



Rätt att leva

– inte bara överleva

En idéskrift till stöd för politiker och beslutsfattare som kan påverka livet positivt för anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning

NkaTM



För barn, unga och vuxna
med utvecklingsstörning

Förord	sid 1
Ska vi verkligen göra allt?	sid 2
Barnporträtt: ”Målet är att bara vara förälder..”	sid 4
Fler röster om första tiden	sid 8
Fakta om första tiden	sid 9
Ungdomsporträtt: ”Det går att leva ett jättebra liv!”	sid 11
Fler röster om ungdomstiden	sid 15
Fakta om ungdomstiden	sid 16
Vuxenporträtt: ”Hoppas att de som bestämmer förstår...”	sid 18
Fler röster om vuxenlivet	sid 22
Fakta om vuxenlivet	sid 23
Stöd till anhöriga är livsviktigt	sid 24
Nka – ett nationellt kunskapscenter	sid 26
Förutsättningar för ett gott liv	sid 28
Medvetna handlingar avgör goda levnadsvillkor	sid 30

Rätt att leva – inte bara överleva

En idéskrift framtagen av Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) och Riksförbundet FUB, för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, 2014.

Text & bild: Ann-Marie Stenhammar och Anna Pella, samt familjers privata fotografier.

Layout: Agneta Persson, Nka.

Projektgrupp: Eva Borgström, FUB, Gunnar Halin, FUB, Marianne Hermansson, Nka, Lennart Magnusson, Nka, samt Ann-Marie Stenhammar.

Skriften kan laddas ned på www.anhoriga.se/flerfunktionsnedsattning

Nationellt kompetenscentrum anhöriga
Box 672 – 391 27 Kalmar. Tfn 0480-41 80 20



Omslag:
Hugo och hans föräldrar.
Foto: Anna Pella

”Hoppas att de som bestämmer förstår hur vardagen ser ut – slit och släp och glädje”

Den här idéskriften vänder sig till dig som är ansvarig chef eller politiker i kommun eller landsting och som i din funktion kan påverka människors livsvillkor. Rubrikens förhoppning uttrycks av en anhörig som medverkat till innehållet.

Med skriften vill vi skapa engagemang för det stöd som barn, unga och vuxna med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga behöver. Begreppet flerfunktionsnedsättning innebär en kombination av omfattande rörelsehinder, utvecklingsstörning, stora kommunikationssvårigheter, dövhet eller synskada samt omfattande medicinska behov.

Personer med flerfunktionsnedsättning kan leva ett gott och aktivt liv. Men det förutsätter anhöriga som orkar och har god hälsa. För det krävs ett individuellt utformat samhällsstöd och en lagstiftning som garanterar rätten till stöd. Men där är vi inte än.

Bakgrunden är att regeringen 2011 beviljade medel för Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) att i ett treårigt projekt utveckla ett nationellt kunskapsstöd för anhöriga till barn och unga med flerfunktionsnedsättning. Målet är att underlätta för anhöriga att skaffa sig kunskap, byta erfarenheter och få nätverkskontakter med andra. Projektet visar hur viktigt det är att få växa upp och fortsätta leva i en gemenskap, att stödet ger trygghet, finns över tid och skapar sammanhang och kontinuitet i vardagen. Något många anhöriga kallar sin ”livlina”.

Vår förhoppning är att projektet utvidgas till att också omfatta stöd till anhöriga till vuxna med flerfunktionsnedsättning. Anhörigas omsorg och omvårdnad tar inte slut vid 18 års ålder. Det är livslångt. Det ställer krav på ett stöd som utvecklas och finns tillgängligt i livets alla faser. Vår gemensamma önskan är att kunskapsstödet ska omfatta anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning i alla åldrar och att stödet permanentas.

Stort tack till anhöriga som bidragit till denna skrift och med att utveckla stödet vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Lennart Magnusson
Verksamhetschef
Nationellt kompetenscentrum
anhöriga, Nka

Thomas Jansson
Förbundsordförande
Riksförbundet FUB, för barn, unga
och vuxna med utvecklingsstörning

”Ska vi verkligen göra allt?”

