, hva kan være lure strategier, hva kan man forvente seg. Den biten synes jeg er vanskelig, jeg har ikke funnet noe sted hvor det er veldig mye informasjon rundt det. Så det savner jeg.

4.2.5 Tverrfaglig samarbeid og utfordringer på systemnivå

Flere av rådgiverne trakk fram at det å ikke stå alene var viktig, men at hvem man samarbeidet med og i hvilken instans, kunne variere. Eksempler på instanser de samarbeidet med, var Frambu, helsestasjon, fysioterapitjeneste og habiliteringstjenesten. Alle informantene samarbeidet med andre instanser i forbindelse med disse barna, men det var stor variasjon når det gjaldt hvor tett samarbeidet var. Det var samarbeidsgrupper rundt flere av barna, der noen rådgivere deltok i gruppa, mens andre ikke gjorde det. De som deltok i samarbeidsgruppene, opplevde å ha blitt glad i de andre i gruppa, fordi det blir et nært samarbeid med et felles mål. Alle var med i ansvarsgruppemøter, der foreldre, spesialisthelsetjenesten, helsesøster, fysioterapeut, ergoterapeut og representanter for skolen, var representerte. En informant fortalte at tverrfaglig og tverretatlig samarbeid var noe hun opplevde som fruktbart. Det å samarbeide med andre instanser for å finne gode løsninger var noe som motiverte henne. Hun hadde erfaring med stor villighet i systemene rundt disse barna fordi de var forventet å ha et kortere livsløp:

Det er klart at selv på hjelpemiddelsentralen, så skjønner de at barn ikke har seks måneder å vente. Når det røyner på med sånne ting. Så det, og selv om søknadsfrist til spesialskoler er første desember, så klarer du å få inn et barn i april hvis det er da det ikke lengre går med bostedsskolen. Altså, alt går, skjønner du.

En annen rådgiver hadde imidlertid opplevd vanskeligheter i søknadsprosesser til videregående skole. Også andre rådgivere hadde møtt lignende utfordringer, der de opplevde lite villighet i systemene og de byråkratiske prosessene rundt familiene.

Flere av rådgiverne hadde kollegaer som også hadde noe erfaring med barn med fremadskridende sykdommer. Kollegaene hadde kortere erfaring enn dem selv, noe som førte til at mine informanter ikke opplevde å kunne få så mye ut av samarbeidet. Samtidig ga de uttrykk for at de mindre erfarne kollegaene kanskje kunne ha utbytte av det, og at det ga rom for at de selv kunne snakke om sine erfaringer. En av rådgiverne var i ferd med å starte et samarbeid med en annen rådgiver som skulle inn i et tilsvarende foreldresamarbeid. Hun skulle sette den andre rådgiveren inn i hvordan hun og andre rundt har jobbet i forhold til det barnet og den familien hun selv jobbet med, og ville vektlegge viktigheten av å tørre å åpne for dialog med foreldrene. Hun ville også formidle betydningen av å se etter muligheter og ikke bare begrensninger i tilrettelegging av skoletilbudet.

Noen av rådgiverne savnet et nettverk for erfaringsutveksling mellom fagpersoner som har erfaring med barn med fremadskridende sykdommer:

Det hadde vært fint om noen andre holdt opp en plakat og sa at VI HAR ERFARING! SPØR OSS! Sånn gjorde vi det! Det er ikke sikkert det passer for deg! Men jo flere man kunne samlet som hadde gjort seg ulike erfaringer, så vil du kanskje møte på noen som du kan hente noe fra, eller du kan hente litt derfra og herfra og så kan du gjøre den individuelle tilpasningen. Istedenfor at du må sy alt selv.

Samtidig tenkte en av rådgiverne at det var så stor forskjell mellom de ulike diagnosene og de ulike barna, at det vanskeliggjorde det å dra nytte av andres erfaringer. Hun mente det var essensielt å ha noen man samarbeidet med, men at dette ikke nødvendigvis måtte være en annen rådgiver. En rådgiver hadde følt seg veldig alene, og mente at det på tross av store ulikheter kunne være fruktbart med erfaringsutveksling.

Rådgiverne opplevde utfordringer i systemer rundt barna på mange ulike plan. Hvordan familiene ble ivaretatt, varierte i stor grad. Mens noen familier fikk tilbud om nettverksgrupper gjennom habiliteringstjenesten og hadde fagfolk de kunne snakke med ved behov, sto andre foreldre uten tilbud. En rådgiver opplevde stor bekymring over mangel på system som kunne ivareta noe mer enn den rent helsemessige oppfølgingen. Foreldrene ble ikke fulgt opp i et system, og det bekymret rådgiveren blant annet med tanke på den pressede situasjonen disse foreldrene lever i. Hun så det i sammenheng med forebygging av psykiske helseproblemer. Foreldrene hadde ikke noe sted å komme til når de hadde behov for bearbeiding. Habiliteringstjenesten mente det ikke var deres oppgave å ivareta noe utover det

som gjaldt fysisk helse, mens BUP ikke ønsket å ta inn familien. Rådgiveren opplevde at hun var den eneste som ivaretok dette aspektet i forhold til eleven og foreldrene, og mente det burde vært ivaretatt et annet sted der de hadde mandat og kompetanse til det:

Jeg synes det ligger mye på meg, og jeg tenker jo at ”er jeg kompetent nok til det?” Jeg synes noen andre skulle tatt den, som faktisk har det som sin oppgave. Som er psykologutdannet, som kan noe annet enn meg om det.

Det var variasjon i hvilken rolle habiliteringstjenesten og BUP hadde på de ulike stedene der rådgiverne jobbet. Rådgiverne etterlyste rutiner for oppfølging av barn som er så syke som disse barna er. En av rådgiverne savnet et barnepalliasjonsteam i kommunen som hadde kompetanse og tok ansvar for å opprette og drive palliativ omsorg i forhold til barnet. Hun mente dette var viktig, men at det bør være helse, og ikke PP-tjenesten, som sitter med ansvaret for det.

4.3 Rådgivernes følelsesmessige utfordringer

4.3.1 Følelser i forbindelse med det første møtet

Rådgiverne hadde kommet inn på ulike tidspunkt; noen før diagnosen var satt, noen rett etter at diagnosen var satt, og noen kom inn flere år etter diagnosetidspunktet. Det å møte foreldre til barn med fremadskridende sykdommer for første gang, var noe rådgiverne grudde seg til. De grudde seg fordi de ikke visste hva de ville møte; for eksempel foreldre som ville gråte, som ville skrike og skjelle dem ut, eller som hadde helt andre reaksjoner. Rådgiverne brukte ord som ”skummelt,” ”grue seg,” og ”redd” for å beskrive følelser de hadde i forkant av det aller første møtet. Foreldre, og spesielt foreldre som akkurat hadde fått vite diagnosen til barnet sitt, reagerte på så ulike måter at rådgiverne syntes det var vanskelig å forberede seg på hva som ville møte dem. Disse møtene berørte også rådgivernes egne følelser. Det å kunne stå i disse uten å signalisere at man blir handlingslammet, opplevdes som utfordrende:

Jeg tror jeg prøver, jeg har prøvd veldig å ikke bli en sånn maktesløs person. Så jeg mobiliserer nok veldig mye, jeg har opplevd det som veldig sånn tappende. Jeg setter aldri opp en avtale etter et sånt møte, for eksempel, for de, man blir jo, jeg tenker at de treffer meg på alle emosjoner. Man blir så satt ut, man blir så redd. Og man har så lyst til å gjøre noe. Også må man ikke signalisere den maktesløsheten.

Rådgiverne fortalte at møter med familier som har barn med fremadskridende sykdommer utfordret dem følelsesmessig i større grad enn det møter med andre foreldre gjorde.

4.3.2 Regulering av nærhet og distanse i rådgivningsforholdet

Flere av rådgiverne snakket om viktigheten av det å ha nærhet til, men allikevel distansere seg fra arbeidet med disse familiene. Selv om dette var rådgivningsforhold som berørte dem følelsesmessig, fortalte noen at de opplevde å få et mer distansert forhold til situasjonen etter hvert. Flere av rådgiverne som selv var foreldre, trakk fram at eget foreldreansvar gjorde at de tenkte mer på foreldrene enn de tenkte på barnet. På den ene siden mente rådgiverne det var viktig å tørre å kjenne på foreldrenes sorg for å best mulig kunne forstå dem og kunne tilrettelegge, samtidig som de følte behov for å beskytte sine egne følelser og derfor hadde et visst behov for distanse.

En av rådgiverne tenkte mye på hva dette gjorde med de som er nærmere når det gjorde så mye med henne, og fortalte hun var imponert over foreldrene som sto i dette hver dag. Hun opplevde utfordringer i forhold til å regulere nærhet og distanse til foreldrene, og håpet det ikke ville føre til at hun etter hvert ville bli for distansert:

Men noen ganger tenker jeg på om jeg blir et hardt menneske. At man får et sånt skjold der man ikke tar det helt innover seg for å overleve selv. Men jeg tror ikke jeg er der enda. Håper ikke det. Jeg skal overleve selv, men jeg tenker at det er viktig at jeg prøver å forstå.

I rollen som PP-rådgiver måtte rådgiverne tørre å tenke fremover for å kunne være med på å tilrettelegge opplæringstilbudet best mulig. En informant fortalte at det å måtte tenke fremover gjorde noe med henne, og at hun blir berørt av det som ”ligger der,” men som ingen turte å snakke så mye om:

Men det er klart man blir veldig berørt av mennesker som strever sånn, eller som har framtidsutsikter som alle vet noe om. Og som ingen egentlig tør å snakke så veldig mye om, på en måte. Vi snakker jo ikke om at dette sannsynligvis ender med en tidlig død. Men vi vet det jo alle sammen. Vi snakker jo ikke om at nå nærmer vi oss pustehjelp. Men vi vet det jo alle sammen. Ikke sant.

Hun hadde opplevd å måtte være den som måtte sette ord på ting som var vanskelig å snakke om, for eksempel når det nærmet seg nytt behov for tilrettelegging. Hun opplevde også en uvisshet i forhold til tidspunktet foreldrene selv ville velge å snakke om at utviklingen gikk raskere i negativ retning, og tenkte på om hun da ville klare å være tilstrekkelig ydmyk og lyttende i møte med foreldrenes følelser. Samtidig ga hun uttrykk for at hun etter flere års erfaring, følte seg mer rustet til å takle disse utfordringene enn det hun gjorde tidligere. Erfaring hadde gjort henne sikrere, og gitt henne trygghet i relasjonen til foreldrene. Flere av

rådgiverne opplevde å få et nærere forhold til disse foreldrene sammenlignet med andre. En rådgiver opplevde utfordring i forhold til det å regulere nærhet i forhold til foreldrepar som akkurat hadde mistet et barn.

Jeg har jo møtt de etterpå, og det er sånn vanskelig, når du møter de etterpå. For jeg prøver jo å prate litt, men etter hvert som tiden går, så opplever jeg noen ganger at jeg synes det er vanskelig når jeg treffer dem, når det er lenge siden jeg har snakket med dem, da. At avstanden har blitt større, og skal du begynne å spørre hvordan de har det, skal du på en måte ripe opp igjen i det, eller skal du bare... Det er ikke så lett å vite hvordan du skal forholde deg.

En annen rådgiver var usikker på hvordan hun skulle forholde seg til foreldrene når barnet etter hvert ble større og hun ikke lenger skulle ha noe med dem å gjøre.

Det er noen sånne, noen familier man har jobbet så tett innpå at man har en eller annen kontakt med. En eller annen mail i ny og ne, eller man lurere på hvordan det har gått med denne ungdommen eller denne familien senere. Dette er typisk en av de familiene hvor jeg tenker, hva vil posisjon være senere og hva går han da inn i?

En av de største følelsesmessige utfordringene for rådgiverne, var å forholde seg til foreldrenes sorg. En av informantene følte det var viktig å tørre å tenke på hvor ille sykdommen var, for best mulig å kunne sette seg inn i det marerittet foreldrene levde i. Samtidig var det ingenting rådgiverne kunne gjøre for å bedre sykdommen, så det å kunne stå sammen med foreldrene i deres sorg uten å kunne ta den bort, opplevdes utfordrende. Rådgiverne opplevde også selv en tristhet, og noen opplevde det som utfordrende å kjenne på en sterk sorg som egentlig ikke var deres.

