



NkaTM

Berättelser om att vara anhörig till barn
och unga med flerfunktionsnedsättning
Nka 2018:3 Inspirationsmaterial



”Vi mår bra av att komma hit”

Varannan onsdag besöker familjen Ståhlgren spädbarnsverksamheten Tittut med sin Ellen, 8 månader. Att träffa andra föräldrar som också fått svåra besked kring sina barn är både trösterikt och stärkande.

*Här sitter vi och rör, i vår lilla båt
Sjön är stor, väldigt stor, och det kommer vågor
Stor våg, liten våg
Stor våg, liten våg
Stor våg, liten våg
Vatten går i vågor*

Ellen och de andra barnen ligger på en stickad, vit filt. Föräldrarna sitter i en ring på golvet och tillsammans håller de ett blått genomskinligt tyg över sina barn samtidigt som de stilla sjunger den kända Mamma Mu-visan. Tyget bildar ett böljande hav över barnen. Stora vågor. Små vågor. I de vuxnas ansikten ryms månader av oro och trötthet blandat med ovisshet för framtiden, men också stor kärlek och stolthet över de små som på så kort tid klarat av så många tuffa motgångar i livet.

Det är sångsamling på spädbarnsgruppen Tittut på Tideliussgatan i Stockholm den här onsdagsmorgonen i juni. Fyra familjer har samlats denna dag, men gruppen består egentligen av dubbelt så många familjer. När sångstunden är avslutad förflyttar sig familjerna till en soffgrupp i andra änden av det stora rummet. Anita Gyllenstein, leg. psykolog/leg. psykoterapeut och Agneta Strömstedt, specialpedagog, har ställt fram nybryggt kaffe och hembakade småbröd på bordet. Samtalet börjar nästan omedelbart medan de föräldrar som inte har ett barn i famnen håller upp kaffe. Då det är en ny familj här idag berättar alla runt bordet i tur och ordning vad som hänt just deras barn.

Oviss framtid

Ellens föräldrar börjar berätta. Ellen föddes med akut kejsarsnitt efter att ett blodkärl gått sönder i mamma Idas mage och de båda var mycket illa däran. När Ellen kom ut andades hon inte och läkarna kunde inte heller höra några hjärtslag. Läkarna höll på med hjärt- och lungräddning i 14 minuter innan hon tog sitt första andetag. Därefter påbörjade de en omedelbar kylbehandling för att försöka minska syrebristens konsekvenser. Pappa Sonny minns att han sprang fram och tillbaka i korridorerna mellan Ida och Ellen den där första natten. Ida hade börjat återhämta sig men när det gällde Ellen ville läkarna inte uttala sig. Första beskedet var att vänta och se tills kylbehandlingen var över. Efter tre dygns behandling började en långsam uppvärmning. Denna fick dock pausas eftersom Ellen fick andningsuppehåll.

Efter fem dagar fick de hålla sin dotter för första gången. De fick träffa en kurator och en läkare som de direkt kände förtroende för. Läkaren ville göra en undersökning i magnetkamera för att se hur Ellens hjärna såg ut.

– Redan innan undersökningen sa hon att hon befarade att Ellen hade stora hjärnskador, men inte förrän senare samma dag, när vi fick det bekräftat av bilderna, förstod vi allvaret i situationen. Ett hål öppnades i golvet och vi bara föll, säger Ida, och Sonny fortsätter:

– Jag minns att läkaren var väldigt rak och sa att Ellens skador är allvarliga, att hon kommer få funktionsnedsättningar. Men på

vilket sätt kunde hon inte ge några besked om. Tankarna snurrade, kring allt det vi inte skulle kunna göra, kring Ellens och vår framtid.

En annan tanke, eller mer ett slags konstaterande, som också dök upp var: ”Vi måste hitta andra som har det som vi”.

Samtal runt bordet

När alla i gruppen har berättat om sina barn flyter samtalet omärkbart in på chefer och jobb och hur förstående någons arbetsgivare är eller inte är över situationen kring barnet. Sonny delar med sig av sina erfarenheter och berättar att han jobbade deltid de första månaderna. Sedan årsskiftet jobbar han heltid vilket bara är möjligt tack vare att hans arbetsgivare förstår att han behöver vara borta ofta och uttryckligen sagt att Sonny ska ”sätta familjen först”.

Samtalet glider över på hur det är att berätta om sitt barn för andra, om bemötandet både från familj, kollegor och omgivning, och hur svårt det kan vara när okända människor stirrar ute på stan, eller förutsätter att barnet kan något som det inte kan. Tittuts verksamhet, på det sätt den är uppbyggd idag, finns inte någon annanstans i landet. Till viss del har det nog att göra med att det underlaget inte är tillräckligt stort på andra håll. Tack vare sociala medier och andra forum har det dock blivit lättare att träffa andra oavsett var man bor i landet.

Mamma Ida berättar att hon, innan de kom till Tittut, gick med i en sluten Facebook-grupp för föräldrar till barn med sy-

rebrist. Där fick hon kontakt med en annan mamma som hon sedan bestämde träff med.

– Nätet är ett bra sätt att hitta varandra, men sedan tycker jag att det känns bättre att träffas öga mot öga.

Tittuts personal Anita och Agneta har under fikastunden hela tiden befunnit sig vid bordet, men bara flikat in med någon fråga här och där eller fördelat ordet till någon som inte självtagit plats. De beskriver sitt arbetssätt som ett ”hållande” om familjerna, så att de känner sig trygga med att det finns utrymme att dela alla sorters känslor, och tillsammans med sina kollegor har de genom åren mött många familjer som intygat hur stärkande det är att träffa andra i liknande situation på just detta sätt.

”Vi får energi”

Sonny och Ida fick information om Tittuts verksamhet av Ellens sjukhuskurator, men viktiga sjukhusbesök och annat kom emellan och därför dröjde några månader innan de tog kontakt. Redan efter första gruppträffen kände de båda två att de ville fortsätta komma hit.

– Vi får energi av att känna att vi inte är ensamma. Vi har gemensamt att våra barn har fått en tuff start i livet och att vår framtid är oviss. Även om man inte varit med om samma sak, så kan man sätta sig in i känslan när de andra berättar, säger Ida och Sonny fortsätter:

– Många i vår omgivning vet inte hur de ska reagera, vad de ska säga när vi berättar om vad som hänt. De törs inte fråga, vill



gärna släta över med tröstande ord om att det kommer ordna sig på något sätt. Då blir man tvungen att vara negativ över Ellens situation. På Tittut finns andra som vet hur det är. Som tänkt mörka tankar men som också vet att man kan vara glad mitt i alltihop.

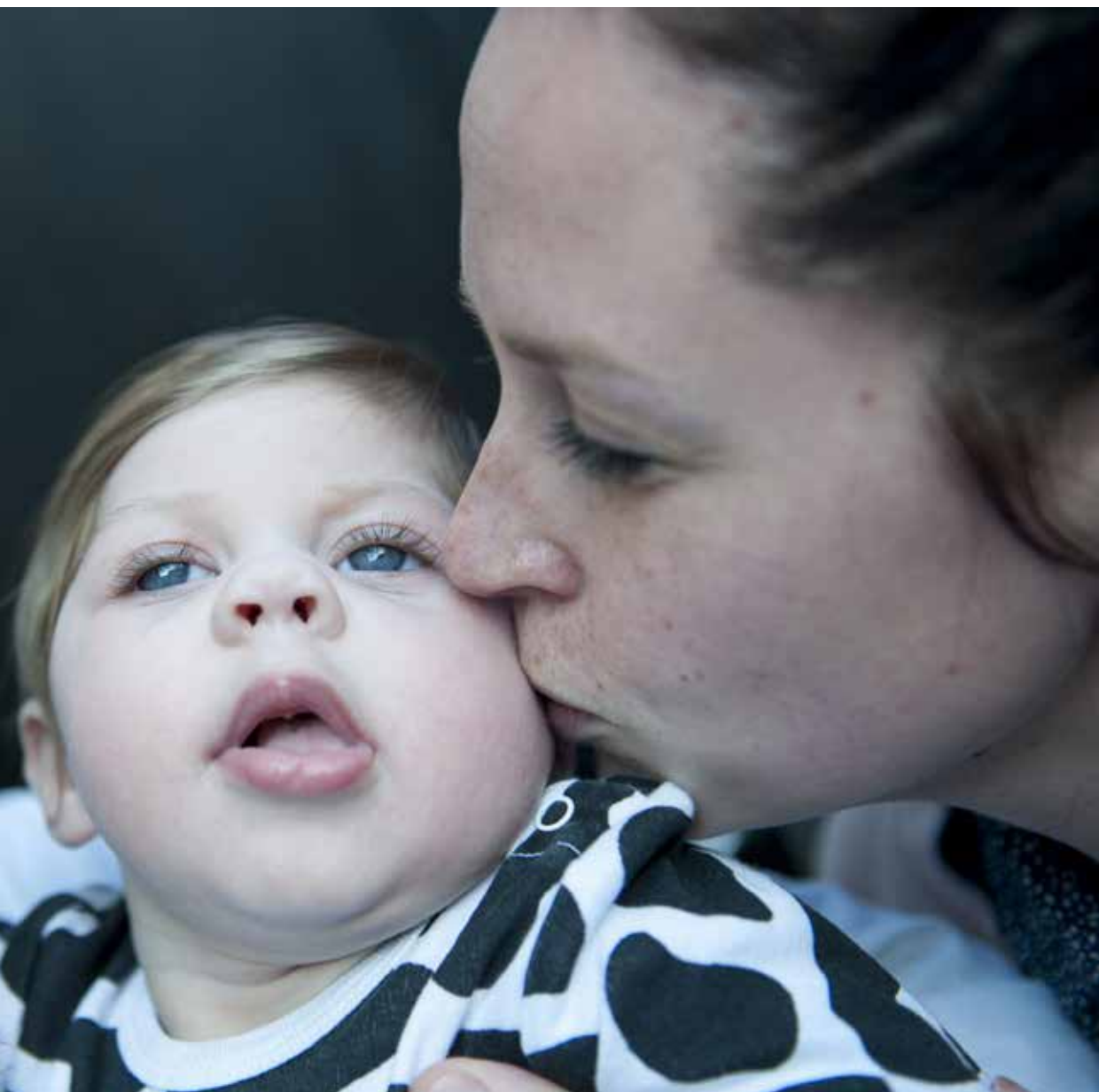
Idag är det åtta familjer med barn under två år i gruppen som träffas varannan onsdagsförmiddag, men eftersom många av barnen har komplicerade tillstånd har det hittills inte hänt att alla kunnat komma samtidigt. Det enda de möjligtvis kan sakna är lite äldre barn i gruppen. Ida säger att det skulle vara bra med blandade åldrar. Även om det också skulle kunna vara jobbigt, så skulle det också vara värdefullt att träffa andra som kommit en bit på vägen, för att få en hint om hur det kan bli sen, om några år. – Tittut är en trygg miljö att vara i och få återvända till. När jag går härifrån tänker jag att det är synd att det är hela två veckor till nästa gång. Det är så trösterikt att veta att andra har det som vi, säger Ida och Sonny inflikar:

– Det är lite som terapi. Vi mår bra av att komma hit till Tittut, hela familjen.

Innan familjen Ståhlgren går hem den här dagen byter de nummer med en annan familj. De bestämmer att de ska försöka ses under sommaruppehållet, innan Tittut öppnar igen i höst. ■



Sonny, Ellen och Ida Ståhlgren.





Elviras väg till ett friskare liv

Elviras föräldrar har sedan hon föddes för snart fyra år sedan kämpat för att få vardagen att fungera. Men det är först nu – efter två lunginflammationer – som de har fått lära sig hur de kan förebygga de andningsproblem som hennes flerfunktionsnedsättning medför.



Klockan är strax före fem denna måndags-
eftermiddag i mitten av oktober när taxin
bromsar in utanför parhuset i Upplands
Väsby utanför Stockholm. Elvira Olofsson,
3, kommer från sin specialförskola i grann-
kommunen. För första gången har hon även
tillbringat natten på korttidshemmet under
samma tak. Mamma Annie har tittat på
klockan de senaste tjugo minuterna. Avlö-
saren Sofie är på plats och tar emot i dörren
och Elvira skrattar förtjust när hon blir
inburen och får sätta sig i sin stol och lyssna
på sin favoritmusik.

Elvira drabbades av en hjärnblödning un-
der den sjunde graviditetsmånaden. Denna
upptäcktes först fyra dagar innan födseln
genom ett ultraljud. Läkarna trodde först
inte att hon skulle överleva sina hjärnskador
när hon föddes. Därför flyttades Elvira med
familj till Lilla Erstagården, ett barn- och
ungdomshospice, för att få vård i livets
slutskede. Men mot alla odds stabiliserades
läget och efter sex veckor kunde familjen
flytta hem.

Läkarna vågade dock inte lämna några ga-
rantier för att Elvira skulle få ett långt liv.
Mamma Annie har ett svagt minne av att
någon sa att det som troligen skulle förkorta
Elviras liv var någon form av infektion som
påverkade lungor och andning.

Familjen började åka på regelbunden avlast-
ning till Lilla Erstagården. Mamma Annie
minns att det var där en sjukgymnast första
gången visade hur de skulle göra för att ge
Elvira andningsgymnastik på en pilatesboll.
– Elvira var ofta missnöjd som spädbarn,
utom när hon var i rörelse. Bollen blev ett

sätt för oss att få henne att må bra. Efter att vi fått lära oss använda bollen tillbringade Elvira många timmar varje dag på den.

Lunginflammation

Kanske var det just därför Elvira klarade sig så bra från tuffa infektioner de första 18 månaderna, men någon vecka innan julen 2015 får hon ihållande feber efter att ha varit snorig och hostig ett tag.

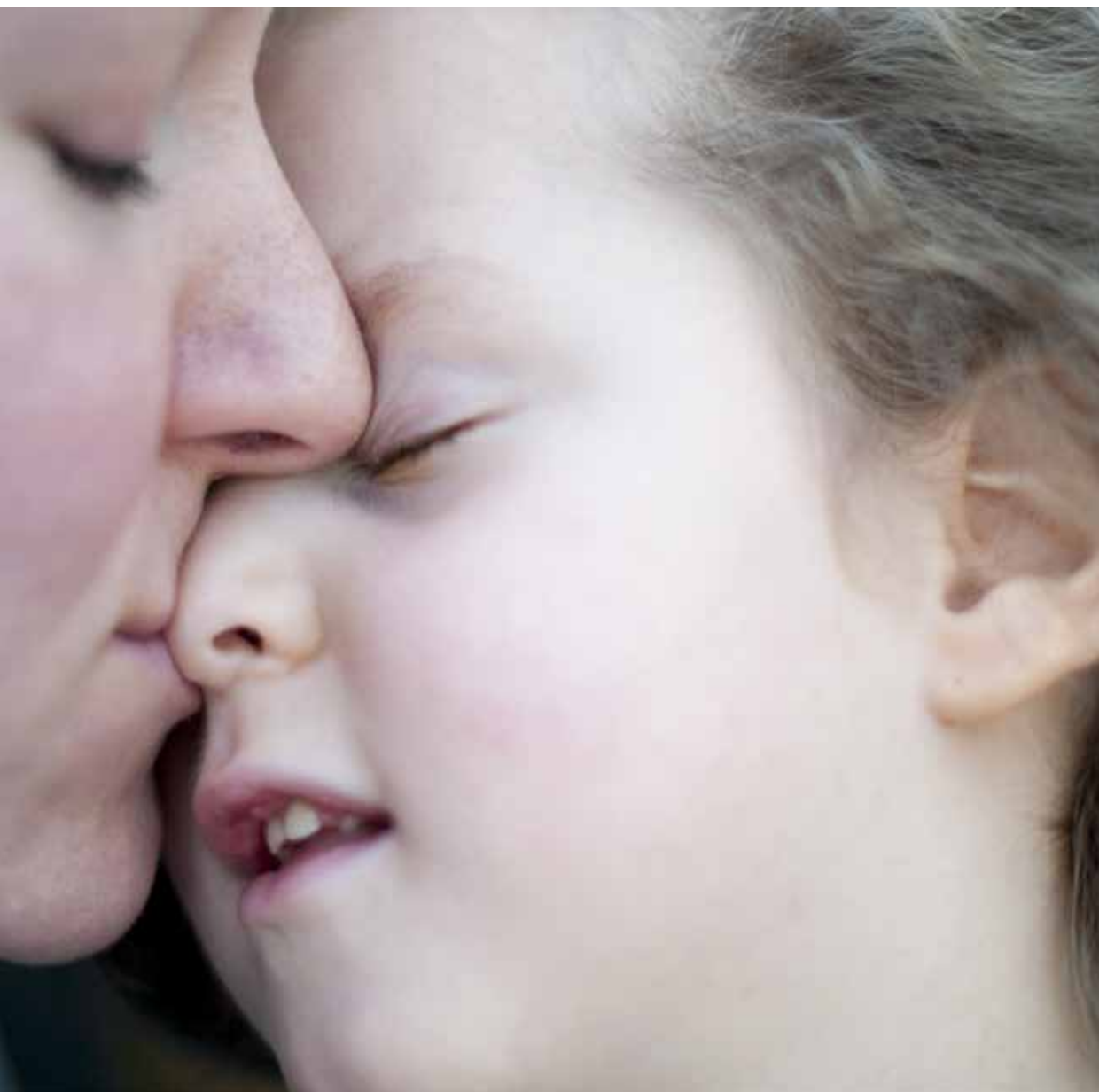
På lördagen innan julafton åker storebror Filip och pappa Torbjörn iväg för att köpa gran och ingredienser till julbröd, medan mamma Annie och Elvira, som fortfarande är febrig, slumrar till i soffan.

– En stund senare upptäckte jag att Elviras armar ändrat färg, de var röd-blå-lila, och henne andning var kraftigt ansträngd. Jag packade snabbt och så åkte vi in till akuten.

De får ett rum direkt. Elvira syresätter sig dåligt och behöver syrgas. Mamma Annie beskriver hur timmarna av väntan på akuten är som ett spektrum av känslor; oro, ångest, sorg, hopp, glädje... Elvira verkar inte alls må särskilt bra och hon ringer tillpappa Torbjörn som kommer direkt. När Elvira får febernedsättande kvicknar hon till och är glad och sig själv igen en liten stund, för att sen vara långt borta igen.

