

Fra Frambus nettsider (publisert 17.10.2016):

Å arbeide med personer med juvenil nevronal ceroid lipofusinosose (JNCL)

- Tjenesteytere som jobber med personer som har en fremadskridende sykdom, som JNCL, bør være en del av et team og få tilbud om veiledning. Det er viktig for å kunne ivareta personen med diagnose og å kunne være en god støttespiller for familien. I arbeidet rundt personer som taper ferdigheter bør ingen være det ytterste leddet i kjeden, sier spesialpedagog Monica Andresen ved Frambu.

Hun har lang erfaring med personer med diagnoser som innebærer tap av ferdigheter, både fysisk, kognitivt og språklig. Uttalelsen bygger også på råd gitt fra foreldre og fagpersoner, på hva som er viktige suksessfaktorer i en slik jobb.

- Å jobbe tett på personer som har en fremadskridende diagnose som JNCL og deres familier gjør noe med oss, sier Andresen.

- Det er en spennende og innholdsrik jobb, men det kan også i perioder være krevende og utfordrende. Det er viktig å anerkjenne den jobben tjenesteytere gjør og være klar over de ulike dilemmaene de kan stå ovenfor i sitt arbeid.

Kjennskap til personen og kunnskap om diagnosen

For å kunne lage et tilpasset opplegg og gode meningsfulle dager for personer med JNCL er det viktig å kjenne personen godt. Samtidig er det viktig å ha kunnskap om diagnosen og forventet forløp.

- God kartlegging av personens ferdigheter, ønsker og behov er en forutsetning for at miljøet skal kunne ta hensyn til medisinske aspekter som for eksempel smerter, epilepsi og søvn, og stille realistiske krav og forventninger. Kartlegging må gjennomføres kontinuerlig, og samarbeid med foreldre eller en eventuell verge er avgjørende. Det er de som kjenner personen best, sier Andresen. Samarbeid med ulike fagmiljøer er også viktig.

- Det er først når alle instansene samarbeider at vi får helheten og forstår hele mennesket.

Kjennskap til familien

I tillegg til kjennskap til personen og diagnosen, mener Andresen at det er viktig å

kjenne noe til familiens historie for å kunne hjelpe personen og familien best mulig.

- Hvordan har prosessen fram til diagnosen vært, hvordan har familien det i dag, og hva kan vi gjøre for å støtte dem der de er? Foreldrene har ofte vært igjennom en lang prosess, og å leve med JNCL innebærer en stor belastning og usikkerhet for familien. Hvordan diagnosen har blitt formidlet kan også påvirke foreldrene og hvordan de lever, sier Andresen.

Det er viktig at tjenesteytere som jobber tett på familien tar hensyn til det som er viktig for akkurat dem og legger til rette for et godt tillits- og samarbeidsforhold.

Stimulere til utvikling – forebygge tilbakegang

For personer med JNCL må tjenesteytere ofte balansere mellom to ytterpunkter.

- På den ene siden handler det om å legge til rette for stimulering og utvikling, og på den andre siden forebygging av tilbakegang og vedlikehold av ferdigheter, sier Andresen.

Personen med JNCL kan oppleve læring og utvikling på et område, men tilbakegang på et annet.

- Det som imidlertid er viktig å huske på at selv om personen gradvis mister innlærte ferdigheter, lærer han eller hun hele livet. Det er derfor viktig at han eller hun får være i en læringssituasjon og oppleve glede og nytte av nye opplevelser og erfaringer.

Møte dem her og nå – se framover og være i forkant

- Som tjenesteyter for en person med JNCL må vi balansere mellom å møte personen og familien her og nå, samtidig som vi må være i stand til å se fremover og være i forkant av sykdommens utvikling. Noen foreldre sier "Vi tar bare en dag av gangen – det holder for oss". Det kan for eksempel være vanskelig for noen foreldre å ta i bruk nye hjelpemidler, fordi hjelpemidlet blir et symbol på hvilken vei utviklingen går. Samtidig er det en forventning om at tjenesteapparatet skal ligge i forkant og sørge for at hjelpemidler er på plass når behovet melder seg. Skal vi være gode støttespillere er det nødvendig at tjenesteytere evner å ta inn over seg begge disse perspektivene, hevder Andresen.