Men jeg kjenner jo, det å kjenne på andres sorg og allikevel vite at du på en måte, det er jo ikke min sorg. Og allikevel kan det kjennes litt sånn ut, og da kan man føle seg litt for oversensitiv innimellom. Det å klare å gå, herregud, dette. Jeg burde rydde bort dette før jeg kommer hjem. Men det er ikke alltid man klarer. Men det er sorgen i det. Den utrolige sorgen i det. Som blir sånn at den ikke helt slipper. Selv etter kontortid.

Den ene rådgiveren fortalte at hun kunne føle seg oversensitiv og ikke alltid klarte å legge det bort når etter kontortid, kan peke på at dette var noe som virkelig berørte henne. Rådgiverne hadde ulike tanker om det å ”ta med seg jobben hjem.” En fortalte at hun opplevde at hun kunne stenge av, og at det var nødvendig. Samtidig fortalte hun at hun kunne ligge våken om natten og tenke på familien i perioder der ting var spesielt vanskelig. En annen rådgiver mente det var umulig å ikke ta med seg jobben hjem, men at utfordringen ble det å mestre å ha den med seg hjem. Hun fortalte at det ikke gikk utover hennes søvnkvalitet. Flere ga

uttrykk for at de på et eller annet tidspunkt hadde ligget våken om natten på grunn av tanker de hadde i forbindelse med familiene.

4.3.3 Å regulere egne følelsesmessige prosesser

Rådgiverne var opptatt av å forholde seg til egne følelsesmessige prosesser. Flere mente det var viktig, og at det var noe de måtte håndtere et annet sted enn sammen med foreldrene. Noen håndterte dette ved å bearbeide det på egenhånd, mens andre for eksempel valgte å snakke med sin leder.

Ja, du treffer jo, møter jo dine egne såre punkter, og det må du, det setter jo i gang en egen følelsesmessig prosess hos deg selv, nødvendigvis. Og den må du jo på en måte rydde opp i, gå gjennom den prosessen og ha kontroll på dine egne sorgreaksjoner for at du kan bruke dine empatiske ferdigheter positivt i møte med foreldrene. Hvis ikke blir det ikke positivt.

En av rådgiverne hadde av og til valgt å vise egne følelser sammen overfor foreldrene, og det hadde hun tenkt mye over.

Og da er det, jeg har tenkt på- skal man holde igjen de tårene, eller skal man bare la dem komme. Jeg lar dem bare komme. Også tenker jeg at vi gråter litt sammen med mor, jeg tenker at det er bare en støtte at vi viser at vi også synes dette er kjempetrist. Det er ikke sånn at vi sitter og hulker, men jeg ser det er flere av oss som får litt røde øyne.

Rådgiverne fortalte at de opplevde mange sterke og ulike følelser i disse møtene med foreldrene. De kjente på positive følelser som glede over å få jobbe med barnet og familien og bli kjent med barnet og dem rundt. De kjente samtidig på en fortvilelse og tristhet over at sykdommen bare hadde en utgang. Allikevel ga de fleste uttrykk for at det ikke medførte at de gikk rundt til daglig med en følelse av tristhet, men at tristhet var noe de kjente under møter med barna eller foreldrene. En rådgiver fortalte at også at hun kjente på sinne; sinne over sykdommen, og sinne over mangler i systemer rundt barnet.

Flere av rådgiverne var opptatt av hvordan de nyttiggjorde seg av egne personlige erfaringer i møte med disse foreldrene. Selv om ingen av dem selv hadde et barn med en fremadskridende sykdom, hadde de erfaringer som på ulike måter berørte flere av de utfordringene de møtte. Erfaring med egen sorgbearbeiding, hadde gitt en innsikt i hvordan sorg kan være, hvordan sorg kan få mennesker til å reagere, og mulighet til å ha et slags

innenfraperspektiv i forhold til det å være i sorg. Det var en erfaring rådgiveren kunne bruke i møte med foreldrene, og det opplevdes som nyttig.

Noen av rådgiverne hadde opplevd at foreldrene hadde vært mindre hyggelige. Dette tenkte de svært ulikt om; en rådgiver syntes det var svært ubehagelig når foreldre ikke var hyggelige, mens en annen hadde mye rom for at foreldrene som følge av sin situasjon, ikke alltid klarte å være hyggelige:

Men jeg tenker at de skal få slippe å konsentrere seg om å være hyggelige, de er foreldre til et sykt barn, og er i en sorg og en krise, og hun må få lov til å ringe og slenge med leppa uten å, det må vi godta, føler jeg, til et visst punkt.

Rådgiveren hadde forsøkt å ta foreldrenes perspektiv:

...men jeg tror at det er litt forsvarsmekanismen hennes, da, at hun har tatt på seg en litt sånn tøff maske, sånn at hun kanskje er litt sånn, kan virke litt tøff mot hjelpeapparatet, fordi hun er en kjemper, hun kjemper for sitt barn, da... Og da tenker jeg at det er enda viktigere å møte henne med forståelse, og å legge seg litt flat, på en måte, så hun skal oppleve at vi lytter til hennes historie.

Andre opplevde at egen foreldreerfaring hjalp dem i å relatere seg til noen av følelsene og utfordringene foreldrene sto overfor.

Og jeg tror at sånne livserfaringer er viktige å ha med seg inn i en sånn sak, fordi man har på en måte, man har ikke opplevd det samme, men man har opplevd sorg, man vet litt om krise, om foreldre i krise, og man vet noe om hvilken type støtte de trenger.

Rådgivere med egne relevante erfaringer, opplevde at disse erfaringene i stor grad var til hjelp for dem i arbeidet.

4.4 En særskilt rådgiverrolle?

Rådgiverne opplevde at å være rådgiver for familier med barn med fremadskridende sykdommer skilte seg fra andre rådgivningsforhold på flere måter. Til vanlig innebar det ordinære arbeidet i forhold til elever i PP-tjenesten i hovedsak utredning, sakkyndig vurdering og veiledning. I forhold til barn med fremadskridende sykdommer, opplevde rådgiverne imidlertid at dette ble en marginal del av behovet, og at de måtte ta et mer utvidet ansvar:

Det er ikke mulig å være, for meg har det ikke vært mulig å ha en ren PP-rådgiverrolle. Fordi det omfatter jo hele livet. Og det omfatter så mye. Nå har sakene vært veldig ulike, de jeg har vært inne i... Hvor alle sidene i deg blir så påvirket at du skjønner at det å bare drive å utrede barn, det går jo ikke.

Samtidig fortalte flere av rådgiverne om andre som hadde et mer distansert forhold til disse familiene, der de nødvendige sakkyndige vurderingene hadde vært gjennomført, men ikke innebar noe arbeid utover dette. Noen av informantene hadde også selv opplevd å innta en mer marginal rolle i forhold til noen familier der foreldrene og barna var godt ivaretatt i andre deler av systemet. Andre faktorer som påvirket hvor stor grad av nærhet rådgiverne hadde til familiene, var foreldrenes behov og rådgiverens personlighet og engasjement. To av rådgiverne trodde at denne typen forhold er noe man enten velger å gå skikkelig inn i, eller bare sørger for at det nødvendige papirarbeidet blir gjort. De rådgiverne som hadde erfaring fra flere familier, opplevde at de hadde vært involvert i ulik grad. Arbeidet i forbindelse med disse barna skilte seg ut ved at de krevde noe annet av rådgiveren. Å utrede og skrive sakkyndig vurdering ble ikke nok. Selv om rådgiverne opplevde at de måtte gjøre mer eller andre ting enn det de gjorde i forhold til andre familier, var flere opptatt av at det også innebar mye vanlig PP-rådgiverarbeid. Det inkluderte blant annet sakkyndige vurderinger, veiledning og deltagelse i ansvarsgruppemøter.

Noen av rådgiverne opplevde at de dro mer nytte av sine personlige erfaring enn av sin formelle kompetanse i møte med disse foreldrene. Egen erfaring med sorg og opplevelser med egne barn, ga dem et bedre grunnlag for å forstå og møte foreldrene.

...Og jeg tror det er den delen av meg som jobber mest, det er ikke de der vektallene i spesped som jobber da, det er erfaringene mine.

Det å lytte til foreldrenes historie og forsøke å være en støtte for dem, trakk flere fram som en viktig oppgave rådgiveren har. En rådgiver opplevde mestring når hun kom inn på et tidlig tidspunkt og klarte å balansere det å være et medmenneske som møtte foreldrene der de var, samtidig som hun sørget for at den faglige tilretteleggingen kom raskt nok på plass.

4.4.1 Behovet for informasjon og kunnskap

Rådgiverne vektla viktigheten av at rådgivere sørger for å oppdatere sin kompetanse i forhold til barn med fremadskridende sykdommer. Kunnskap om sykdommen ga rådgiverne trygghet

i rollen, og de opplevde at kompetansen signaliserte en respekt for foreldrene og for barnet. En rådgiver fortalte at rollen ble utfordret:

Jeg er mer spent, jeg er mer usikker som fagperson, tenker jeg. Nettopp fordi jeg ikke skal inn og komme med noen rå gode tiltak som skal få orden på greiene.

Samtidig fortalte noen av rådgiverne at de ikke var redde for å ikke kunne alt, men at de var opptatt av å skaffe seg den kunnskapen som var mulig:

...Og jeg er ikke redd for å si at nei, dette kan jeg ikke. Dette må jeg finne ut av, dette må jeg snakke med noen om, oppdatere meg på, så skal jeg komme tilbake igjen. Det er bedre det enn å gjøre som om du kan det, også er du usikker.

I tillegg til selv å være godt forberedt, var flere av informantene opptatt av rollen som støtte for lærere og andre som jobbet nærmere barnet enn dem selv. Både det å finne egnede personer, og å forberede dem før de møter barnet og støtte dem i deres arbeid, ble viktig. En rådgiver hadde tenkt mye på at det var viktig å prioritere å støtte spesialpedagogen mye. Målet hennes med det, var å støtte de som er nærmere barnet slik at de kunne holde ut i jobben sin.

For det er jo tøft å gå inn i en sånn sak, og lage en IOP som er motsatt vei, på en måte, og å vite at det du går inn i nå, på en måte, det kanskje, ikke sant, det gjør noe med deg som menneske, ikke sant. Du har egne friske barn hjemme, ikke sant. Jeg var veldig opptatt av, jeg ønsket en spesialpedagog som jeg håpet skulle være der lenge, ikke sant. En som ikke, han skal slippe å skifte spesialpedagog hvert år.

4.4.2 Å stå i vanskelige følelser

Rådgiverne fortalte at møter med foreldre til barn med fremadskridende sykdommer, var møter som krevde noe ekstra av dem. De trakk i stor grad frem at det å stå i det som var vanskelig, var en utfordring, men samtidig en forutsetning for, å stå i dette rådgivningsforholdet. Det å tørre å stå i det vanskelige sammen med foreldrene uten å kunne ordne opp, opplevdes som en utfordring:

Og det tror jeg vel, det var kanskje det jeg tenkte på i stad med å tørre å stå i det med foreldrene. Ikke tro at du skal være en som skal komme inn og ordne opp i ting, for det vil du ikke kunne klare. Noe kan du nok ordne opp i. Men du må være litt ærlig på det, da...

En rådgiver fortalte hun var glad hun hadde lang erfaring og var trygg i sin rolle som PP-rådgiver, og at hun ikke visste om hun hadde klart å ta være i rådgivningsforholdet til disse foreldrene uten en slik trygghet.

4.4.3 Rådgivernes behov for tilbakemelding

Rådgiverne fikk tilbakemelding fra ulike hold. Alle rådgiverne opplevde å få tilbakemelding, men det varierte om det var fra egen leder, fra foreldrene, eller fra de som jobbet direkte med barnet. En rådgiver mente selv at hun ikke hadde behov for tilbakemeldinger. Samtidig fortalte hun at det å få gode tilbakemeldinger fra foreldre betydde mye mer for henne enn at hennes leder roste henne.

Det (tilbakemeldinger) er vi ikke så bortskjemte med her. Her er det antall saker som gjelder. Og det tror jeg heller ikke er så viktig for meg. Foreldre som gir uttrykk for at "jeg er så glad det var akkurat deg som møtte oss," det er ti tusen ganger mer verdt enn at ledelsen sier at "jeg tror du har gjort en grei jobb i denne saken." Og der er vi jo veldig ulike, mange trenger jo masse bekreftelser og tilbakemeldinger, men jeg tror ikke at jeg gjør det. Jeg vet når jeg har gjort det bra og når jeg ikke har gjort det bra.

Andre rådgivere fortalte at tilbakemeldinger var viktige for dem, og at det var nødvendig for å beholde motivasjonen.