Och så helt plötsligt upphör andningen. Pappa Torbjörn trycker på larmknappen och sekunderna innan någon kommer är kanske de längsta de upplevt. Efter vad de uppfattar som 30-40 sekunder återfår Elvira andningen. Efter en stund upprepas händelsen, och därefter ytterligare en gång, nu





För fyra år sedan föddes Elvira. Strax innan födseln upptäcktes det att Elvira drabbats av en hjärnblödning under den sjunde graviditetsmånaden. Sedan dess har Elviras föräldrar, Annie och Torbjörn, kämpat för att få vardagen att fungera.

med vårdpersonal som vittnen, och beslut fattas att Elvira ska föras över till barnintensiven.

Andningsuppehållen och den dåliga syresättningen beror på lunginflammation. Efter några dagars sjukhusvistelse med koksaltinhalationer, syrgas och antibiotika återhämtar Elvira sig och familjen kan åka hem.

Några månader senare, i samband med förskolestarten, får de en PEP-mask, en mask där Elvira ska andas mot ett motstånd för att träna på djupare andetag och ventilerar ut koldioxid. Sedan dess träningsandas hon i den på förskolan varje dag.

Hostar bra

Elvira är bra på att hosta. Kanske är det därför hon hittills klarat de flesta förkylningar så pass bra, funderar Annie. Strax innan förra julen blev hon dock sjuk igen. Den här gången satte det sig i både öron och lungor, men läkaren på barn- och ungdomsmedicinsk mottagning skrev ut antibiotika och Elvira slapp bli inlagd på sjukhus.

Genom att träffa andra familjer i liknande situation har Elviras föräldrar sett att många barn också inhalerar slemlösande och luftvägsvidgande mediciner regelbundet. I våras tog de därför upp frågan med Elviras läkare. ”Borde inte vi också ha en sån där inhalationsapparat som många andra har, i förebyggande syfte?”

Strax innan sommaren fick de hem den och har nu börjat använda den när Elvira

PEP-masken.





verkar rosslig och slemmig. En ordentlig genomgång kring vilken andningsgymnastik Elvira behöver, bokades och skulle äga rum i augusti. Detta blev tyvärr inställt på grund av sjuk personal, och något nytt datum har de ännu inte erbjudits.

De senaste veckorna har Elvira dragits med lite mer slem än vanligt och det verkar inte vilja ge med sig. Det har gjort att mamma Annie och pappa Torbjörn nu på allvar funderar på om de borde göra koksalt-inhalationerna till en vardagsrutin – precis som PEP-masken på förskolan.

– Det underlättar mycket för oss att vår avlösare Sofie, som har bred yrkeserfarenhet av barn med flerfunktionsnedsättning, vet hur inhalationsapparaten fungerar och kan hjälpa Elvira med den rutinen.

Annars är känslan av att det är de som föräldrar som måste följa upp, fråga och tjata för att få hjälp, tyvärr inte en engångsföreteelse.

– Vår upplevelse är att vården tar tag i problem först när de uppstått. De jobbar inte förebyggande fast de borde. Att vara förälder till Elvira innebär att man måste vara sitt eget barns läkare, sjuksköterska, sjukgymnast och nutritionsspecialist. Med mera!

Annie sätter ord på samma frustration som många föräldrar före henne gett uttryck för, att man som nybliven förälder till ett barn med en svår hjärnskada saknar information kring vilka konsekvenser detta kan medföra.

– Hur ska vi kunna veta att det kan leda till problem för Elvira att äta, andas, eller att hennes höfter kan hoppa ur led? Varför måste vi finna så mycket information på egen hand?

Annie säger att om de skulle få mer omfattande information kring vad Elvira kan komma att behöva skulle de kunna förhindra och förebygga många problem.

– Ibland har jag ställt frågor till sjukvården som de sagt att de upplever att ingen annan frågat tidigare, vilket jag tycker är märkligt. Elvira kan ju inte vara den första i Sverige med flerfunktionsnedsättning? ■



Avlösaren Sofie, som har bred yrkeserfarenhet av barn med flerfunktionsnedsättning, hjälper Elvira att inhalera koksaltlösning.



När Miles fick ett syskon

Många familjer vill avvakta med att skaffa fler barn innan orsaken till deras barns flerfunktionsnedsättning är klarlagd. Så var det även för Stefan och Angela. Men efter fyra år orkade de inte vänta längre. Och i augusti fick Miles en lillasyster.



Miles, 5, skiner upp i stort leende när pappa Stefan håller lillasyster Mia, fyra månader, nära intill. När Mia får ögonkontakt med sin storebror börjar hon fäkta med armar och ben. Glädjen smittar av sig och mamma Angela och pappa Stefan har svårt att värja sig mot den villkorslösa syskonkärleken i hallen hemma i lägenheten i Älvsjö den här eftermiddagen i december. Vägen fram till att Miles fick en lillasyster har dock varit lång och krokig.

Miles Yamakawa-Olsson föddes i april 2012. Förutom en tuff förlossning med akut kejsarsnitt, och att Miles var mycket medtagen när han kom ut, var det ingen som anade att något skulle vara annorlunda de där första timmarna efter förlossningen. Men senare samma dag minns pappa Stefan att han tyckte att Miles rörde sig konstigt, han drog huvudet bakåt och armarna låg stilla längs kroppen. Dessutom andades han rossligt och högljutt. Samtidigt var det ju Stefan och Angelas första barn, och svårt att veta hur det ”skulle” vara. Familjen blev hemsickad med några lugnande ord, men det var svårt att få Miles att amma ordentligt och efter ett par månader började läkarna misstänka att något var fel. Snart utvecklade han också svår epilepsi. Så småningom visade det sig att Miles hade en komplicerad flerfunktionsnedsättning. Orsak? Okänd.

Avrådda att skaffa syskon

När Miles var åtta månader fick de träffa en genetiker och lämna blodprover. De första svaren var att man inte funnit någon diagnos, men att man misstänkte en så kallad

mitokondriell sjukdom. Man gjorde sedan utökade tester i flera omgångar. Men svaren lät vänta på sig. Genetikerna menade att om de skulle hitta något ärftligt, skulle de genom så kallad Preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD) kunna säkerställa att ett eventuellt syskon inte skulle få samma diagnos. Under tiden blev Stefan och Angela avrådade att försöka skaffa ett biologiskt syskon till Miles. Beskedet var som ett slag i magen.

– Hela livet kändes förstört, vi som drömt om en stor familj med många barn. Vi träffade en psykolog som sa att vi inte skulle ge upp drömmen, men just då kändes det mest som ett hån, säger Angela, och Stefan fortsätter:

– Jag läste på nätet om familjer med fyra barn där alla barn bar på samma diagnos, det gjorde mig rädd. Vi visste inte om vi skulle vänta eller våga chansa.

Sannolikheten för att ett syskon skulle födas med samma diagnos sades vara 25% om Miles diagnos var ärftlig. Om det var en så kallad nymutation som uppstått under graviditeten skulle det vara nästan obefintlig risk. Om det var en mitokondriell sjukdom fanns det dessutom anledning att tro att Angela var bärare av detta, och de rekommenderades därför att skaffa en äggdonator. Angela tyckte där och då att det kändes som en bra idé.

– Jag ville bara ha ett friskt barn, så jag tänkte att det skulle vara okej med äggdonation. Stefan däremot tyckte först annorlunda. Vad var vitsen med att skaffa ett till barn om det inte biologiskt bestod av honom och Angela?

Funderade på äggdonation

Till slut gav Stefan med sig och de ställde sig i kö för äggdonation, men processen drog ut på tiden eftersom det var svårt att hitta en äggdonator som liknade Angela. De fick frågan om de kunde tänka sig en blåögd och blond donator vilket ledde till ny tvekan, framför allt hos Stefan.

– Jag hann byta åsikt flera gånger om medan vi väntade och tänkte ”Är det verkligen värt all denna känslomässiga berg- och dalbana?”.

Efter ett tag sa de dock ja även till detta förslag. Fyra år hade nu gått sedan de först blivit uppmanade att avvakta med att skaffa fler barn, och snart tre år hade de väntat på en äggdonator. Angela kände att hennes biologiska klocka tickade allt snabbare.

Medan de väntade sökte de upp en mottagning för assisterad befruktning (IVF) för att få ytterligare råd kring sin situation. De blev väl mottagna och läkaren såg inget hinder med att försöka hjälpa paret att bli gravida. Angela berättar:

– Trots vår längtan och önskan om att på förhand vara säkra på att ett syskon skulle slippa få samma diagnos som Miles tänkte vi båda ”Det är värt ett försök”.

Och snart påbörjades en IVF-behandling. Av de fem ägg som plockades ut var det tre som kunde användas. Det första embryot överlevde inte insättningen. Men det gjorde det andra. Fyra och ett halvt år efter Miles födelse var Angela gravid igen.

Storebror Miles gillar när lillasyster Mia skriker och skiner upp när hon är nära.



Nervös väntan

Stefan minns den försiktiga glädje han kände när han förstod att Angela var gravid. Till en början lyckades han hålla känslorna i schack, det gick att avleda tankarna.

– Jag blev glad men visste samtidigt att det skulle bli en nervös väntan. ”Hur skulle det gå?” Samtidigt tänkte jag ”Vi får det att funka även om det blir en Miles till”. Det gällde att vara beredd på det också.