Hun sier man både må være spontan og tenke fremover for å være klar når det er behov for justeringer av tilbudet eller nye hjelpemidler.

- For å klare å stå i denne tosidigheten er det nødvendig å kjenne noe til foreldrene og deres behov. Det er viktig å avklare hva som er viktig for dem og hvilke

forventninger har de til tjenesteapparatet. Vi må huske på at foreldrene skal overlate det mest dyrebare de har til noen de ikke kjenner. Det kan være ganske skremmende.

Informasjonsbehov - beskyttelsestrang

Mange foreldre som har barn med JNCL står ovenfor valget mellom å gi barnet sitt informasjon om diagnosen eller ikke. Å la være å informere kan innebære at personen med diagnose kan leve et liv på sine premisser uten å forholde seg til en vanskelig fremtid.

- På den annen side så kan det å få informasjon gjøre ham eller henne bedre rustet til å møte det som kommer og kunne ta valg her og nå.

Andresen mener at det er viktig at tjenesteytere kjenner til dette vanskelige dilemmaet som foreldrene står i, og respekterer det valget de tar. Det er også nødvendig å snakke med foreldrene om hvilke begreper de bruker om sykdommen og hvordan ulike symptomer skal forklares dersom personen med diagnose spør.

- Man kan i fellesskap ta stilling til hva som skal fortelles dersom andre i omgivelsene stiller spørsmål om personen med diagnose og/eller vanskene som viser seg.

Profesjonell og faglig – personlig og følelsesmessig

Når man jobber tett på mennesker som mister ferdigheter og er til stede i livet deres over tid er det naturlig å bli berørt av det som skjer.

- Det handler om å finne en balanse mellom å være helt overveldet av følelser og fullstendig usårbar, sier Andresen.

- Den rette avstanden og det rette forholdet til den vi jobber med kan avhenge av ulike faktorer, og det er nødvendig at vi som tjenesteytere utforsker og er bevisst på hvordan vi påvirkes av andre og hvordan vi selv kan påvirke. Avstanden vi står i kan også variere fra dag til dag, eller situasjon til situasjon. For eksempel kan det som føles riktig på et tidspunkt med én person føles ukomfortabel i en annen setting med samme person.

Hun understreker at det er lov å be om hjelp og å si ifra om det er noe man ikke orker.

- Den man jobber med merker raskt dersom ikke alt er som det skal. Dette kan skape utrygghet. Da er det bedre at det gis anledning til å ta en kort pause, få litt avstand,

for så å samle krefter til å gi 100 prosent i samspillet og relasjonen med personen med diagnose etterpå.

Å gi av seg selv - behovet for selv å få støtte

Andresen forteller at det i arbeidet med personer som har fremadskridende tilstander kan være ulike mulige kilder til stress.

- I litteraturen er det beskrevet at noen kan føle maktesløshet, det vil si at det oppleves som tungt og vanskelig å ikke kunne hjelpe eller endre den negative utviklingen av sykdommen. Likeledes gjelder det utfordringene med å håndtere negative reaksjoner og sorg. Som mennesker er vi også ulike med tanke på hva vi selv har opplevd og hvordan vi selv takler tap og sorg. Det er viktig å kjenne til de ulike kildene til stress og være åpen og snakke med andre om det som kan være vanskelig.

- En kan ikke bare gi av seg selv, uten selv å få noe støtte og påfyll, sier Andresen.

Hun understreker at hvorvidt man klarer å stå i en slik jobb over tid som regel avhenger av at en føler seg ivaretatt på arbeidsplassen. Dette gjelder både ved praktisk tilrettelegging og ved faglig og følelsesmessig påfyll.

- Det er viktig med et tett og nært samarbeid mellom alle som jobber rundt personen med diagnose. Dette gir anledning til å drøfte utfordringer en står i, snakke sammen og støtte hverandre. Alle tjenesteytere har behov for et fellesskap og nettverk. Man befinner seg i et kraftfelt, og man skal ikke stå alene, sier Andresen.