4.4.4 Hva er profesjonalitet i rådgivningsforholdet?

Flere av rådgiverne fortalte at de måtte bruke andre sider enn profesjonalitet i møte med foreldre til barn med fremadskridende sykdommer:

Det hjelper ikke om du har jobbet i ett eller ti eller tjue år da, altså. Du får ikke erfaring nok. Da må du ta fram andre sider enn profesjonaliteten din, tenker jeg.

Av sidene de da måtte ta fram, nevnte rådgiverne erfaringer, personlighet og det å bare tørre å være der. En rådgiver var usikker på hva som var lærte kunnskaper, men var blitt "ryggmargsrefleks," og hva som var medmenneskelig kompetanse.

4.5 Opplevelse av mening

Rådgiverne ga uttrykk at det opplevdes som meningsfullt å jobbe med disse familiene. Det å oppleves som støttende og som en som kan gjøre en forskjell, var noe flere trakk fram i denne sammenhengen. En fortalte at foreldrene hadde vært så fornøyde med måten de jobbet med å informere barnet om egen diagnose, at de anbefalte det til andre foreldre. Det ga rådgiveren en god mestringsfølelse. En annen rådgiver opplevde det som belønning å se foreldrene til barnet smile.

Så det der å se at de smiler av og til. Det er jo kjempe- det er jo veldig bra! Åkei, da er alt det vi jobber med, det avlaster foreldrene, selv om de har et sykt barn og er i krise og alt det, så smiler de. Det gjør meg kjempegodt.

De fleste av rådgiverne relaterte møtene med barnet og foreldrene til egen foreldrerolle. Flere opplevde å bli veldig takknemlige for selv å ha friske barn. De opplevde at det satte livet i perspektiv, og satte andre elevers vansker i perspektiv. Egne problemer opplevdes som mindre, og andres problemer opplevdes kanskje også som litt mindre. En av rådgiverne fortalte at hun ble minnet på de viktige verdiene i livet, og at dette hadde overføringsverdi til vanlig skole.

Det setter jo perspektiv på livet, da. Hva som er de viktigste verdiene, at det er ting man ikke må gi slipp på i vanlig skole. I jaget etter resultater og bra statistikk. Og veldig respekt for disse foreldrene som står i en livssituasjon som er, ja... De blir jo stående der hele tiden.

Flere fortalte at de opplevde en glede over å kjenne barnet og familien, og over å se når barnet mestret. En rådgiver opplevde mye mestring, og opplevde at hun fikk det til.

Samtidig så må jeg si i motsatt ende av skalaen at det har gitt meg mye glede! Mye sterke, gode, positive opplevelser!... Så det gir meg mye positivt, det har gitt meg mye følelser i forhold til egen mestring- dette får jeg til. Som jeg synes er godt. Så det ble veldig stort og tydelig i den ene saken, som jeg har lært enormt mye av, og som jeg har tatt med meg i mange andre saker uavhengig av om det er progredierende eller ikke, det er noe med å se det. Og det å vite at det finnes utrolig mange gode stunder med de ungene på vei mot det fatale, da... Det å klare å være en sånn formidler av at det går an å ha det bra selv om man har det drit jævlig. Det er innmari vanskelig å si. Men det rører på alle strenger i hele deg.

Etter å ha jobbet med disse familiene, satt rådgiverne igjen med noe både på et faglig og på et menneskelig plan. En rådgiver fortalte at hun hadde lært mye i forhold til foreldrerådgivning, og av det å bygge opp retningslinjer i forhold til kommunikasjon rundt barnet. Det å sette fokus på hva barnet får til, og ikke bare hva det ikke får til, hadde blitt viktig for en annen rådgiver. Rådgiverne hadde også fått erfaring med å snakke med foreldre om vanskelige ting, og lært noe om måter å gjøre det på. Rådgiverne opplevde at erfaringer fra disse møtene lot seg overføre til andre type rådgivningsforhold.

5 Diskusjon

I dette kapitlet drøftes informantenes uttalelser med utgangspunkt i de to siste analysenivåene til Kvale og Brinkmann (2009); *kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk fortolkning*. Informantenes uttalelser fortolkes da med et kritisk blikk innenfor det som er allmenn fornuftig fortolkning, og drøftes i lys av relevant teori (Kvale & Brinkmann, 2009). Strukturen i kapitlet er basert på de fem hovedkategoriene som jeg kom fram til i kodings- og analyseprosessen; foreldrenes behov for hjelp og støtte, rådgivernes faglige utfordringer, rådgivernes følelsesmessige utfordringer, rådgiverrollen og opplevelse av mening. Kapitlet oppsummeres avslutningsvis, før jeg diskuterer studiens metodiske begrensninger.

5.1 Foreldrenes behov for hjelp og støtte

Rådgiverne hadde opplevd at det var variasjon i foreldrenes behov for hjelp og støtte. Noen ga tydelig uttrykk for hva slags hjelp de ønsket, mens andre ikke gjorde det. Familier til barn med fremadskridende sykdommer, kan være familier i krise (Cullberg, 2007). Foreldrene kan ha ulike behov i de forskjellige fasene av en krise. En av rådgiverne hadde opplevd foreldre som ga uttrykk for at de ikke ønsket noe støtte. Foreldre til barn med fremadskridende sykdommer blir i større grad avhengige av andres hjelp. Denne avhengigheten kan være vond for foreldrene å kjenne på, og den kan gi en følelse av uverdighet (Henriksen & Vetlesen, 2006). Noe av den viktigste hjelpen rådgivere kan gi, kan være å støtte foreldrene i det de tar (Hellebostad et al., 2014). Selv om foreldrene uttrykte at de ikke ønsket støtte, var rådgiveren opptatt av å vise dem at de kunne bruke henne som en støtte dersom de ville trenge det. Ved å gjøre det tydelig at hun var tilgjengelig, hadde hun oppnådd at foreldrene etter hvert uttrykte at de hadde behov for hjelp. Ifølge Davis (1995) kan noen foreldre ha behov for å snakke om det som er vanskelig, mens andre vil andre behov. Det kan være en som kan tåle foreldrenes utbrudd når de er frustrerte, barnslige og sinte (Davis, 1995). Det kan virke som om det å være tilstrekkelig involvert, versus det å trenge seg på, er en viktig balanse gang i møte med foreldre til barn med fremadskridende sykdommer. På samme tid som rådgiveren har behov for å regulere nærhet og distanse til foreldrene, vil foreldrene kunne ha behov for å regulere nærhet og distanse til rådgiveren.

Noen foreldre hadde uttrykt behov som var vanskelige for rådgiverne å forstå. Rådgiverne ga uttrykk for at de forsøkte å sette seg i foreldrenes sted for å forstå behovene deres. Det viser at de hadde en *empatisk* tilnærming (Rogers, 1990). De ønsket å imøtekomme behovene dersom det var mulig, og var opptatt av å vise fleksibilitet i møte med denne foreldregruppen. Selv om rådgiverne ikke nødvendigvis forsto foreldrenes behov, anerkjente de at behovene var viktige for foreldrene. Foreldre som er i krise kan rette frustrasjon mot forhold som kan være vanskelige for andre å forstå (Cullberg, 2007). *Anerkjennelse* i møte med foreldrene kan dermed bli viktig, slik at de opplever at de får eie sin egen virkelighet (Bae & Waastad, 1992; Schibbye, 2002) En rådgiver hadde møtt foreldre som ønsket hjelp til økonomisk og praktisk bistand, og hun ga uttrykk for at de ikke var på bølgelengde. Kanskje kan utsagnet om at de ikke var på bølgelengde, si noe om at de ikke hadde en felles forståelse, eller at det kunne være noe som var vanskelig i kommunikasjonen mellom dem. Barnets sykdom kan medføre store endringer for familien (Davis, 1995; Kallevik, 2006). En kan tenke seg at foreldrenes fokus på praktiske sider som økonomisk støtte og fysisk tilrettelegging, kan være en viktig side ved det å tilpasse seg en ny hverdag. Møte med hjelpeapparatet kan være tøft for foreldre, og det kan ta tid før praktisk og økonomisk bistand er på plass (Lundeby & Tøssebro, 2009; Patterson & Garwick, 1994). Det kan tenkes at foreldrene trenger hjelp og støtte i arbeidet med å få dette på plass. Kanskje kan en *empatisk* tilnærming der rådgiveren forsøker å sette seg inn i foreldrenes situasjon, hjelpe rådgiveren til å ikke irritere seg over foreldrene. Følelsen av å ikke være på bølgelengde kan også være et grunnlag for å utforske hva det kan bunne i; om det for eksempel gir *resonans* eller *motoverføringer* hos rådgiveren. Flere av rådgiverne etterlyste en koordinator som kunne være foreldrenes hovedstøtte, og som kunne hjelpe dem med å holde oversikten. I møte med et hjelpeapparat som kan være uoversiktlig for foreldrene, kan en person som koordinerer være en hjelp for foreldrene (Lundeby & Tøssebro, 2009). Vanskeligheter i møte med hjelpeapparatet kan være med på å gi familien et mer negativt syn på verden (Patterson & Garwick, 1994). Flere foreldre hadde bedt rådgiverne om hjelp til samarbeid med ulike instanser.

Flere foreldre hadde hatt behov for hjelp med tanke på å bestemme seg for hvilken informasjon barnet selv skulle få om sykdommen, og hadde bedt rådgiverne om hjelp. Ifølge Kallevik (2006) er dette noe mange foreldre til barn med fremadskridende sykdommer er usikre på, og vil trenge hjelp til. De kan også trenge hjelp for å bearbeide egne følelser i forbindelse med dette. Rådgiverne opplevde ikke at de hadde den nødvendige kompetansen til å gi foreldrene råd fra et faglig ståsted. Dersom rådgiveren ikke kan gi faglige råd, kan hun

komme til å gi råd ut fra et generelt menneskelig ståsted (Jensen & Ulleberg, 2011). Det kan føre til at foreldre misforstår, og tror at rådene de får er faglige råd. Rådgiverne var tydelige på at dette ikke var noe de ønsket. De så sine begrensinger som fagpersoner, noe som kan vise en ydmyk holdning hos rådgiverne (Davis, 1995). En av rådgiverne opplevde at det ikke var noen andre instanser, verken BUP eller barnehabilitering, som kunne hjelpe foreldrene. Hun valgte da å gå inn i en prosess med foreldrene der hun selv informerte barnet. Dette kan vise et stort engasjement hos rådgiveren. Engasjementet kan på den ene siden gjøre at hun yter med, men på den andre siden kan det blir en kime til utbrenthet (Skovholt, 2001). Det var ingen som hadde et definert ansvar for å hjelpe foreldrene, noe som kan synes å vanskeliggjøre at de fikk den støtten de trengte. Muligens kunne en tydeliggjøring av ansvaret vært fordelaktig.

En av rådgiverne ga uttrykk for at hun trodde de familiene som hadde lite nettverk, ikke nødvendigvis ble fanget opp. Foreldre til barn med fremadskridende sykdommer kan oppleve at mennesker i nettverket deres trekker seg unna (Davis, 1995; Kokkersvold & Mjelve, 2003), ofte fordi de ikke vet hvordan de skal oppføre seg eller hva de skal si. De kan også trekke seg unna fordi de synes det er så vondt å forholde seg til. Foreldre kan oppleve tap av både det friske barnet, og av personer i nettverket sitt. Muligens kan en grundigere kartlegging av familiens private nettverk være nødvendig. Det kan kanskje bidra til å fange opp dem som har et lite nettverk privat. Nettverk er viktig for hele familien, søsken inkludert (Hellebostad et al., 2014).