Angela kunde inte njuta över huvud taget, trots att både fosterdiagnostik och ultraljud såg bra ut. Hon var periodvis säker på att syskonet hade samma diagnos som Miles.

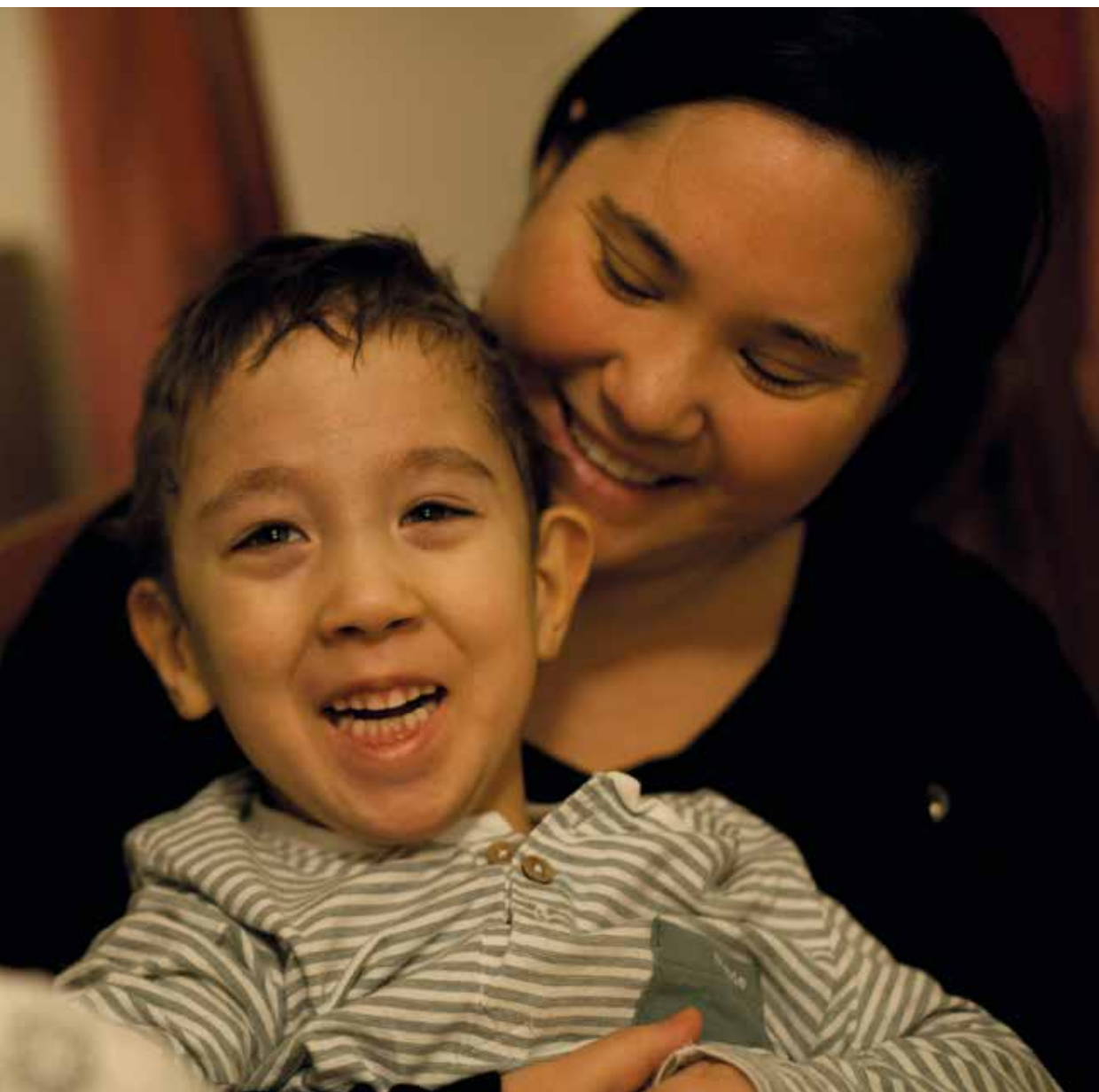
– Den första lyckan försvann fort. Jag hade dåligt samvete för att jag inte njöt av graviditeten. Jag målade upp hur vårt liv skulle se ut med två sjuka barn, och att vi skulle överleva dem. Samtidigt kände jag att barnet i magen var så starkt, det gjorde kullerbyttor och jag kände flera olika typer av sparkar än jag gjort med Miles.

Vid en ultraljudskontroll fick veta att det var en flicka och genetikerna sa att det var positivt att barnet i magen hade ett annat kön än Miles. Tankarna snurrade i Stefans huvud.

– Efter tre, fyra ultraljud när allt såg bra ut kände jag att jag var försiktigt positiv, men i bakhuvudet fanns de mörka tankarna. Tänk om barnet ändå är sjukt? Eller blir skadat vid förlossningen? Vi känner till så många olika diagnoser vid det här laget.

De ville föda med planerat kejsarsnitt och fick efter viss argumentation sin vilja igenom. Och när lillasyster Mia kom ut ur





Ett par månader efter Miles födsel började läkarna misstänka att något var fel. Så småningom visade det sig att Miles hade en komplicerad flerfunktionsnedsättning.

Angelas mage gav hon upp ett frisk och starkt skrik.

– Hon var så stor och stark. Hon skrek hela tiden medan de sydde ihop mig och tystnade inte förrän hon fick ligga på mitt bröst. Stefan nickar.

– Hon var så lik Miles utseendemässigt men hade ett helt annorlunda rörelsemönster.

Syskonkärlek

I början ”scannade” de av Mia hela tiden. Var det där en kramp? Drog hon inte huvudet bakåt nu? Men nu, efter fyra månader, har de börjat slappna av lite mer och vågar nästan, men bara nästan, tro att hon är helt frisk.

– Vi känner sådan otrolig glädje över Mia, hon är en sådan energikick. Tillvaron med henne är så enkel och allt känns bra, så som det ska vara, säger Stefan och fortsätter:

– Vi ser ju skillnaden. Hur mycket lättare allt är för henne, redan efter fyra månader. På ett sätt är hon förbi Miles i utvecklingen redan. Man får en tankeställare mitt i all glädje. På kvällen när jag ska sova översköljs jag av glädje över att Mia är frisk men blir ledsen över att sådant som är lätt för henne är så kämpigt för Miles. Det är så orättvist, säger Stefan.

Miles själv är för det mesta glad över att ha fått en lillasyster i huset, berättar Angela.

– Han gillar när hon skriker och skiner upp när hon är nära. Mias ankomst har också gett oss en längtan att börja göra fler roliga saker som familj. Gå på Skansen på helgerna till exempel. Det gillar Miles.

De tänker en del på framtiden och hur det ska bli för Mia att växa upp som syskon till en bror med flerfunktionsnedsättning. De har läst om hur syskon kan påverkas och har redan nu tankar om att Mia ibland får vänta när de båda behöver hjälpa Miles med något. De hoppas att något som de alltid varit bra på som par, att prata med varandra, även kommer omfatta Mia i framtiden.

Och kanske inte bara Mia. Drömmen om fler barn finns kvar.

– Med åren har vi lärt oss att lita på magkänslan när det gäller Miles olika behov. Vi har fått råd från otaliga håll men med tiden har vi lärt oss att lita på vår instinkt. Så här i efterhand önskar vi nog att vi även vågat strunta i råden om att vänta med att skaffa syskon tidigare, säger Angela och Stefan fortsätter:

– Vi blir ju inte yngre direkt, och vi har alltid önskat en stor familj. Och det finns ju ett embryo kvar i frysen... ■



Stefan och Angela med Mia.



”Diamandra har samma värde som alla andra”

Det händer att föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning måste försvara sitt barns livskvalitet och rätt till intensivvård. Så blev det för Diamandas föräldrar, som genom att berätta sin historia vill försöka förhindra att andra familjer råkar ut för samma sak.



I samma sekund som mamma Ulrika och pappa Kudo hakar fast selen i hoppgungan böjer Diamanda, 6, på sina knän så att fjädern spänns. Nu tar hon spjärn med fötterna mot golvet så att hon lättar från golvet. Upp och ned. Upp och ned. Glada gurglande ljud sprider sig i rummet när det kittlar till i magen. På golvet i Diamandas rum sitter lillebror Astor, 3, och lägger omsorgsfullt ut ett spel som han och mamma ska spela medan Diamanda hoppar. Det är fredag eftermiddag hemma i lägenheten hos familjen Bento Holmström söder om Stockholm.

Diamanda föddes med en ovanlig kromosomavvikelse som medfört en flerfunktionsnedsättning med bland annat svår epilepsi. Under en resa till sin pappas hemland Argentina under sitt första levnadsår fick hon stora andningsproblem och hamnade på sjukhus. Andningsproblemen medförde att hon behövde en konstgjord luftväg, en så kallad trakeostomi, för att till och från få respiratorstödd andning genom denna. Familjen blev fast i Argentina eftersom deras reseförsäkring gått ut och ingen vågade ta medicinskt ansvar för flygresan hem till Sverige. De fick hjälp att starta en insamlingskampanj och efter åtta månader på intensivvårdsavdelning kunde de flyga tillbaka i ett fullutrustat ambulansflygplan. Efter en tid på sjukhus i Sverige fick Diamanda äntligen komma hem igen, nu med hjälp av personlig assistans dygnet runt. Hon började på en specialförskola med anpassat stöd. Våren 2014 flyttade familjen till en större lägenhet och lillebror Astor föddes. Sommaren därefter blev hon av med den konstgjorda

luftvägen. Hon andades nu helt på egen hand även om varje förkylning fortfarande drabbade henne hårt och i värsta fall kunde leda till lunginflammation.