5.2 Rådgivernes faglige utfordringer

Rådgiverne opplevde faglige utfordringer i møte med barn som hadde fremadskridende sykdommer. De fortalte at de var usikre i faglige vurderinger, som sakkyndig vurdering, vurdering av hva som skulle vektlegges i barnas opplæringstilbud, og i utforming av IOP. Flere av rådgiverne fortalte at kunnskap om sykdommen ga dem en viss trygghet. Dette kan sees i lys av *OAS* og *Self-efficacy* (Antonovsky, 2012; Bandura, 1997). *Begripelighet* handler om det å kognitivt forstå den oppgaven man står overfor. Kunnskap om sykdomsbildet, kan kanskje bidra til å øke rådgiverens *begripelighet*. *Håndterbarhet* vil si om rådgiveren opplever at hun har de ressursene som skal til for å håndtere oppgaven. Dersom rådgiveren har en tro på at hun vil mester det, kan det gi henne mot til å yte ekstra for å få det til (Bandura, 1997). Om det er tilrettelagt for at rådgiveren skal klare det, for eksempel

tidsmessig, kan det også bidra til å øke *håndterbarheten*. Rådgiverne fortalte at det ble gitt rom for annen tidsbruk når de jobbet med foreldre til barn med fremadskridende sykdommer. *Meningsfullhet* handler om i hvilken grad oppgaven er følelsesmessig forståelig, og om rådgiveren er villig til å ta utfordringen. Flere av rådgiverne ga uttrykk for at dette var utfordringer de var innstilt på at de skulle klare. Blant annet fortalte flere at de hadde brukt av fritiden sin for å lese seg opp i forhold til sykdommene. Ut fra det rådgiverne fortalte, kan det synes som de hadde en ganske høy *OAS*, og *Self-efficacy*. Spesielt vil en høy *meningsfullhet* kunne bidra til at rådgiverne tilkjemper seg *begripelighet* og *håndterbarhet*. Det at rådgiverne valgte å bruke av fritiden sin for å kunne begripe, kan kanskje tyde på at de hadde en høy grad av *meningsfullhet*. Det at de var så innstilte på at de måtte møte foreldrene forberedt, kan vise at rådgiverne forsøkte å sette seg inn i den situasjonen foreldrene var i. Dette berører en *empatisk* holdning (Rogers, 1990). Kanskje kan også behovet for informasjon være tilstede fordi det er noe konkret en rådgiver kan gjøre i en situasjon der hun er redd for å ikke strekke til (Davis, 1995; Fyhr, 2002) Hvis det eneste de som jobber rundt barna kan gjøre, er å gå veien tilbake sammen med foreldrene (Kvan, 2001), kan informasjon om sykdomsutviklingen kanskje også føles som en trygghet for rådgiverne.

En rådgiver hadde opplevd at foreldrene ønsket et større faglig fokus i elevens tilbud enn det hun selv så som faglig forsvarlig. Det at hun ikke kunne vise til testresultater, vanskeliggjorde saken ytterligere, og gjorde henne usikker. Foreldrenes ønsker skal vektlegges i barnets spesialpedagogiske tilbud (Kunnskapsdepartementet, 2009a), og å ta foreldrene med i arbeidet med UIO er en måte å sikre denne medvirkningen på. Det å ta hensyn til foreldrenes innspill, kan bidra til at foreldrene føler seg hørt, og at de opplever at deres erfaringer og oppfatninger knyttet til eget barns opplæringstilbud, blir sett som viktige. Det kan også bidra til å gi rådgiveren en utvidet forståelse for foreldrene. Rådgiveren ønsket å være lyttende og støttende i møte med foreldrene, men samtidig ønsket hun å ivareta sin rolle som fagperson. (Dette avsnittet fungerer ikke).

Rådgiverne hadde opplevd faglige utfordringer som handlet om samarbeid mellom instanser. Noen hadde støttet foreldrene i å få til samarbeid med instanser der kommunikasjonen hadde blitt vanskelig. Andre jobbet for å få BUP til å ivareta foreldrenes psykologiske utfordringer, uten å ha lykket. Mangel på samorganisering av tjenester så ut til å kunne gi merarbeid for rådgiverne, som egentlig lå utenfor deres arbeidsoppgaver. Denne typen arbeid kan virke demotiverende og meningsløs, og bidra til faren for utbrenthet øker (Skovholt, 2001).

Rådgiveren som opplevde at ingen andre var villige til å ivareta foreldrenes psykologiske utfordringer, følte seg forpliktet til å forsøke å ivareta også dette. Hun opplevde ikke å ha nødvendig kompetanse, men fortsatte så godt hun kunne til tross for at hun så sine begrensninger. Å fylle en rolle man selv ikke mener man har forutsetninger for å mestre, kan føre til tap av mening, og fare for utbrenthet (Antonovsky, 2012; Skovholt, 2001). Kanskje kan tydeligere kommunale retningslinjer for hvem som skal ha hvilket ansvar i forhold til disse familiene, bidra til å lette arbeidet for mange i systemet rundt barna og familiene, rådgiveren inkludert. I tillegg kunne det gitt foreldrene en bedre oversikt, og kanskje færre personer de måtte forholde seg til i hverdagen (Lundeby & Tøssebro, 2009).

Noen av rådgiverne ga uttrykk for at de ønsket seg noe mer kompetanse. Flere var usikre på hva denne kompetansen skulle bestå i, og noen uttrykte om det var PP-tjenesten som manglet kompetanse. De ga uttrykk for at de savnet kompetanse andre steder i systemet. Et nettverk for fagpersoner på tvers av arbeidsplasser, kunne kanskje gitt større rom for å finne andre med relevant erfaring i forhold til de utfordringene man møter. I Trondheim ble det opprettet et faglig nettverk for fagpersoner som jobbet med barn med MLD (Hjelmbrekke, 2008). Det ga rom for samarbeid og erfaringsdeling.

5.3 Rådgivernes følelsesmessige utfordringer

Rådgiverne fortalte at de grudde seg og var redde i forkant av de første møtene med foreldrene. De var usikre på om de ville møte foreldre som var rolige, sinte, triste, eller som uttrykte andre følelser. Å grue seg kan gjøre at noen føler seg ekstra skjerpet, mens for andre kan det bidra til en følelse av at oppgaven blir for krevende, basert på deres *Self-efficacy* (Bandura, 1997). At rådgiverne hadde disse følelsene og tankene i forkant, kan vise at de hadde kunnskap om at mennesker i sorg og krise kan reagere på mange ulike måter. En kan tenke seg at kunnskapen om at foreldre kan reagere så forskjellig hjalp rådgiverne i å forberede seg til møtet, og kanskje til å unngå store overraskelser ved foreldre som for eksempel skrek eller gråt. Muligens kan kunnskapen gi rådgiveren et bedre utgangspunkt for å møte foreldrene med en *ubetinget positiv aktelse* (Rogers, 1990). Selv om rådgiverne visste at foreldrene kunne ha reaksjoner som ble vanskelige, ga de uttrykk for at de syntes det var vanskelig å forholde seg, og at det opplevdes som krevende. Allikevel var de innstilte på at dette var noe de skulle klare. Rådgiverne ønsket å sette seg best mulig inn i hva sykdommen innebar, og dette samsvarer med Davis (1995) syn på at mennesker som skal være hjelpere

må ha en viss oversikt over hva foreldrenes situasjon innebærer. Kunnskap om sykdom og situasjon kan også hjelpe rådgiveren til å bruke sin *empati* og til å ta alvoret innover seg. Det kan være en måte å skaffe seg en forståelse for de faktiske forholdene på. Ved å ha kunnskap om barnets sykdom og foreldres mulige reaksjoner, kan situasjonen blir kognitivt forståelig, *begripelig*, for rådgiveren (Antonovsky, 2012). Rådgiverne ga på flere måter uttrykk for at disse rådgivningsforholdene var verdt å følelsesmessig engasjere seg i, noe som indikerer at de opplevde *meningsfullhet* (Antonovsky, 2012). Det kan tenkes at opplevelse av *begripelighet* og *meningsfullhet* ga rådgiverne et bedre utgangspunkt for å *håndtere* møtet med foreldrene.

Rådgiverne var i kontakt med sine egne tanker og følelser i forbindelse med det første møtet, og forholdt seg til følelsene. De var oppmerksomme på egne reaksjoner, og hadde tanker om hvorfor de hadde dem. Det kan tyde på en høy *awareness* (Kokkersvold & Mjelve, 2003). Ved ikke å ignorere egne følelser, kan rådgiverne få en mulighet til å utforske følelsene og få en utvidet *empati* for foreldrene (Rogers, 1990). De ga uttrykk for at det var viktig for dem å forsøke å sette seg i foreldrenes sted, og at å kjenne på egne følelser var viktig for å gjøre en god jobb. Ved å bruke egne følelser på en bevisst måte i møte med foreldrene, styrkes rådgiverens *kongruens* (Rogers, 1990). Kanskje kan kunnskap om mennesker i krise og sorg, kan kanskje hjelpe rådgiveren til å beholde en *ubetinget positiv aktelse* for foreldrene, også dersom de har reaksjoner som er vanskelige å forstå. Det kan virke som om kunnskap blir en nøkkel til en best mulig start på foreldresamarbeidet.

I tillegg til å forberede seg på at foreldrenes fortvilelser kunne komme til uttrykk på mange ulike måter, opplevde rådgiverne selv å bli følelsesmessig berørte. De ble redde, de kjente på en urettferdighet, og de hadde mange følelser knyttet til barnet og foreldrenes situasjon. Disse følelsene var de opptatt av å håndtere. Bevisstheten rådgiverne hadde om at disse følelsene var noe som påvirket dem, kan vise at de hadde en *awareness* mot sine indre prosesser (Kokkersvold & Mjelve, 2003). Rådgiverne ga uttrykk for at de måtte gjennomarbeide disse følelsene på utsiden av rådgivningsforholdet. Det kan si noe om at rådgiverne ønsket å holde foreldrenes behov i fokus. Samtidig sier det noe om at følelsene de selv opplevde var sterke. Ved å forholde seg til og gjennomarbeide følelsene, kan det gi en dypere forståelse for foreldrenes situasjon.

En sentral følelsesmessig utfordring, så ut til å være å balansere nærhet og distanse i møte med foreldrene. På den ene siden var rådgiverne avhengige av en nærhet til foreldrene for å bruke seg selv best mulig i rådgivningsforholdet. *Empati* krever at rådgiveren er villig til å sette seg i foreldrenes sted, og best mulig forsøke å forstå den situasjonen de befinner seg i (Rogers, 1990). En for stor grad av nærhet kan være utfordrende, og en av rådgiverne fortalte hun i perioder kunne føle seg oversensitiv. Det kan av ulike grunner være vanskelig å forholde seg til andre menneskers sterke følelser. Dette ga rådgiverne uttrykk for at var utfordrende, fordi det er vondt å kjenne på at andre mennesker har det vondt. Det kan være fare for at rådgivere kan bevege seg for langt inn i foreldrenes sorg, og dermed ikke vil klare å være til hjelp (Osband, 2006). En annen rådgiver fortalte hun var redd for å bli et "hardt" menneske. I møte med andres vanskelige følelser er det en fare for at man ikke klarer å forholde seg til disse (Bae & Waastad, 1992). Kanskje er det dette rådgiveren siktet til; at behovet kan bli større for å skape en distanse fordi det er så vonde følelser å kjenne på. Samtidig har hun selv en bevissthet om at dette er følelser som er vanskelige å kjenne på. Det at hun er redd for at hun skal bli et hardt menneske, kan innebære at hun anser det som viktig å beholde en nærhet for å kunne være en god rådgiver. I balansen mellom nærhet og distanse, kan en *empatisk holdning* være spesielt viktig, da den både gir en nærhet, og beholder en distanse ved at rådgiveren skiller mellom egne og andres følelser. Å opprettholde et skille mellom seg selv og foreldrene, kan se ut til å være viktig for å klare å beholde en *empatisk holdning* i møte med foreldrene. Å regulere nærhet og distanse var en utfordring, men noe rådgiverne hadde et bevisst forhold til. Det at de hadde et så bevisst forhold til dette, kan kanskje være med på å sikre at de klarer det. Også i avslutningen av rådgivningsforholdet ble nærhet og distanse en utfordring. En av rådgiverne syntes det var vanskelig å vite hvordan hun skulle forholde seg til foreldre som hadde mistet barnet sitt når det hadde gått litt tid. En annen rådgiver tenkte på hva slags forhold hun ville ha til barnet og familien når hun ikke lenger skulle være rådgiver. Det kan være viktig å avslutte rådgivningsforholdet på en god måte, for at rådgiveren igjen skal kunne knytte seg til nye familier (Skovholt, 2001). Samtidig kan det virke som det hadde utviklet seg en nærhet i relasjonen som kan ha blitt viktig både for foreldrene og for rådgiveren.

Flere av rådgiverne hadde selv barn, og fortalte at de derfor tenkte mye på foreldrene. Foreldre til barn med fremadskridende sykdommer kan oppleve at andre mennesker trekker seg unna dem fordi dette kan berøre det de er aller mest redd for i forhold til egne barn (Ekvik, 2002). Det er naturlig å tenke at muligheten er tilstede for at rådgiveren av samme

grunner kan få behov for å trekke seg unna. Rådgiverne ville på den ene siden ha nærheten som er nødvendig for å gjøre en god jobb, men samtidig distansen for selv å kunne overleve og for å kunne gjøre en god jobb. Distansen kan synes ekstra viktig for rådgiveren når hun skal forholde seg til foreldre til barn som er så syke. Rådgiveren møter ikke foreldrene bare i kraft av å være rådgiver, men også i kraft at å være et menneske med sin historie og sine følelser (Henriksen & Vetlesen, 2006). Det innebærer at rådgiverens personlige forhold kan påvirke arbeidsmessige forhold, og omvendt. Andre menneskers sorg kan vekke følelser i rådgiveren som kommer fra rådgiverens private liv (Arbore et al., 2006). Det kan gi *motoverføringer* som det kan være nyttig for rådgiveren å ta tak i (Gelso & Fretz, 2001). En rådgiver opplevde stor nytte av egen erfaring med sorgbearbeidelse i møte med foreldrene. Det ga henne en utvidet forståelse av hva det kan innebære å være i sorg. Noen av rådgiverne fortalte at de kjente på en sorg, men at denne sorgen ikke var deres egen. Samtidig bar flere av rådgiverne på en egen tristhet under møte med foreldrene, og noen fortalte at den ikke slapp taket etter kontortid. På den ene siden kan det gjenspeile en *empatisk holdning* der rådgiveren har forstøkt å sette seg i foreldrenes sted. På den andre siden kan man tenke seg muligheten for at foreldrenes sorg kan påvirke sorg hos rådgiveren som stammer fra mer private forhold. Dersom dette vekkes, kan rådgiveren oppleve å gjennomgå en sorg, men en annen sorg enn foreldrene (Fyhr, 2002). Ved å gjenkjenne *motoverføring* og *resonans*, kan rådgiveren både få en mulighet til selv å bearbeide sin ubearbeidede sorg, samtidig som det kan gi henne en dypere forståelse for foreldrenes følelser (Arbore et al., 2006; Jensen & Ulleberg, 2011; Osband, 2006).

Det kan se ut til at det er en sammenheng mellom hvordan rådgiveren forholder seg til egne følelser, og hvordan hun kan klare å bruke grunnleggende rådgivningsholdninger i møte med foreldrene. Det at rådgiverne ga uttrykk for at de var i kontakt med sine egne følelser og forholdt seg til dem, kan styrke rådgiverens *kongruens*, og minske faren for at *motoverføringer* kommer i veien for arbeidet (Arbore et al., 2006; Davis, 1995; Rogers, 1990).

Rådgiverne hadde ulike erfaringer og synspunkter med tanke på foreldre som kunne opptre på en ubehagelig måte. Foreldre til barn med fremadskridende sykdommer har en stor omsorgsbyrde, og det er mange instanser som er involvert i barnets og familiens liv (Kallevik, 2006). Slitne foreldre som føler de må sloss mot systemene for å bli hørt og få det

de har krav på, kan noen ganger oppleves som ubehagelige og kravstore (Davis, 1995). Mennesker i sorg og krise kan reagere på måter som er vanskelige for dem selv, og for andre, å forstå (Fyhr, 2002). Rådgiveren som mente dette var noe man måtte tåle, tok foreldrenes perspektiv og gjenspeilte en *empatisk holdning* (Rogers, 1990). Hun snakket med sin leder om det som opplevdes ubehagelig, og fikk gjennom det bearbeidet det som var vanskelig. Å møte foreldrenes sinne med forståelse, og ved å gjøre det tydelig at hun lyttet til deres forståelse, gjenspeiler en *ubetinget positiv aktelse og anerkjennelse* for foreldrene. Denne måten å møte foreldrene på kan vise dem at måten deres sorg kommer til uttrykk på, ikke er feil. Dermed kan rådgiveren bidra til at sorgprosessen ikke hindres (Fyhr, 2002). Hvis man ser dette i sammenheng med at følelser man godtar hos seg selv er lettere å godta hos andre (Bae & Waastad, 1992; Henriksen & Vetlesen, 2006), kan det tenkes at rådgiveren selv har et avklart forhold til noen vanskelige følelser hos seg selv. Rådgiveren som opplevde det som veldig ubehagelig, fokuserte kanskje på egen følelse av ubehag, der egne følelser og ikke foreldrenes, kom i fokus. I en sånn sammenheng kan det kanskje være en hjelp for rådgiveren å virkelig forsøke å ta foreldrenes perspektiv, og å utforske hva følelsen av ubehag hos en selv kan handle om (Jensen & Ulleberg, 2011). Kunnskap om foreldre i sorg og krise kan også bidra til en forståelse av kommunikasjonen, og kanskje hjelpe rådgiveren til å ta rollen som en som både tar imot frustrasjoner og er en støtteperson foreldrene kan snakke med (Fyhr, 2002).

5.4 Rådgiverrollen

Rådgiverne ønsket å sette seg best mulig inn i hva sykdommen innebar, og dette samsvarer med Davis (1995) syn på at mennesker som skal være hjelpere må ha en viss oversikt over hva foreldrenes situasjon innebærer. Kunnskap om sykdom og situasjon kan også hjelpe rådgiveren til å bruke sin *empati* og til å ta alvor et innover seg. Det kan være en måte å skaffe seg en forståelse for de faktiske forholdene, noe som kan være med på å styrke rådgiverens *OAS* (Antonovsky, 2012). Det at rådgiverne ga uttrykk for at de i møte med disse familiene kunne føle seg mer usikre enn ellers, kan bidra til at de har en *ydmxykhet* i forhold til hva de kan, og hva de ikke kan (Davis, 1995). En rådgiver var opptatt av at rådgivere ikke må tro at de skal eller kan være en som kan ordne opp. Det at rådgiveren trekker frem at man ikke skal tro man er en som kan komme og ordne opp, kan vise til at rådgiverrollen i møte med andre problemstillinger, kan være mer løsnings- og tiltaksfokuset. Kanskje kan det å stå sammen

med foreldre i det som er vanskelig, være et mer usynlig bidrag enn det rådgiverne ellers er vant til å gi.

Det kunne virke som om det å stå i et rådgivningsforhold til foreldre der man ikke kan bidra til en konkret bedring eller vekst, krevde noe annet av rådgiverrollen enn det rådgiverne var vant til. Rådgiverne ga uttrykk for at det påvirket dem personlig i større grad enn det mange andre rådgivningsforhold gjorde. En rådgiver var opptatt av å bruke sin rolle til å støtte de som jobbet nærmest barnet, med mål om at de skulle holde ut i jobben sin. Det at hun jobbet for at de rundt barnet skulle holde ut i jobben sin, kan vise at rådgiveren ønsket å bidra til stabilitet rundt familien og barnet.

Sitatet kan kanskje si noe om hvor usynlig en del av rådgivningsarbeidet i disse sakene kan bli for andre enn for rådgiveren selv. Rådgivningsarbeid foregår ofte selvstendig, og det kan være vanskelig for andre å se og anerkjenne den jobben rådgiverne gjør. At informanten trakk fram at "her er det antall saker som gjelder," kan si noe om tidspresset rådgiverne opplever i jobben sin. Dersom fokus er rettet mot antall sakkyndige vurderinger som er skrevet, vil kanskje det arbeidet rådgiverne gjør i saker der barn har fremadskridende sykdommer, ikke være spesielt synlig. Rådgiverne fortalte samtidig at ledelsen hadde forståelse for at dette var saker de prioriterte tidsmessig. Å gi rom for en annen form for tidsbruk enn det som var vanlig, kan være en måte å anerkjenne at arbeidet rådgiveren gjør i disse sakene, sees som viktig.

Det kan virke som om rådgiverne i større grad enn ellers tar i bruk personlige erfaringer og er bevisste på dette. Det at de er klar over at disse erfaringene hjelper dem i jobben de gjør, kan bidra til at de bruker erfaringene på en god måte, og ikke på en ufordøyd måte der det kommer i veien for å forstå foreldrenes historie. Jeg undrer meg over om rådgiverne har stor nytte av grunnleggende holdninger i møte med foreldrene, men at disse kan være så godt integrerte at rådgiverne ikke tenker på de.

Det kan være mulig at rådgiverens grunnleggende holdninger er så godt integrerte at rådgiverne ikke har et bevisst forhold til at disse er til hjelp i møte med foreldrene. Da de beskrev sine tanker og måter å møte foreldrene på, lå holdninger som *kongruens*, *anerkjennelse*, *ydmykhet* og *empati* nært knyttet opp til det de fortalte (Davis, 1995; Rogers, 1990; Schibbye, 2002). Disse holdningene blir av flere sett som så grunnleggende at dersom

de er på plass, vil det skje en prosess i rådgivningsforholdet (Davis, 1995; Rogers, 1990). Dette er egenskaper som ikke lar seg skille fra personene, og man kan kanskje si at det er personlige egenskaper som blir en forutsetning for å kunne gjøre jobben. Samtidig er det noe rådgiveren kanskje også har utviklet gjennom sin faglighet, ved å videreutvikle grunnleggende holdninger (Henriksen & Vetlesen, 2006; Lassen, 2009).

En kongruent holdning kan hjelpe rådgiveren til å stå sammen med mennesker som har det vondt. En kongruent rådgiver er en som møter foreldrene som seg selv, og er bevisst på sine egne følelser og måten hun bruker dem på i møte med foreldrene (Rogers, 1990).

Rådgiverens *awareness* vil kunne hjelpe henne til å kjenne igjen egne reaksjoner, og gjennomarbeide følelser som kan være vanskelige (Kokkersvold & Mjelve, 2003).

For å holde ut i jobben er det viktig at rådgiveren føler hun har noe igjen for arbeidet hun gjør (Skovholt, 2001). I sitatet over ga rådgiveren uttrykk for at hun selv visste når hun hadde gjort det bra og når hun ikke hadde gjort det bra. Kanskje var oppgavene innenfor det hun trodde hun ville mestre, og mestret, og denne mestringsfølelsen i seg selv var en tilbakemelding som både ga henne den bekreftelsen hun trengte. Det kan være med på å forhindre utbrenthet (Skovholt, 2001). Hvis dette var oppgaver hun trodde hun ville mestre, berører dette hennes *Self-efficacy* (Bandura, 1997; Crain, 2011). Tro på egen mestring kan påvirkes av blant annet tidligere mestringsopplevelser og muntlige oppmuntringer fra andre (Bandura, 1997). Dermed skulle det være grunn til å tro at tilbakemelding i form av støtte og ”pep-talks” kan virke inn på den troen rådgiveren har på å kunne mestre oppgavene, og derfor kan være viktig. Rådgiveren som ikke følte hun trengte tilbakemelding fra andre, fikk mulighet til å bruke tiden på en litt annen måte enn ellers. Det ga henne kanskje bedre forutsetninger for å kunne mestre de oppgavene hun var satt til. *Self-efficacy* kan være en viktig faktor med tanke på hvor viktig tilbakemelding fra andre kan være.

Rådgiverne gjorde seg refleksjoner i forhold til eget liv på bakgrunn av å møte foreldre til barn med fremadskridende sykdommer. Dette peker på et viktig aspekt ved det å være rådgiver i vanskelige saker. Rådgivere eksisterer ikke bare i kraft av å være rådgivere med sin faglige ballast, de er mennesker som bruker seg selv som redskap i jobben. Det å skille profesjonalitet og medmenneskelighet fra hverandre er ikke mulig, da medmenneskelighet er en viktig del av profesjonaliteten. Selv om rådgiveren har utviklet ferdigheter på rådgivningsfeltet, er hun avhengig av en sensitivitet og *empati* som ikke lar seg skille fra det

å være menneske. Det vil være naturlig å tenke seg at saker da ikke bare påvirker den profesjonelle yrkesutøveren, men hele rådgiveren, både som rådgiver og som menneske. I møte med familier som har barn som er forventet å ha en tidlig død, er det naturlig at rådgivere opplever følelser som de relaterer til eget liv. Det at sakens natur faktisk var så ille som det den var, syntes å bidra til at rådgiverne i større grad klarte å se alt det som var godt og positivt- at de klarte å oppleve et stort spekter av følelser.