I samband med att ”tracken” försvann blev hennes och familjs liv enklare på många sätt, Diamanda behövde inte längre livsuppehållande hjälp alla dygnets sekunder. En vardag infann sig.

RS-virus

En höst och en vinter har nu passerat sedan tracken togs ut. Diamanda har varit rosslig och febrig i några dagar. Med saturationsmätaren ser mamma Ulrika och pappa Kudo att hon inte syresätter sig ordentligt. Efter några dagar utan förbättring åker familjen in till sjukhuset där RS-virus konstateras. Diamanda får syrgas vilket gör att hon mår lite bättre.

Pappa Kudo ska åka till Madrid och träffa kompisar över helgen, något som han sett fram emot länge, och efter funderingar av och an bestämmer de att han ändå ska åka. Läget verkar ju vara under kontroll.

Men så senare samma kväll, efter att Kudo satt sig på planet, försämras Diamanda och blir lagd i respirator. Han hinner knappt fram till Madrid innan han får åka tillbaka. Under två dygn vakar de vid hennes sida. Beskedet från läkarna är att de gör vad de kan, att det bara är att avvakta och se.

Men så långsamt, långsamt blir Diamandas tillstånd något bättre igen, hon tas ur respiratorn och börjar andas på egen hand. Efter ytterligare några dagar flyttas hon till

en vanlig vårdavdelning och behöver nu bara syrgas igen. Allt går åt rätt håll, syrgasreglaget kan långsamt skruvas ned. Men så vid ett tillfälle när pappa Kudo går för att köpa lunch och Diamanda är själv några minuter med sjukhuspersonalen går saturationen ned och syrgasmängden behöver istället ökas.

När föräldrarna får händelsen beskriven för sig blir de övertygade om att det bara varit en tillfällig ”dipp”. På det stora hela är Diamanda definitivt på bättringsvägen, det vet de med säkerhet.

Fråga om intensivvård

Men så lite senare samma dag, när båda föräldrarna är på plats hos Diamanda, kommer två läkare in på rummet.

– De säger att de behöver prata med oss med anledning av det ”jättebakslag” som drabbat Diamanda, och börjar ställa frågor kring huruvida vi vill att hon ska få intensivvård och läggas i respirator om det händer igen, säger mamma Ulrika och pappa Kudo fortsätter:

– Vi förstod först inte vad de frågade, det kändes väldigt otydligt. Första reaktionen var ”Det ska väl läkarna bedöma om det behövs?”. Men sen förstod vi att de ville att vi skulle ta ställning till om hennes liv var värt att rädda. Situationen kändes absurd. Frågan ställdes dessutom inför Diamanda.

De förstod inte. Hon hade ju överlevt – igen? Allt hade ju börjat bli bättre? De svarade samstämmigt. Det var självklart att Diamanda skulle få fulla insatser. Trots för-

Ulrika och Kudo har känt ett växande behov av att berätta om det som hänt.

äldrarnas tydliga svar fick de känslan av att den ena läkaren ville fortsätta argumentera om saken och de blev tvungna att upprepa sin ståndpunkt. Den andra läkaren gick därifrån och stämningen i rummet blev allt mer obehaglig.

– Jag kände för att ge honom en smäll på käften, säger Kudo.

Efteråt var de ”helt skakis”, upprörda. På kvällen kom läkaren tillbaka.

– Det kändes som att han försökte släta över det som hänt. Han sa något om att han uttryckt sig tokigt, men det kändes som att han antydde att det var jag som hade fel inställning, säger Ulrika.

Svårt att förstå orsaken

Den olustiga känslan satt kvar länge efteråt. Kunde de lita på att Diamanda verkligen fick den vård hon behövde? Trodde läkarna att hennes flerfunktionsnedsättning automatiskt innebar att hon hade låg livskvalitet? Var det upp till dem som föräldrar att fatta beslut om liv och död? Frågorna tog inte slut.

De tog kontakt med sjukhusets kurator och hon visade dem Socialstyrelsens föreskrifter om livsuppehållande insatser och behandlingsbegränsningar, där det anges att behandlingsbegränsningar kan bli aktuella när grundprognosen är mycket dålig eller



när man bedömer att behandlingen riskerar att ge mer obehag än nytta. Kuratorn berättade också att de kunde kontakta Patientnämnden om de ansåg att de blivit felaktigt bemötta.

Några månader senare fick de iväg ett brev till Patientnämnden. I brevet bad de om svar från sjukhuset om vad det var i Diamandas situation som gjorde att frågan om behandlingsbegränsningar ställdes. Men när svaret från sjukhuset kom fem månader senare, var det så luddigt formulerat att det istället väckte nya frågor. Därför skickade de ett nytt brev och denna gång fick de vänta åtta månader på svar.

Även detta svar skapade förvirring, även om de kunde dra vissa slutsatser av de sammantagna svaren. 1. Att denna fråga ställs när man anser att barnets grundsjukdom har en dålig prognos som innebär stort lidande. 2. Att det finns ett stort missförstånd kring att en flerfunktionsnedsättning automatiskt medför dålig prognos som innebär stort lidande.

– Det finns inget som säger att Diamanda har en dålig prognos. Visst, hon drabbas oftare av andningsproblem i samband med förkylningar, men behandlingen hon får gör nytta och i övrigt finns det inget som säger att hon kommer att få ett kort och plågsamt liv. Läkarna är kanske rädda för att föräldrar inte ska veta när det är dags att släppa taget, när hoppet är ute eller barnets lidande för stort. Men konsekvensen av beslutet är ju oåterkallligt, säger Ulrika, och Kudo sammanfattar:

– Det är som att de tänker att Diamanda inte har samma värde som andra barn.

Livskvalitet för Diamanda

Med tiden har Ulrika och Kudo känt ett växande behov av att berätta om det som hänt. Förhoppningsvis kan det leda till andra familjer slipper råka ut för samma sak. Samtidigt känns det märkligt att behöva «bevisa» att Diamanda har ett bra liv och att hennes livskvalitet är god, även om hon inte kan göra samma saker som andra barn. Det bästa sättet att bekämpa fördomarna är att sprida kunskap om barn med flerfunktionsnedsättning, det är de övertygade om.

– Diamanda har familj och vänner som älskar henne och även om hon vissa dagar är trött av kramper blir hon glad när hon ser och hör oss. Ibland är hon i sin egen värld, men hon visar tydligt vad hon tycker om och inte. Hon tycker mycket om musik, särskilt när hennes pappa tar upp gitarren. Hon älskar att kramas och gosa – och att hoppa, säger mamma Ulrika och fortsätter: – Läkarna ser bara Diamanda när hon är sjuk, och hon ser mycket sjukare ut än när hennes lillebror är lika sjuk. När läkarna inte får kontakt med henne på ett vanligt sätt tror de kanske att hon inte har ett bra liv. Men de har ingen aning.

Kudo nickar och fortsätter:

– Tack vare stödet från samhället kan vår familj leva ett bra liv. Diamanda går i en jättebra skola och har fina assistenter. Hennes liv har präglats av att hon har övervunnit och tagit sig igenom många tuffa utmaningar. Hennes livslust är otroligt stark och hon har samma värde som alla andra. ■



Mamma Ulrika, 6-åriga Diamanda och lillebror Astor, 3 år, i bollhavet på Diamandas skola.

Hannes behöver personlig assistans dygnet runt

För att ett barn med flerfunktionsnedsättning ska kunna bo hemma och vara delaktig är personlig assistans en förutsättning. Hannes, 13, har personlig assistans dygnet runt och tack vare det fungerar livet – för hela familjen.





Var nöjd med allt som livet ger, och allting som du kring dig ser, var nöjd med livet som du lever här...

Hannes njuter när hans assistenter Camilla och Erika sjunger den välkända sången från Djungelboken samtidigt som de hjälper honom att stretcha ut sina ben den här tisdagseftermiddagen när han kommit hem från skolan. Detta behöver han göra varje dag för att behålla rörligheten i sina leder. Plötsligt får han en kraftig kramp och Erika lutar sig fram och talar lugnt, samtidigt som hon klappar honom på kinden tills den har släppt.

Innan middagen behöver Hannes också inhalera och andas i sin PEP-mask för att få upp slem som annars lätt samlas i luftvägarna och skapar obehag och risk för lunginflammation. Detta är extra viktigt att göra före maten eftersom han ofta kräks när han hostar, vilket kan leda till både undernäring och ytterligare luftvägsbesvär.