Sørensen (2002) ser opplevelse av mening som sentralt for yrkesutøvere. Rådgiverne ga på ulike måter uttrykk for at de opplevde det som meningsfullt å jobbe i forhold til disse familiene. Selv om det eneste de kunne gjøre, var å være der, opplevde de at det ga mening. Dette berører noen viktige sider av foreldrerådgivning til denne foreldregruppen: Rådgiveren kan ikke gjøre alt bra igjen, og de kan ikke frata dem sorgen de lever med (Fyhr, 2002). De anerkjenner foreldrenes historie og virkelighet, og det at de selv ikke kan gjøre noe for at det skal bli "borte." Foreldrene får selv eie sin historie, sin virkelighet, og rådgiveren er der for å lytte til historien og å anerkjenne den måten foreldrene selv framstiller seg og sin virkelighet på (Bae & Waastad, 1992; Schibbye, 2002). Noen av rådgiverne det å stå i det som var vanskelig sammen med foreldrene, som meningsfullt. De opplevde at de klarte det, at de taklet det, og at de derfor var personer av betydning for foreldrene. For å stå i en vanskelig jobb trenger rådgiverne å føle at de har noe igjen for arbeidet sitt, og at det gir mening (Sørensen, 2002). Jeg ønsker å se nærmere på noen faktorer som kanskje kan si noe om hva som gjør at rådgiverne klarte å stå i disse rådgivningsforholdene.

Rådgiverne ga på ulike måter uttrykk for at dette var noe de trodde de ville klare, og at de var bestemte på å skulle klare det. Dette på tross av at de grudde seg og noen var "redde" før de skulle møte foreldrene. Ifølge Bandura (1997) er det å tro på at man skal klare noe, en god forutsetning for å klare . Det å ha tro på egen mestring gjør at man kan yte litt ekstra, at man får mer "stå-på-vilje." Sett i sammenheng med Antonovskys begrep *OAS*, er dette spennende. Som beskrevet tidligere, kan *OAS* deles inn i *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet* (Antonovsky, 2012). *Meningsfullhet* blir sett som mest viktig. Når rådgiverne opplevde det som meningsfullt å jobbe i forhold til disse foreldrene, kan man tenke seg at det gir gode forutsetninger. Rådgiverne opplevde også at dette var noe de klarte å håndtere. Det forutsetter igjen at de kognitivt forstår og begriper de stimuli de blir utsatt for (Antonovsky, 2012). Tro på egen mestring kan være med på å bidra til at rådgiverne klarer å ta i bruk sine ressurser til beste for foreldrene. Skovholt (2001) ser opplevelse av mening som sentralt i forhold til det å

ikke bli utbrent. Rådgiverne i mitt utvalg opplevde at de klarte å stå i jobben sin, og følte de klarte å håndtere også de følelsesmessige utfordringene det medførte.

Om man argumenterer for at man ikke kan skille profesjonalitet fra resten av mennesket (Henriksen & Vetlesen, 2006), møter rådgiveren foreldrene både som menneske og som en profesjonell yrkesutøver. De erfaringene rådgiveren har, både på yrkesmessig og privat plan, kan komme til overflaten i møte med foreldrene. Erfaringer kan på en ubevisst måte påvirke rådgiveren, og den måten hun forholder seg til og rådgir foreldrene på (Arbore et al., 2006; Gelso & Fretz, 2001; Jensen & Ulleberg, 2011). Dersom møtet med foreldrene gir gjenklang i rådgiverens erfaringer, kan hun, dersom hun ikke er dette bevisst, komme til å rådgive foreldrene på grunnlag av disse framfor på grunnlag av faglig ekspertise (Jensen & Ulleberg, 2011). På den andre siden kan det å bruke egne erfaringer være nyttig for rådgivningsforholdet på flere måter. Personlige erfaringer som bidrar til at rådgiveren får et bedre utgangspunkt for å forstå foreldrene, kan knytte rådgiveren og foreldrene tettere sammen (Jensen & Ulleberg, 2011; Kokkersvold & Mjelve, 2003). Det kan bidra til å minske avstanden mellom rådgiveren og foreldrene, som gjør at det kan bli enklere for rådgiveren å gi foreldrene støtte, som de igjen trenger for å mestre sin situasjon (Davis, 1995).

Skovholt (2001) ser rådgiverens personlighet som en viktig faktor i rådgivningsforholdet. Sett i lys av dette, blir det viktig hvordan rådgiveren forholder seg til ulike sider ved sin personlighet, og hva slags bevissthet hun har i forhold til å bruke ulike sider av seg selv til nytte i møte med foreldrene. En rådgiver som bruker sine følelser bevisst i møtet med foreldrene, kan ha en kongruent holdning (Rogers, 1990). Det at rådgiverne i mitt utvalg kunne fortelle om hvordan det var personligheten sin de hadde mest bruk for, forstår jeg som at de har et bevisst forhold til dette. En høy grad av bevissthet om seg selv og indre følelser og reaksjoner, kan gi rådgiveren en bedre *awareness* (Kokkersvold & Mjelve, 2003). Selv om de omtalte det som ”andre sider enn profesjonaliteten,” tolker jeg det at de mener disse sidene er viktige og dermed bruker dem, som at de forholder seg profesjonelt. Det kan vise en god *awareness*, og styrker rådgiverens *kongruens* (Rogers, 1990). Møter med andre mennesker vil alltid vekke følelser og gjenklang i oss, og i rådgivningsfeltet kan noe av nøkkelen være hvordan vi klarer å bruke disse interne reaksjonene i oss selv, som verktøy.

Både i undersøkelsen og i teorien virker det å stå sammen med mennesker som har det vondt, sentralt. Rådgiverne opplevde dette som et viktig aspekt ved disse rådgivningsforholdene, og

også dette kan sees i lys av profesjonalitet. Ifølge Kvan (2001) må rådgivere innse at det er begrenset hva de kan gjøre, og at det blir viktig å tørre å stå sammen med foreldrene. Det å skulle stå i vanskelige følelser sammen med foreldrene kan utfordre profesjonaliteten til rådgiveren. Andre menneskers sterke følelser kan vekke følelser i rådgiveren, som stammer fra rådgiverens privatliv (Arbore et al., 2006). Ubearbeidet sorg kan bli en utfordring for rådgiveren (Fyhr, 2002), og det kan føre til at foreldrene og rådgiveren havner i parallelle sorgprosesser der rådgiveren ikke klarer å være nyttig for foreldrene. Dette kan tappe rådgiveren for krefter og føre til utbrenthet (Sørensen, 2002). Det kan også føre til at rådgiveren ikke klarer å gi foreldrene den støtten de trenger, og at foreldrene føler de må skåne rådgiveren. Dermed kan foreldrene unngå å gi uttrykk for det de trenger, eller fortelle det de har behov for å fortelle (Henriksen & Vetlesen, 2006). Dersom rådgiveren kjenner igjen disse følelsene og forholder seg til dem, kan det være en mulighet til å gjennomarbeide egne blinde flekker (Johannessen et al., 2010; Katz, 2006; Lassen, 2009). Noen ganger må kanskje rådgiveren selv ha rådgivning for å jobbe seg igjennom dette. Dersom hun klarer å arbeide seg igjennom disse følelsene, kan hun sitte igjen med en enda dypere forståelse for foreldrenes situasjon. Jeg tenker at det at rådgivere ser det å stå sammen med foreldrene i en vanskelig situasjon, er viktig, og de anerkjenner at dette er viktige behov å forholde seg til. Ved å forholde seg til egne følelser og reaksjoner, kan rådgiveren få hjelp til å stå sammen med foreldrene på en profesjonell måte, og til å regulere nærhet og distanse.

Slik profesjonalitet kan tolkes på bakgrunn av teorien, kan rådgiverens profesjonalitet være det som hjelper henne til å stå sammen med foreldrene uten å gjøre noe. Kanskje er det lett å tenke at profesjonalitet handler om de mer synlige delene av arbeidet en rådgiver gjør, for eksempel ved å se på tiltak som fungerer. Ved å ikke ta fra foreldrene retten til å ha sine opplevelser, og ikke å forhaste seg i jakten på gode løsninger, kan rådgiveren være en reell støtte for foreldrene i kraft av å tåle å stå sammen med dem.

5.5 Oppsummering av diskusjonen

Rådgiverne ga uttrykk for at de opplevde usikkerhet i møte med foreldre til barn med fremadskridende sykdommer. Både starten av rådgivningsforholdet og det videre rådgivningsforløpet så ut til å gi andre utfordringer enn det rådgiverne ellers var vant til. Opplærings situasjonen for barna krevde en tilrettelegging for tilbakegang, hvilket er motsatt av det som er vanlig. Kunnskap om sykdommen så ut til å danne et viktig grunnlag for

rådgiverne, både for å møte foreldrene, og for å kunne tilrettelegge for barnet. I tillegg til de faglige utfordringene, ble rådgiverne følelsesmessig berørte i større grad enn i andre rådgivningsforhold. Det kan se ut som rådgiverens holdninger blir spesielt viktig i møte med disse foreldrene. Rådgiverne opplevde å bruke mer av seg selv og sine erfaringer enn det de var vant til. De ga uttrykk for at de måtte bruke andre sider enn profesjonaliteten sin, men sidene de da trakk fram, kan sees som profesjonelle sider i rådgivningsteorien. Bevisstheten om hvordan de brukte private følelser og erfaringer, kan være med på å styrke profesjonaliteten. Rådgiverne opplevde utfordringer med tanke på å finne ut hvem i systemet som hadde hvilket ansvar for barnet og familiene. Grensene kunne virke utydelige. Rådgiverne ga uttrykk for at de til tross for både faglige og følelsesmessige utfordringer, opplevde mye glede og mening i å jobbe med disse familiene.

5.6 Metodiske begrensninger

5.6.1 Planlegging

I ettertid ser jeg at jeg kunne ha forberedt flere mulige oppfølgingsspørsmål i intervjuguiden. Dersom jeg hadde forberedt det bedre, ville det kanskje ha hjulpet meg til å klare å stille flere oppfølgingsspørsmål. Kanskje kunne det gitt flere ”tykke beskrivelser” fra informantene.

Informantene i det endelige utvalget virket opptatte av tema for undersøkelsen, og jeg har tenkt på om jeg ”mangler” de informantene som har et mer proforma forhold til disse foreldrene. Kanskje kunne et høyere antall informanter gjort at jeg fikk tak i også disse informantene. Samtidig skal deltagelse i forskning skal være frivillig, og det kan være naturlig at de informantene som stiller seg villige til å være med, er mennesker med spesiell interesse.

5.6.2 Gjennomføring

Jeg benyttet semistrukturert intervju som metode, og kunne dermed være noe fleksibel i gjennomføringen av intervjuene. Jeg er uerfaren som intervjuer, og opplevde gjennomføringen av de to første intervjuene som mer krevende enn de tre siste. Noen av informantene svarte tydelig på spørsmålene jeg stilte, mens andre fortalte mye etter et spørsmål, og dekket dermed flere spørsmål i samme svar. I de første intervjuene syntes jeg det var det vanskeligere å utøve fleksibilitet, og jeg stilte noen spørsmål de allerede hadde svart på. Dette opplevde jeg at gikk bedre i de tre siste intervjuene, og det skapte en bedre flyt

i intervjusituasjonen. Jeg tenker at det kan ha påvirket intervjusituasjonen, fordi det gjorde noe i dynamikken mellom meg og den jeg intervjuet. Samtidig fikk jeg dekket alle spørsmålene også i de to første intervjuene. Jeg opplevde også at jeg fikk mye informasjon som ikke hadde tilknytning til temaet for undersøkelsen og spørsmålene jeg stilte. Jeg tenkte over om spørsmålene var utydelige, men det kunne synes som om det var et behov hos informanten for å få snakke om også andre utfordringer. Da jeg hørte igjennom båndopptakene, oppdaget jeg flere steder jeg burde ha stilt oppføringsspørsmål. Samtidig hadde jeg fått det til en del ganger, og dette ga meg nyttig informasjon.

I det endelige utvalget var det stor variasjon i hvor stor grad av abstraksjon informantene brukte når de besvarte spørsmålene. Mens noen ga konkrete svar knyttet til enkelte hendelser, delte andre refleksjoner på et mer generalisert grunnlag. Det kunne virke som om informantene som ga mer generelle svar, hadde tenkt mer igjennom en del av utfordringene de hadde opplevd. Svarene som var nært knyttet til enkelthendelser kunne virke noe mindre bearbeidede.

5.6.3 Etterarbeid

Etter at intervjuene var gjennomført, transkriberte jeg dem. Allerede i transkriberingen fortolkes informantenes mening (Kvale & Brinkmann, 2009). Det er mulighet for at jeg kan ha misforstått det informantene har ment med noen av sine utsagn. De videre delene av analyseprosessen er basert på transkripsjonene, og jeg kan ha mistet noe av informantenes mening i løpet av analyseprosessen, eller overfortolket noe. Jeg tenker allikevel at jeg ved å lytte igjennom båndopptakene mot slutten av prosessen, beholdt en nærhet til de konkrete utsagnene.

I kodingprosessen ble noen utfordringer kodet som faglige og noen som følelsesmessige. Etter å ha jobbet med videre analyse og diskusjon, kom det tydeligere fram at dette kanskje er et unaturlig skille. De følelsesmessige utfordringene rådgiverne opplevde, kan se ut til å være en av de største faglige utfordringene. Allikevel kan det å ha forsøkt å se disse hver for seg, ha bidratt til at jeg så den tydelige sammenhengen.

6 Konklusjon

Formålet for undersøkelsen var å undersøke hvordan PP-rådgivere opplevde møter med foreldre til barn med fremadskridende sykdommer, og hvordan dette påvirket deres arbeide. Jeg ville undersøke hvilke utfordringer de opplevde, både faglige og følelsesmessige. Med dette som bakgrunn, ble hovedproblemstillingen:

Hvordan opplever PP-rådgivere møte med foreldrene til barn med fremadskridende sykdommer, og på hvilken måte opplever de at dette utfordrer deres egen rolle som rådgiver?

For å svare på problemstillingen, tar jeg utgangspunkt i de tre forskningsspørsmålene som ble reist innledningsvis:

- Hva er spesielt ved å møte foreldre til barn med fremadskridende sykdommer?
- Hvordan påvirkes rådgiverne faglig og følelsesmessig av foreldre til barn med fremadskridende sykdommer?
- Hvordan klarer rådgiverne å stå i rådgivningsforholdet?

Hva er spesielt ved å møte foreldre til barn med fremadskridende sykdommer?

Rådgiverne ga uttrykk for at dette var møter som skilte seg ut. De var usikre når de skulle møte foreldrene, fordi de visste at foreldre, særlig i en tidlig fase, kunne ha følelser som kommer til uttrykk på mange ulike måter, blant annet ved sinne. De måtte forberede seg på dette, og forsøke å bygge en god relasjon. I tillegg følte de seg mindre trygge som fagpersoner i møte med foreldrene. Det opplevdes utfordrende å ikke skulle tilrettelegge for framgang, men for tilbakegang.

Hvordan påvirkes rådgiverne faglig og følelsesmessig av foreldre til barn med fremadskridende sykdommer?

Rådgiverne ga uttrykk for at de ble påvirket følelsesmessig i større grad enn de pleide å bli i møte med andre barn og foreldre. Det var vanskelig å ta innover seg barnets og familiens situasjon. Flere snakket om egen nattesøvn; noen opplevde at de lå våkne om natten i vanskelige perioder, mens andre fortalte at de ikke opplevde det. Felles var at rådgiverne tenkte på disse barna eller foreldrene også når de ikke var på jobb. Utfordringer i å regulere nærhet og distanse virket sentrale. De trengte en nærhet til foreldrene for å kunne forstå deres behov og best mulig forstå situasjonen, samtidig trengte de å beskytte sine egne følelser for å

ikke gå for dypt ned i foreldrenes sorg. Foreldrenes sorg var noe flere opplevde at det var vondt å forholde seg til. Samtidig var rådgiverne opptatt av å formidle at dette var barn og foreldre som også ga dem mye glede å jobbe med. De hadde mange sterke og gode opplevelser.

Faglig følte de seg mer utrygge, men opplevde at det å stå sammen med foreldrene og å kunne være en støtte, var viktig. Den faglige utryggheten så ut til å føre til at de måtte hente fram andre sider av seg selv enn det de var vant til å gjøre i jobbsammenheng. Personlige erfaringer og følelser spilte en stor rolle. Man kan kanskje si at den helhetlige menneskelige tilnærmingen, både fagpersonen og medmennesket, ble spesielt tydelig. Selv om rådgiverne ga uttrykk for at de måtte ta fram andre sider enn profesjonaliteten, samsvarer de sidene de da trekker fram, med sentrale holdninger hos rådgiverne. De virket bevisste på hvordan de brukte disse sidene, og ga uttrykk for at det var nyttig. Samtidig kunne det virke som om de ikke hadde plassert disse sidene under ”profesjonalitet.” De gjorde det de opplevde at fungerte, og det de gjorde samsvarer med sentral rådgivningsteori.

Hvordan klarer rådgiverne å stå i rådgivningsforholdet ?

På tross av utfordringene, ga alle rådgiverne i utvalget uttrykk for at de opplevde å mestre rådgivningsforholdet. De hadde sine følelsesmessige reaksjoner og prosesser, men var bevisste på dem og brukte dem i møte med foreldrene. Det kan tyde på en god *awareness* hos rådgiverne. Kunnskap om sykdommen så ut til å være viktig for rådgiverne, fordi det ga dem et grunnlag til å sette seg inn i virkeligheten slik den var. Kunnskap om foreldre i sorg og krise så også ut til å være til hjelp for rådgiveren. Det innebar at de visste at foreldre kunne ha svært ulike reaksjoner. Det så ut til å kunne hjelpe rådgiverne til å ha en *ubetinget positiv aktelse* for foreldrene. Kunnskap styrket begripeligheten. Rådgiverne fortalte at de var gitt friere tidsbruk fra arbeidsgiveren enn vanlig i møte med disse familiene. Det kan være en måte rådgiverne får *anerkjennelse* for arbeidet på. Det kan være med på å styrke håndterbarheten for rådgiverne. De opplevde mening ved å jobbe i disse rådgivningsforholdene. Det er med på å styrke meningsfullheten. Samtidig sa flere at dette tenkte de at de bare skulle klare, noe som kan peke på en god *Self-efficacy*. På bakgrunn av det rådgiverne fortalte, kan det se ut til at *awareness*, *OAS* og *Self-efficacy* er faktorer som kan bidra til at rådgiverne mestret rollen.

Svar på problemstillingen

Hvordan opplever PP-rådgivere møte med foreldrene til barn med fremadskridende sykdommer, og på hvilken måte opplever de at dette utfordrer deres egen rolle som rådgiver?

Rådgiverne opplevde møte med foreldre til barn med fremadskridende sykdommer som utfordrende på andre måter enn møter med andre foreldre. Det ga andre utfordringer både faglig og følelsesmessig, og utfordringene kunne virke mer uforutsigbare og komplekse. Mangel på tydeliggjøring av ansvar i forhold til familiene, var noe som frustrerte rådgiverne og tok mye tid og krefter. Det kan se ut som den største utfordringen i rådgiverrollen var at rådgiveren måtte bruke mer av seg selv, sine egne følelser og personlige erfaringer. De omtalte selv dette som å bruke andre sider enn profesjonaliteten sin, mens det de forteller om er sentrale holdninger i rådgivningsteori. Bevissthet i måten de brukte disse sidene på, kan være med på å sikre profesjonalitet i rådgivningsforholdet.

6.1 Veien videre

Etter å ha arbeidet med denne oppgaven, er det spesielt to områder jeg synes det ville vært spennende å se nærmere på. Når utarbeidelsen av retningslinjer for barnepalliasjon er ferdig i helsevesenet, ville det vært interessant å undersøke hvordan dette implementeres i barnas opplæringstilbud. Det kunne eventuelt vært spennende å følge en kommune i implementering av slike retningslinjer. Kanskje ville det bidratt til tydeligere ansvarsfordeling og samordning av tjenester for barn med fremadskridende sykdommer.

Det andre jeg kunne tenkt meg å se videre på, er hva rådgivere selv tenker om profesjonalitet på et mer generelt grunnlag. Det hadde vært spennende å undersøke hvordan rådgivere oppfatter egen profesjonalitet, og hvilke refleksjoner de har med tanke på hvordan det å gjøre bruk av egne følelser og erfaringer kommer inn som en del av profesjonaliteten i rådgivningsforholdet.

Litteraturliste

- Alvesson, M., & Sköldbberg, K. (2008). *Tolkning och reflektion: vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Andenæs, A. (2000). Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. I H. Haavind (red.), *Kjønn og fortolkende metode: metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (s. 287- 320). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Arbore, P., Katz, R. S., & Johnson, T. A. (2006). Suffering and the Caring Professional. In R. S. Katz & T. A. Johnson (Eds.), *When Professionals Weep* (s. 13-26). New York: Routledge.
- Bae, B., & Waastad, J. E. (1992). Erkjennelse og anerkjennelse - en introduksjon. I B. Bae & J. E. Waastad (red.), *Erkjennelse og anerkjennelse* (s. 9-32)Oslo: Universitetsforlaget.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: Freeman.
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Samlaget.
- Boss, P., Roos, S., & Harris, D. L. (2011). Grief in the Midst of Ambiguity and Uncertainty. An Exploration of Ambiguous Loss and Cronic Sorrow. I R. A. Neimeyer, D. L. Harris, H. R. Winokuer & G. F. Thornton (Eds.), *Grief and Bereavment in Comtemporary Society. Bridging Research and Practice* (s. 163-175). New York: Routledge Taylor & Francis Group.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. L. (2008). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Los Angeles: SAGE.
- Crain, W. C. (2011). *Theories of development: concepts and applications*. Boston: Pearson.
- Cullberg, J. (1999). *Dynamisk psykiatri i teori og praksis*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Cullberg, J. (2007). *Mennesker i krise og utvikling: en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Davis, H. (1995). *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Doe, J., & Katz, R. S. (2006). Professionalism and Our Humanity: Working with Children at de End of Life. I R. S. Katz & T. A. Johnson (Eds.), *When Professionals Weep. Emotional and Countertransference Responses in End-of-Live Care* (s. 157-167). Ney York: Routledge, Taylor & Francis group.
- Drew, C. J., & Hardman, M. L. (2007). *Intellectual disabilities across the lifespan*. Columbus: Pearson Merril Prentice Hall.
- Dyregrov, A. (2010). *Barn og traumer: en håndbok for foreldre og hjelpere*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Ekvik, S. (2002). *Ta det som en mann: når menn og kvinner sørger forskjellig*. Oslo: Verbum.
- Fay, B. (1996). *Contemporary philosophy of social science: a multicultural approach*. Oxford: Blackwell.
- Fog, J. (2004). *Det kvalitative forskningsinterview. Med samtalen som utgangspunkt*. København: Akademisk forlag.
- Frambu. (2007). *Fremadskridende, nevrologiske sykdommer*. Siggerud.

- Frambu. (2009, 21. oktober 2009). Metakromatisk leukodystrofi. Lesedato: 10. 2,2014, hentet fra
 frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=61&iPageId=155661
 &iCatId=692
- Frambu. (2010, 14. januar, 2010). Juvenil nevronal ceriod lipofucinosose. Lesedato
 15.04,2013, hentet fra
 frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=152
- Frambu. (2014a). Duchennes muskeldystrofi. Lesedato 16.3., 2014, hentet fra
[http://www.frambu.no/hovedmeny/diagnoser/duchennes-
 muskeldystrofi/medisinsk-beskrivelse/61e18a6b-5e41-4770-9c14-
 80b3d9603a50](http://www.frambu.no/hovedmeny/diagnoser/duchennes-muskeldystrofi/medisinsk-beskrivelse/61e18a6b-5e41-4770-9c14-80b3d9603a50)
- Frambu. (2014b). Metakromatisk leukodystrofi og andre leukodystrofier. Lesedato
 15.5.2014, 2014, hentet fra
[http://www.frambu.no/hovedmeny/diagnoser/metakromatisk-leukodystrofi-
 og-andre-leukodystrofier/beskrivelse-av-tilstanden/5876203d-dd3d-4129-
 aa45-65ae55f010d2](http://www.frambu.no/hovedmeny/diagnoser/metakromatisk-leukodystrofi-og-andre-leukodystrofier/beskrivelse-av-tilstanden/5876203d-dd3d-4129-aa45-65ae55f010d2)
- Fyhr, G. (2002). *Den "forbudte" sorg: om forventninger og sorg omkring det handicappede barn*. København: Komiteen for sundhedsoplysning.
- Gall, M. D., Gall, J. P., & Borg, W. R. (2007). *Educational research: an introduction*. Boston: Allyn and Bacon.
- Gelso, C. J., & Fretz, B. R. (2001). *Counseling psychology*. Fort Worth, Tex.: Harcourt College Publishers.
- Hansen, M. E. (2011). *Øyeblikk: samhandling og helhetlig tilbud i møte med barn som ikke har livet foran seg*. Siggerud: Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger.
- Hellebostad, M., Sæter, R., Bringager, H., & Mørk, A. C. (2014). *Barn med kreft: en medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Henriksen, J.-O., & Vetlesen, A. J. (2006). *Nærhet og distanse: grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hjelmbrekke, H. (2008). Møte dæm eit problem sjer dæm straks sju løysningsmuligheita. *Spesialpedagogikk, 0708(0708)*, 47-57.
- Holtskog, W., Gombos, A. K., & Haug, M. K. (2001). Småskrift nummer 24: Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn. (Vol. 24): Siggerud: Frambu.
- Ingstad, B., & Sommerschild, H. (1984). *Familien med det funksjonshemmede barnet: forløp, reaksjoner, mestring : et Frambuprosjekt*. Oslo: Tanum-Norli.
- Jensen, P. (2008). *The Narratives which connect...: a qualitative research approach to the Narratives which connect therapists' personal and private lives to their family therapy practices*. (Doktorgradsavhandling). London: University of East London.
- Jensen, P., & Ulleberg, I. (2011). *Mellom ordene: kommunikasjon i profesjonell praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Johannessen, E., Kokkersvold, E., & Vedeler, L. (2010). *Rådgivning: tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kallevik, S. A. (2006). Beretningen om en tidlig, varslet død og et liv å leve. *Tidsskrift for norsk psykologforening, 43*, 719-721.
- Katz, R. S. (2006). When Our Personal Selves Influence Our Professional Work: An Introduction to Emotions and Countertransference in End-of-Life-Care. I R. S. Katz & T. A. Johnson (Eds.), *When Professionals Weep* (s. 3-9). New York: Routledge.