Hannes Wrase föddes 2005 och ganska snart stod det klart att han hade en omfattande flerfunktionsnedsättning. Hannes var en missnöjd och orolig bebis och mamma Rebecca och pappa Tommy bar honom dygnet runt den första tiden, till och med när de gick på toaletten. Han hade heller ingen dygnsrytm och sov endast korta stunder, och då i sina föräldrars famn. Vid sex månaders ålder fick familjen avlösning 20 timmar i veckan, dels för att kunna ta hand om bröderna som då var fem och sju år gamla, men också för att kunna åka och handla samt uträtta viktiga ärenden. Men timmarna räckte inte på långa vägar, och

dessutom utvecklade Hannes en mycket ljudkänslig epilepsi och en allt starkare spasticitet under sitt första levnadsår.

Vid två års ålder fick Hannes 20 timmars assistans per dygn, och sedan åtta års ålder har han även dubbel assistans på eftermiddagar, helger och lov, samt fyra timmars jour på natten.

En fungerande assistans

Hannes föräldrar visste inte till en början att de kunde välja vilken assistansanordnare som skulle ha arbetsgivaransvaret för Hannes assistans, men eftersom Rebecca hade en bekant som arbetade på ett av de större bolagen föll valet på dem. Idag har de förstått att olika anordnare har olika upplägg beroende på hur mycket familjen väljer att göra själv, och också att det kan skilja en hel del i hur mycket av assistansersättningen som går till anordnarens omkostnader.

Till en början anställdes två assistenter och tillsammans med föräldrarna turades de om att vara Hannes assistenter. Med åren har många assistenter kommit och gått, och idag arbetar föräldrarna som assistenter endast i mindre omfattning, oftast när någon av de ordinarie assistenterna är sjuk.

Huset i Österåker utanför Stockholm har byggts om så att ett större badrum får plats på bottenplanet där Hannes också har sitt rum. Storebröderna sover på övervåningen och föräldrarna i källaren.

Hannes föräldrar har från början valt att göra det mesta själva, det vill säga att de

skriver platsannonser, sköter intervjuer, lägger upp schema, gör inköp som toalettpapper och kaffe, håller i utvecklingssamtal och personalmöten.

Att hitta rätt assistenter har periodvis visat sig vara ganska svårt. Redan i platsannonsen försöker de vara tydliga med att de söker ansvarsfulla, lyhörda och flexibla assistenter som kan hjälpa Hannes med både personlig hygien, måltider, träning, lek och bus, men som också kan ta egna initiativ och har god fysik. Trots det är det svårt för många att förstå hur det faktiskt är att arbeta i någons hem, och Rebecca, som tagit huvudansvaret för arbetsledningen, säger att det är viktigt att tänka igenom innan hur man vill ha det. – Det är mycket ”trial and error” i början. Försök tänka igenom alla småsaker som var assistenten ska hänga sin jacka, ställa sin väska, parkera sin cykel eller bil. Annars är det lätt att man börjar irritera sig direkt.

En dag med Hannes

Nästa steg för en fungerande assistans är att göra detaljerade arbetsbeskrivningar kring hur Hannes och familjen vill ha det till vardags. Om någon sedan inte gör det som är överenskommet, ska man ta upp det så fort som möjligt menar Rebecca.

– Det är viktigt att jobba på sin tydlighet och få klart för sig vad man tycker. Det är skönt för både assistenterna och en själv. Ju tydligare man kan vara, desto bättre är det för alla. Sunt förnuft är också olika för alla. Bara för att det är självklart för mig behöver det inte vara det för dig. Det hörs ju på ordet: själv-klart. Klart för mig själv alltså.



Hannes och assistentet Erika. Personkemin mellan Hannes och assistenten är det allra viktigaste menar mamma Rebecca.

Rebecca satte sig därför ned och sammanställde olika dokument i en pärm, och här finns bland annat en generell arbetsbeskrivning, Hannes historia, arbetsuppgifter i korthet och vardagsrutiner. Dessutom finns särskilda rutiner för vad som gäller vid resor och besök, skolan, träning, lek, mat, hygien och förflyttning.

Många av dokumenten har kommit till efter att en assistent gjort på ett sätt som inte känts bra. Ett sådant exempel var när en assistent kom och satte sig med den övriga familjen och tittade på tv när Hannes hade somnat, då föräldrarna egentligen bara ville vara ensamma med syskonen.

För att underlätta kommunikationen mellan föräldrar och assistenter antecknar assistenterna i en dagbok hur Hannes har mått och vad han gjort under deras arbetspass. Dessutom använder de ett snabbprotokoll där de prickar av viktiga saker, så att nästa assistent snabbt kan kolla vad hon eller han ska göra. Utöver det finns en lista där de antecknar kramper, hur mycket vätska Hannes fått i sig samt om han kräcks eller skött magen. – Att försöka dokumentera så mycket som möjligt underlättar, men det är också viktigt att hitta ett klimat där assistenten kan fråga om den är osäker, både kring en arbetsuppgift eller om den ska vara aktiv eller hålla sig i bakgrunden i vissa situationer.

Konsten att rekrytera

Det handlar mycket om att göra rätt från början. Efter att Rebecca försett assistansordnaren med annonsen läggs den ut på





Assistenterna Camilla och Erika sjunger den välkända sången från Djungelboken samtidigt som de hjälper Hannes att stretcha ut sina ben.

olika platsbanker. Därefter skickas de inkomna ansökningar till henne. Hon väljer ut och ringer till dem som verkar intressanta.

– När jag ringer ber jag personen berätta lite mer i telefon och upprepa varför den söker jobbet. Jag berättar också kort om Hannes och arbetsuppgifterna. Om allt känns bra bokar jag in en intervju.

När assistenten kommer försöker hon hålla första mötet till en timme.

– Jag har ingen frågemall utan koncentrerar mig på den stora frågan: Varför du vill jobba som assistent? Det är särskilt viktigt om personen aldrig gjort det tidigare. Sen berättar jag om jobbet och att det krävs en extra kompetens hos assistenter som ska jobba i en familj och med ett barn som inte själv kan säga hur han vill ha det.

Rebecca går mycket på magkänsla och letar efter personliga egenskaper, som förmåga att kunna se Hannes och sätta sig in i hans behov. Om det känns bra kontaktar hon personen efter någon dag och bokar in en träff med Hannes. Då får personen vara med under cirka två timmar för att hinna prata med Hannes och se hur arbetet kan gå till.

Personkemin med Hannes är viktigast av allt, och om den funkar ringer Rebecca eller assistansanordnaren på referenser innan Rebecca erbjuder personen jobbet.

Det formella med anställningsavtal och löner sköter sedan assistansanordnaren, liksom att assistenten går en grundutbildning. Därefter börjar introduktionen, där assistenten går bredvid en erfaren assistent tills den känner sig bekväm och trygg.





Assistenterna Camilla och Erika och mamma Rebecca
tillsammans med Hannes.

Att få det att funka

De har hittat många assistenter som varit riktiga ”guldskrud”, men ibland har de också behövt ha överseende med vissa saker. Det viktigaste är ändå att ens barn mår bra och blir glad av att assistenten är här, menar Rebecca.

– Någon är lite långsam, någon är lite väl snabb. Alla har olika tempo och det är något som kan vara lätt att irritera sig på. Det enda sättet att förhålla sig är att sätta upp var gränsen går för vad man tycker är okej, eller ”good enough”.

Det är också viktigt att hålla distans och att inte bli för mycket kompis.

– Vi ska inte bli vänner bara för att assistenten ska jobba i mitt hus med mitt barn. Då blir det svårare att ta upp saker som man vill förändra. Jag försöker också lägga mig i så lite som möjligt i deras privatliv.

Bara vid något enstaka tillfälle har de behövt säga upp en assistent, annars har det ofta varit så att assistenten själv känt att det inte funkar och slutat.

Rebecca önskar att de hade fått mer stöd och tips i början, hon saknade någon att prata med om hur familjen skulle lägga upp assistansen kring Hannes.

När hon kom i kontakt med mamman Marita Gustavsson som också saknade bollplank, kläckte de idén om att det borde finnas en workshop för nyblivna assistansföräldrar, där man kan dela tankar om hur man kan lägga upp barnets assistans. Sedan några år tillbaka håller de därför kurser för föräldrar

och för föräldrar och habiliteringspersonal. Ett av deras bästa tips är att försöka vila när assistenten jobbar.

– En del föräldrar säger att det är svårt att slappna av när assistenten kommer. Istället gör de en massa saker, de tvättar, städar, klipper gräs, eller finns nära tillhands om assistenten behöver hjälp. Min erfarenhet är att ju mer assistenterna själva får lösa de situationer som uppstår, ju snabbare lär de sig jobbet.

Istället rekommenderar hon föräldrar att passa på att vila när assistenten kommer, kanske ta en kopp te och titta på sin favoritserie på tv.

– Det är viktigt att tillåta sig att bara vara, för att orka i längden.

Att bevara integriteten

Att göra det man kan för att bevara integriteten i familjen är viktigt. Särskilt eftersom det troligtvis blir många personer som kommer och går i hemmet under barnets uppväxt.

Storebröderna Jacob, 19, och David, 17, har olika upplevelser om hur det är att leva med assistenter i hemmet. När de var yngre gick de i habiliteringens syskongrupp, men ingen av de andra i gruppen hade assistenter hemma, och det var svårt att förklara för kompisar hur det var att alltid ha en utomstående person i sitt hem.