- Kokkersvold, E., & Mjelve, H. (2003). *Mellom oss: trening i kommunikasjon i gestaltperspektiv*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristiansen, J.-I. (2010). Barnet, familien og "det offentlige": og så kom hun (s. 23-47). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kunnskapsdepartementet. (2009a). Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa. Lesedato 10.05, 2014, hentet fra http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61 - KAPITTEL_6
- Kunnskapsdepartementet. (2009b). NOU 2009:18 Rett til læring. Lesedato 10.05, 2014, hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/nouer/2009/nou-2009-18/9.html?id=571528>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvan, T. Ø. (2001). *De sjeldne barna: arbeid og veiledning i forhold til barn med metakromatisk leukodystrofi (MLD) (Hovedfagsoppgave)*. Oslo.
- Kvan, T. Ø. (2004). "Vi trenger et sted å levere": arbeid og veiledning i forhold til barn med MLD (Vol. nr 33). Siggerud: Frambu.
- Lagerheim, B. (1997). *Et annerledes liv: vekst og trygghet i familier med funksjonshemmede barn*. Oslo: Grøndahl Dreyer.
- Lassen, L. M. (1998). *Parenting children with rare progressive disabilities: a study of parents' needs related to stress and coping*. (Doktorgradsavhandling). Oslo: Department of Special Needs Education, Faculty of Education, University of Oslo.
- Lassen, L. M. (2003). "Empowerment" som prinsipp og metode ved spesialpedagogisk rådgivningsarbeid. In E. Befring & R. Tangen (red.), *Spesialpedagogikk* (s. 168-185). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Lassen, L. M. (2009). *Rådgivning: kunsten å hjelpe*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Loft, L. T. G. (2011). Child Health and Parental Relationships. Examining Relationship Termination Among Danish Parent with and Without a Child With Disabilities or Chronic Illness. *International Journal of Sociology*, 41(1), 27-47.
- Lundeby, H., & Tøssebro, J. (2009). Livsløp i familier med funksjonshemmede barn: samlivsstatus, yrkesaktivitet og tilgang til offentlig hjelp. In J. Tøssebro (red.), *Funksjonshemming - politikk, hverdagsliv og arbeidsliv* (s. 149-164). Oslo: Universitetsforlaget.
- Maxwell, J. A. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. *Harvard Educational Review*, 32(3), 279-300.
- NESH. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: Forskningsetiske komiteer.
- Osband, B. (2006). When the Face across the Room Reflects My Own: On Being a Psychotherapist and a Bereaved Parent. I R. S. Katz & T. A. Johnson (Eds.), *When Professionals Weep* (s. 171-187). Ney York: Routledge Taylor & Francis Group.
- Patterson, J. M., & Garwick, A. W. (1994). Chronic Illness and the Family. Levels of meaning in family stress theory. *Family Process*, 33, 287-304.
- Piaget, J. (1970). *The origin of intelligence in the child: Jean Piaget ; translated by Margaret Cook*. London: Routledge & egan Paul LTD.
- Ragnarsson, A. (2005). *Anbring først iltmasken på dig selv: at have et handicappet eller alvorligt sygt barn*. Virum: Dansk psykologisk Forlag.
- Rogers, C. R. (1990). Client-Centered Therapy. I C. R. Rogers, H. Kirschenbaum & V. L. Henderson (Eds.), *Carl Rogers: dialogues: conversations with Martin Buber, Paul Tillich, B.F. Skinner, Gregory Bateson, Michael Polanyi, Rollo May, and others* (s. 9-38). London: Constable.

- Ruud, A. K. (2011). *Hvorfor spurte ingen meg?: kommunikasjon med barn og unge i utfordrende livssituasjoner*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Schibbye, A.-L. L. (2002). *En dialektisk relasjonsforståelse i psykoterapi med individ, par og familie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skants, P. (2008). *Omsorg i kriser: håndbok i psykososialt støttearbeid*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Skovholt, T. M. (2001). *The resilient practitioner: burnout prevention and self-care strategies for counselors, therapists, teachers, and health professionals*. Boston: Allyn and Bacon.
- Sørensen, B. A. (2002). Det grådige arbeidslivet. In A. Roness & S. B. Matthiesen (Eds.), *Utbrent. Krevende jobber- gode liv?* (s. 116-143). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, P., & Kittelsaa, A. (2012). *Som alle andre?: søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse*. Trondheim: NTNU samfunnsforskning, Mangfold og inkludering.
- Waldenstrøm, E. (2005). *Men livet må gå videre: om kriser, ulykker og katastrofer*. Stavanger: Stiftelsen Psykiatrisk opplysning.
- WHO. (2014). WHO Definition of Palliative Care. Lesedato 12. februar, 2014, hentet fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Woolfolk, A. E. (2004). *Pedagogisk psykologi*. Trondheim: Tapir akademisk forlag.
- Woolfson, L. (2004). Family well-being and disabled children: A psychosocial model of disability-related child behaviour problems. *British Journal of Health Psychology*(9), 1-13.

Vedlegg 1: Intervjuguide

Bakgrunnsinformasjon

Hvilken utdanning har du?

Hvor lenge har du jobbet her? Evt. erfaring fra andre steder?

PP-rådgiverrollen- hva er innholdet i jobben din, og hvilke oppgaver har du?

Har du noen rolle i tillegg til å være PP-rådgiver i denne saken?

Hva innebærer evt. den rollen?

Hvor ofte har du kontakt med foreldrene eller andre personer i forbindelse med denne saken?

Hva består kontakten i?

(typer møter, hjemmet, ansvar i barnehage, telefonkontakt etc)

Hvor lenge har du vært involvert i denne saken, og på hvilket tidspunkt kom du inn i saken?

(før diagnose, på diagosetidspunktet, senere...)

Har du vært involvert i andre saker der barn har fremadskridende sykdommer?

Har du kollegaer som har vært involvert i saker der barn har fremadskridende sykdommer?

Har det gitt rom for samarbeid? Veiledning? Noen å dele med?

Familiens behov for hjelp

Hva slags hjelp gir foreldrene uttrykk for at de trenger/vil ha?

Konkrete behov i forhold til tilrettelegging? Følelsesmessige? Noen som lytter? Gi informasjon?

Er det noen temaer foreldrene er spesielt opptatt av?

Har foreldre ofte ønske om hva møter skal brukes til, hva som skal diskuteres?

Opplevelsen av møtet med foreldrene

Kan du tenke på den første gangen du skulle møte foreldrene. Husker du noen tanker eller følelser du hadde i forkant av møtet?

Hvilke tanker hadde du om hvordan din rolle ville være i forhold til barnet/foreldrene?

Hvordan opplevde du det første møtet med foreldrene?

Hvilke tanker har du selv gjort deg om at barnet har en fremadskridende sykdom?

Hva gjør det med det når du tenker på det?

Utfordringer i rådgiverrollen

Har du opplevd å tenke på barnet når du ikke er på jobb? Hva tenker du mest på da?

Opplever du at du tar med deg jobben hjem?

Faglige utfordringer

Veiledning av ansatte, fokus i tilbudet, samarbeid mellom ulike instanser
Hvem drøfter du med?

Følelsesmessige utfordringer?

Sykdom
Hvordan opplever du det å forholde deg til foreldrenes sorg?

Kan du huske en gang du har følt deg motløs? Kan du fortelle om det?

Kan du tenke på en gang det følt spesielt meningsfullt eller viktig å jobbe i denne saken? Kan du fortelle om det?

Er det andre positive erfaringer du vil fortelle om?

Kompetanse og behov for kompetanse

Føler du at du har den kompetansen du trenger i din rolle?

Hvis du tenker på kompetanse du gjerne skulle hatt- hva består den i?

Er det noe som kunne gjort jobben din enklere å utføre?
Koordinering, ressurser, tid til veiledning etc

Får du tilbakemeldinger på det du gjør? Fra hvem?

Er det noe du, som rådgiver, føler du sitter igjen med i positiv forstand?

Er det noe du tar med deg fra arbeid med denne saken som du opplever har overføringsverdi til andre saker? På hvilken måte? (noe du har lært, erfart?)

Hva slags type støtte tenker du at foreldre til barn med fremadskridende sykdommer trenger?

Hvis du skulle fortalt en PP-rådgiver som for første gang skulle møte foreldrene til et barn med en fremadskridende sykdom- hva ville du fortalt/formidlet?
Noe du skulle ønske noen hadde fortalt deg?

Er det noe jeg ikke har spurt om som du vil fortelle om?

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Forespørsel om deltagelse i intervjuundersøkelse om PP-rådgiverrollen i møte med barn med progredierende tilstander.

Jeg er masterstudent ved Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo, og skal skrive min masteroppgave om PP-rådgiverrollen i saker der barn har progredierende tilstander. Det kan for eksempel dreie seg om barn med diagnoser som MLD, Duchennes muskeldystrofi og andre fremadskridende nevrologiske sykdommer. Felles for de progredierende tilstandene er at barna blir gradvis dårligere og taper ferdigheter, for til slutt å dø i ung alder. Jeg ønsker å komme i kontakt med PP-rådgivere som er involvert, eller har vært involvert, i slike saker.

Formålet med intervjuundersøkelsen er å undersøke hvilke utfordringer PP-rådgivere opplever i saker der barn har progredierende tilstander, og på hvilken måte dette utfordrer rådgiverrollen. Jeg ønsker å undersøke hvordan rådgivere opplever at disse sakene skiller seg fra andre saker og hvilke utfordringer slike saker kan innebære, særlig med tanke på rollen som PP-rådgiver.

Undersøkelsen vil bli gjennomført som et individuelt intervju, og vil vare ca. 60 minutter. Dersom du er interessert i å delta i undersøkelsen, avtaler vi en tid som passer for deg og din arbeidsplass. Intervjuene gjennomføres i februar dersom dette er mulig. Jeg vil bruke båndopptager under intervjuene, og intervjuene vil bli transkribert i ettertid. Informasjon om arbeidsplass, personer og eventuelle andre personopplysninger vil behandles konfidensielt. Opptak og transkribering av intervjuer vil bli slettet når sensur på oppgaven foreligger i august 2014. Deltagelse i prosjektet er frivillig, og du kan når som helst trekke deg uten å oppgi grunn. Dersom du trekker deg, vil alle innhentede opplysninger bli slettet.

Dersom du ønsker å være med i undersøkelsen, fyller du ut samtykkeerklæringen som er lagt ved, legger den i den vedlagte frankerte konvolutten og sender den til meg på følgende adresse:

Anne Warme Moe,

Finstadrabben 83,
1475 Finstadjordet

innen 30. Januar 2014

Hvis du har spørsmål om prosjektet, eller ønsker mer informasjon, kan du ta kontakt med meg på telefon 97675232 eller på e-post anne.warme@gmail.com. Ev. ta kontakt med min veileder Hanne Marie Høybråten Sigstad (h.m.h.sigstad@isp.uio.no) eller på tlf. 22858127.

Vennlig hilsen Anne Warme Moe

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt informasjon om prosjektet om PP-rådgiverrollen i saker der barn har progredierende tilstander, og ønsker å delta i intervju. Jeg er klar over at jeg når som helst kan trekke meg uten å oppgi grunn.

Navn: _____

Telefonnummer: _____

Dato: _____ Underskrift: _____