– Jacob har under åren markerat sin närvaro på olika sätt. Han har redan som liten sagt till assistenterna när de inte tolkat Hannes rätt. Han har uttryckt både i ord och hand-

ling att han vill leva som andra familjer utan assistans. En gång kom han ned i köket i bara kalsonger när jag höll en intervju, med orden ”jag bor här”. Mellanbror David har däremot dragit sig undan mer och slutade ta hem kompisar ett tag. Han har känt sig olika trygg med olika assistenter och vill att det ska kännas ”familjigt” när assistenterna är här.

De är båda väldigt måna om att deras bror ska ha det bra. Att hitta platser för avskildhet är A och O om det går. Många väntar med nattassistans av just det skälet.

– Jag försöker förklara för nyanställda assistenter hur det kan kännas när någon kliver in i ens hem oavsett tid på dygnet, kanske när man sitter i morgonrock vid köksbordet och petar sig i näsan.

Hennes tips är att se om man har möjlighet att avskärma en del i lägenheten eller huset, och ha en assistentfri zon. Men det är också viktigt att sätta upp en mental bild för sig själv.

– Tänk dig att du har ett mentalt blåstall som du kliver i när du är arbetsledare, och ur när du bara är du. ■



Hannes, 13, har personlig assistans dygnet runt och tack vare det fungerar livet – för hela familjen.

”Liv behöver hjälp att frigöra sig”

Att bo borta varannan vecka är en del av Livs frigörelse. Men det gör också att den övriga familjens liv fungerar. Det menar hennes föräldrar, som för fyra år sedan valde att låta deras dotter flytta hemifrån på halvtid.





Liv Unevik, 14, kikar upp när pappa Ola säger hej samtidigt som hon får hjälp ut ur skoltaxin. Hon har fått krämplösande medicin i skolan och somnar om djupt när mamma Malena och assistent Paloma hjälper henne av med ytterkläderna hemma i huset i Täby Kyrkby tre mil norr om Stockholm denna torsdagseftermiddag i februari. Det är en jämn vecka, och då bor Liv hemma.

Sitt namn fick hon för att hon överlevde efter den långa och svåra syrebrist som drabbade henne de sista dagarna i sin mammas mage. Den första tiden turades mamma Malena och pappa Ola om att vara hos henne på barnsjukhuset och att vara hemma med storebror Dag som då var två år. Med tiden stod det klart att Livs syrebrist orsakat stora hjärnskador med flerfunktionsnedsättning och svårbehandlad epilepsi som följd.

Sommaren 2005, när Liv var ett och ett halvt år, fick hon personlig assistans, och familjen såg fram emot att äntligen kunna andas ut lite. Men det var svårt att få assistansen att rulla på, och Malena och Ola fick rycka in för assistenterna ofta. De kunde inte åka någonstans, de var alltid tvungna att finnas på en timmes avstånd.

När Liv var tre år fick hon en lillasyster, Maj, och vardagspusslet fick ytterligare en bit att ta hänsyn till. I fyraårsåldern började Liv på korttids en helg i månaden, vilket gav familjen lite välbehövligt andrum, men när de ansökte om fler korttidsdygn avslog den dåvarande hemkommunen deras ansökan.

Redan under första mötet med Livs barnneurolog fick mamma Malena och pappa Ola rådet att fortsätta leva sitt liv och fortsätta arbeta. Detta har de burit med sig sen dess, fast förvissade om att det är rätt väg att gå.

"Fortsätt leva ert liv"

Redan under första mötet med Livs barn-neurolog hade de fått ett viktigt råd. "Fortsätt leva ert liv, fortsätt arbeta, lås inte fast er i er nya situation." Detta har de burit med sig sen dess, fast förvissade om att det är rätt väg att gå. För att Liv ska må bra, måste hela familjen må bra.

Samtidigt har det varit svårt, och i perioder omöjligt, att rekrytera och behålla assistenter, och under vissa perioder har de behövt avstå från yrkesarbete utanför hemmet för att själva jobba heltid som assistenter åt Liv.

Och även om assistenterna funnits på plats har Malena och Ola alltid behövt vara backup, alltid redo att avbryta sitt arbete och kasta sig i bilen, om det behövts. Dels för att Liv ofta blir akut sjuk, men ännu oftare för att assistenterna behövt stanna hemma från jobbet då deras barn, husdjur, respektive eller föräldrar blivit sjuka.

När Liv var i sjuårsåldern hörde de för första gången talas om ett särskilt boende i en närliggande kommun. Där fanns halvtidsplatser för barn med flerfunktionsnedsättning och medicinsk problematik. När barnen var där, behövde de som föräldrar inte vara beredda att rycka in 24 timmar om dygnet.

De diskuterade. Ola var positiv, han och Malena hade tvingats jobba mycket som assistenter för att lösa akuta bemanningsproblem den senaste tiden.

Malena däremot ville vänta. De hade precis flyttat till en ny kommun och ett nytt

Liv med mamma Malena och pappa Ola.





väl anpassat hus. Hon hade börjat studera till sjuksköterska. De höll på att rekrytera nya assistenter. Hon ville försöka få det att fungera.

Det är dags

Det gick ett par år. Malena blev klar med sin utbildning och började jobba heltid som sjuksköterska. Nästan samtidigt förlorade Ola sitt arbete som pilot på grund av arbetsbrist. Eftersom det saknades assistenter gick han nu in och assisterade Liv på heltid.

Efter något år kände de att de stod och stampade. En förändring behövdes och hösten 2013 besökte de boendet de hört talas om tre år tidigare. Förutom rutinerad personal fanns där även en sjuksköterska som kunde avlasta föräldrarna genom att hjälpa till att samordna Livs vård.

När de kom hem skickade de in en ansökan till kommunen. Malena beskriver en våg av lättnad när de några dagar efter Livs tioårsdag fick besked om att deras ansökan bifölls.

– Nu var Liv så stor att hon skulle kunna börja hitta på egna saker och sova borta, som andra tioåringar. Skillnaden var att hon behövde hjälp att frigöra sig från sina föräldrar. Det var dags. Det var viktigt för mig att det var ett aktivt beslut, att både Liv och vi var redo.

Ola poängterar att en del i beslutet också berodde på att de ville ge syskonen, Maj och Dag, chans att känna att de fick lika mycket tid av sina föräldrar.

– De har fått stå tillbaka mycket, fått ”nej” väldigt ofta. Nu har vi kunnat ägna varannan vecka mer åt syskonen, säger Ola, och storebror Dag, som nu fyllt 17, tillägger:
– Visst har vi gjort fler saker med mamma och pappa sedan Liv började bo borta varannan vecka. Vi har rest utomlands till exempel. Men i vardagen tycker jag egentligen inte att skillnaden är så stor. Mamma och pappa har alltid gett oss alla tre uppmärksamhet.

Malena fortsätter:

– Även min och Olas parrelation har fått stå tillbaka genom åren. Nu när syskonen blivit större händer det ibland att vi åker iväg på tu man hand några dagar när Liv är på boendet. Jag har också börjat odla egna fritidsintressen igen.

Sedan Liv började på boende har de jobbat heltid utanför hemmet båda två. Ola är tillbaka som pilot och Malena har precis bytt tjänst och ska börja arbeta med avancerad barnsjukvård i hemmet.

Tankar om framtiden

Liv har tagit sig igenom många svåra utmaningar. För några år sedan drabbades hon av svininfluensa och det var nära, mycket nära, att hon inte överlevde den gången. För Malena och Ola har det varit viktigt att våga se framåt och planera för att Liv kommer att bli vuxen, även om framtiden är oviss.

– Det har varit viktigt för oss att försöka se framåt och agera innan vi stått på randen till utmattning. Att hitta lösningar så att vi inte hamnar i en situation där vi inte kan betala våra lån, tvingas flytta eller går in i väggen, säger Ola och Malena nickar:

– Det har känts självklart. Vi vill inte i första hand vara assistenter till Liv. Vi ska vara Livs mamma och pappa och yrkesarbета utanför hemmet. Det mår alla bättre av. Punkt slut.

De säger samstämmigt att Liv har det jättebra på boendet, att de som jobbar där är ”proffs” och de hittar på roliga saker som hon uppskattar mycket. Och så småningom tänker de att hon ska flytta till ett gruppboende på heltid.

– Liv är social och vill vara där det händer mycket. Att bo i egen lägenhet med assistans kommer hon helt enkelt tycka är för tråkigt.

Malena och Ola tycker också att det känns bra att det i och med boendet finns många fler än bara de själva och ett par assistenter som känner till hennes behov. Om något skulle hända dem själva till exempel.

De har heller aldrig brottats med tabubelagda känslor eller känt att de ”lämnar bort” Liv, och de tror att stigmatiseringen kring boenden – att de används som skällsord i relation till personlig assistans – är förödande för familjer som kämpar för att få vardagen att fungera.

– Särskilt boende är ju en LSS-insats, precis som personlig assistans, men självklart finns det både bra och dåliga boenden, precis som det finns bra och dåliga assistansanordnare. Nu känner alla som väljer boende sig dåliga, säger Ola och Malena fortsätter:

– Alla familjer ska ha rätt att välja själva.

Boende passar inte alla men det passar den här familjen och den här ungen! ■



Tuff brud. Privat foto.



Förälder livet ut

Som mamma till en dotter med flerfunktionsnedsättning kände Åsa Hultén Eriksson tidigt att hon behövde ta hand om sig själv för att inte gå in i väggen. Men inte förrän hon själv insjuknade i cancer bestämde hon sig för att börja prioritera sig själv på allvar.



Åsas äldsta dotter Kim föddes 1996. I samband med förlossningen lossnade moderkakan och Kims tillstånd var till en början mycket kritiskt och hon fick ligga i respirator. Syrebrist misstänktes och vid åtta månaders ålder konstaterades en CP-skada. Förutom rörelsehindret följde sedan diagnoserna utvecklingsstörning, hjärnsynskada (cvi), epilepsi och autism, vilket också kan samlas under benämningen flerfunktionsnedsättning.

Mamma Åsa beskriver hur hon vände ut och in på sig själv för att ge Kim allt hon behövde de första åren. Hon ägnade all sin vakna tid åt att träna och stimulera sin dotter, och till läkarnas förvåning lärde sig Kim så småningom både gå med stöd samt kommunicera med tecken och enstaka ord. Samtidigt hade Kim upp till 500 tysta epilepsianfall per dygn, varav en stor del nattetid, och Åsa sov med ett öga öppet med Kim tätt intill. Ganska snart fick Åsa sömnproblem, när hon väl blivit väckt hade hon svårt att somna om. Efter två år föddes lillasyster My och nu räckte inte dygnets timmar längre.

Åsa beskriver livet som en kronisk stress, där sömnlösheten gjorde henne irriterad, infektiöskänslig och nedstämd. Hon kände sig ensam, hade svårt att varva ned och fick problem med koncentration och minne. Till slut orkade hon inte längre med något socialt umgänge utanför familjen. Hon jobbade halvtid, men att åka till jobbet fyra timmar om dagen blev också svårt. Det blev varken ”hackat eller malet”, hon var alltid på språng någon annanstans.

Till läkarnas förvåning har Kim både lärt sig gå med stöd och att kommunicera med tecken och enstaka ord.

Vändpunkten

Hon säger att hon borde ha backat tidigare. Men vad gör man inte för sina barn, med eller utan funktionsnedsättning? Hon blev allt tröttare och till sist var all ork borta. Både fysiskt och psykiskt. En dag sa kroppen ifrån. Åsa diagnosticerades med hormonell bröstcancer. Då var Kim tio år gammal.

Något hände när hon konfronterades med beskedet om att hon faktiskt var allvarligt sjuk. Det blev en vändpunkt.

– Det var som om det krävdes något sånt för att jag skulle fatta. Jag ville inte dö, alltså måste jag göra en förändring för att hitta balansen i mitt liv.

De senaste tio åren har Åsa därför börjat göra medvetna prioriteringar i livet. Uppdraget är inte slutfört, det är en pågående process, trots att hon idag är helt friskförklarad från cancer.

– Innan jag blev sjuk såg jag livet lite som en tävling, jag försökte hinna göra så mycket som möjligt på minsta möjliga tid. Nu jobbar jag på att göra så lite som möjligt. Jag utsätter mig inte för onödigt stress och försöker hushålla med energi. Jag frågar mig själv: Vad är viktigast just nu? Vad vill jag? Ibland måste svaret få ta tid, tanken måste få komma ikapp känslorna.

Cancerdiagnosen gav henne drivkraften att på egen hand söka upp olika kurser inom personlig utveckling. Dessutom utbildade hon sig till diplomerad coach, något som hon haft stor nytta av för egen del. Möten med föräldrar i liknande situation liksom umgänge med vänner som gav mycket energi blev också en viktig pusselbit för att börja må bättre.

Åsa säger att hon fått en mental styrka genom att lära sig att tydliggöra sina behov och ta reda på vad hon vill. Sedan ett par år tillbaka reser hon bort en vecka i september för att se över sina egna behov och reflektera.

– Att resa på egen hand är det bästa jag har kommit på. Det är kravlöst och jag får en paus från vardagen så att jag kan tänka klart. Genom att stanna upp och lära känna mig själv lär jag mig vem jag är och vad jag vill. Det är livsviktigt att få vara ego. Jag struntar i vad alla andra tycker.

Vågar vara besvärlig

Åsas vardag har även förändrats på flera konkreta sätt. Sedan ett par år tillbaka arbetar hon bara som personlig assistent åt Kim, mest beroende på att det varit så svårt att hitta assistenter som stannar över tid. Hon har däremot av sagt sig rollen som arbetsledare för assistenterna och försöker att bara vara mamma så mycket som möjligt. I framtiden kan hon tänka sig att åter igen jobba med det hon är utbildad för, siffror.

– Jag tror att jag kommer behöva en syssla eller ett jobb för mig själv. Men när assistansen inte fungerar så kommer Kim först. Då blir det andra mindre viktigt.

En annan sak Åsa har gjort är att försöka lära sig sova igen. Hon ligger ofta kvar i sängen en stund på morgonen och försöker somna om, eller vilar en stund mitt på dagen. Hon försöker också äta nyttigt och bra. Och hon köper in städhjälp. Och framför allt så vågar hon vara besvärlig.

”Det är mitt ansvar att finnas här för mina barn länge”, säger Kims mamma Åsa Hultén Eriksson.



– Om Kim får en läkartid tidigt på morgonen ringer jag och byter så att vi slipper sitta i morgontrafiken.

Något annat som varit viktigt är att hitta ett eget intresse och då och då träffar hon ett kompisgäng som hon motionerar tillsammans med.

– Motion och träning var något jag ägnade mig åt när jag var yngre, och var därför ett gammalt intresse som jag kunde plocka upp. Men egentligen tror jag att det kan vara vilket intresse som helst, bara man mår bra av det.

Att vara ute i naturen är en annan energigivare. Den bästa återhämtningen får hon när hon kombinerar det med att resa.

– Jag behöver vara ute i naturen och gärna vid havet. En insikt jag gjort under åren med assistenter i hemmet är att jag inte kan slappna av i mitt eget hem. Jag måste hitta återhämtning på annan plats. Det bästa jag vet är att sitta på planet. Då släpper jag kontrollen

Hon försöker blicka framåt, hur hon vill att livet ska vara om fem eller tio eller femton år – och leva i den riktningen. I januari flyttade därför Kim hemifrån till en lägenhet i Vällingby på lagom avstånd från föräldrahemmet. Men att få Kims liv att fungera med assistenter är en utmaning som tar mycket energi. Assistenterna har kommit och gått genom åren och Åsa beskriver att hon blivit ”anknytningsstrött”:

– Att anställa och introducera nya assistenter tar mycket energi. Samtidigt har det piskat mig till personlig utveckling. Jag har tvingats ta reda på vad jag tycker och tänker

om allt. I detalj. Var ska assistenten lägga Kims gaffel så att hon kan nå den? Sånt måste jag kunna svara på.

”Jag gör så gott jag kan”

Precis som många andra mammor i liknande situation kan Åsa se att hon haft för höga krav på sig själv under åren, och att en viktig pusselbit varit att sluta döma sig själv. – Jag började säga till mig själv vad jag gjort bra. Till exempel ”Idag tog jag mig tid att pausa”. Men också att formulera vad jag var tacksam över, till exempel att jag är frisk igen. Det handlar mycket om vilket synsätt jag har och vad jag väljer att lyfta fram.

Men ord måste också gå till handling. Och för att kunna lägga tid på sig själv måste man kunna be om hjälp och avlastning. – Du måste våga lita på att andra kan minst lika bra som du. Det är svårt. Men du har inget val. Din tid är viktig och begränsad. Så länge vi prioriterar ned oss själva och kommer i sista hand, sviker vi oss själva. Och vem ska man kunna lita på om man inte kan lita på sig själv?

För Åsa hände det ofta att dagen gick utan att det hon själv tänkt göra blivit av. Den där promenaden hon lovat sig själv till exempel.

– Se till att det du lovat dig själv blir av. För din egen skull. Du kan inte ta hand om någon annan om du inte kan ta hand om dig själv. Jag vill finnas här för mina barn länge framöver. Det är mitt ansvar och jag gör så gott jag kan. ■



För Kims mamma Åsa blev den allvarliga sjukdomen en vändpunkt.

Berättelser om att vara anhörig till barn och unga med flerfunktionsnedsättning

Den här skriften handlar om hur anhöriga till barn och unga med flerfunktionsnedsättning har gjort för att ta vara på livets möjligheter.

Du möter Ellen, 8 månader, Elvira, 3 år, Miles, 5 år, Diamanda, 6 år, Hannes, 13 år, Liv, 14 år och Kim, 21 år. Deras anhöriga berättar bland annat om vikten av att träffa andra i liknande situation, att våga skaffa syskon och att ta vara på sig själv som förälder för att förebygga psykisk och fysisk ohälsa. Men de berättar också om barnets behov av att förebygga andningsproblem och att som förälder behöva möta okunskap och fördomar om barnets livskvalitet. Vi får också veta hur de gått till väga för att skapa ett bra liv för hela familjen med hjälp av personlig assistans och särskilt boende.

Välkommen att ta del av sju familjers berättelser. Sju familjer som tar vara på livets möjligheter.

Berättelser om att vara anhörig till barn och unga med flerfunktionsnedsättning

© 2018 Författare och Nationellt kompetenscentrum anhöriga TM

Text och foto: Anna Pella

Nka 2018:3 Inspirationsmaterial

ISBN 978-91-87731-54-9

Tryck Gefabgruppen AB