Så sa läkaren på akuten, den där dagen för sju år sedan, när hennes dotter hade fått en svår lunginflammation. Han undrade om hon verkligen hade ett värdigt liv. Liksom så många andra i vårt samhälle mätte han livskvalitet i funktion och prestation. Hennes dotter kan nästan ingenting enligt detta sätt att värdera livet. Hon har omfattande svårigheter att se, äta, röra sig, uttrycka sig och bli förstådd.

Läkaren vet inte att hon njuter av livet med sina systrar och sina personliga assistenter. Han känner inte till allt roligt hon får göra i skolan och på fritids varje dag. Han vet inte heller att hennes mamma, pappa, syskon, mor- och farföräldrar – ja alla omkring henne – är stolta över allt det tuffa hon har klarat av i livet. Tänk om han visste att hennes styrka och glädje smittar av sig på alla hon möter! Detta berättar flickans mamma.

Att ha en flerfunktionsnedsättning innebär att man har så svåra funktionsnedsättningar i kombination att det blir till hinder i vardagen som inte går att kompensera med åtgärder i miljön. Allt multipliceras. Det är som en traselsudd. När man nystar i en tråd åker något annat med, allt hänger ihop. En vanlig förkylning kan vara ödesdiger. De mest grundläggande behoven som att äta, andas, sova och växa är ofta påverkade. Det handlar om att barnet, den unge och den vuxne har en skör kropp, som växer och förändras. Det som varit lugnt under några barnaår kan ändras i ett slag i tonåren. Oron för att livet ska ta slut är ständigt närvarande. Så beskriver Ann-Kristin Ölund, habiliteringsläkare, vad flerfunktionsnedsättning handlar om.

För att underlätta att vara anhörig behövs särskilt stöd, utöver det kommun och landsting erbjuder. Det behövs samlad kunskap som är lättillgänglig och stöd av professionella som är kunniga och förstår den komplexa helhetsbilden. Och inte minst möjlighet att kunna få kontakt och stöd av andra anhöriga.

Många föräldrar vittnar om att det är ovärderligt att möta andra med motsvarande erfarenhet. Att kunna dela den smärtsamma känslan av att inte själv kunna se till att barnet får näring, att inte kunna förhindra att barnet har ont, eller är sömnlös. Och dessutom få förståelse för hur förtvivlad och maktlös



Mycket positivt har trots allt hänt. Idag befinner sig barn, unga och vuxna med flerk Funktionsnedsättning tillsammans med sin familj i ett sammanhang som liknar andra. Så har det inte alltid varit.

man kan känna sig när man inte kan kommunicera och samspele med sitt barn på det sätt man hoppats. Och att dela och glädjas över ljusa stunder tillsammans med andra som förstår

I Sverige lever cirka 7 000 personer med flerk Funktionsnedsättning. Det konstaterar Socialstyrelsen i rapporten *Förutsättningar för ett kunskapsstöd inom området flerk Funktionshinder* som de lämnade till regeringen 2011. Det är med andra ord inte många och de bor dessutom spridda över landet. Det försvårar för kommuner och landsting att bygga upp nödvändig kvalificerad kompetens.

Personer med flerk Funktionsnedsättning lever betydligt längre idag. En av de viktigaste orsakerna är att de idag växer upp i gemenskapen med sin familj.

Innehållet i denna idéskrift utgår från några personporträtt; anhöriga till barn, ungdomar och vuxna personer med flerk Funktionsnedsättning. Faktatext som stödjer och kompletterar de anhörigas beskrivningar finns i anslutning till porträtten och i avslutande avsnitt. ■



”Axel tycker mycket om att vara i skolan, och att rida och bada. Eller hoppa studsmatta och bowla med stöd av assistenterna. Han gillar att vara så aktiv som möjligt, och att det ska hända saker.”

”Målet är att bara vara förälder – men det är svårt”

Axel hade en mycket tuff start i livet och hans mamma Anna upplever att familjen har fått kämpa mycket för att Axel ska få det han har rätt till. Nu när han är 11 år har hans liv blivit enklare, men föräldrarna fortsätter att ägna en stor del av sin vardagstid åt att Axel ska få det han behöver. Målet – att bara vara förälder, är ännu långt borta.

Vid en ultraljudsundersökning när Axel ligger i mammas mage upptäcks att han har en hjärnskada. Han föds med kejsarsnitt och får därefter en tunn slang inopererad för att dränera vätska som ansamlats i hjärnan.

Hjärnskadan medför även ett svårt rörelsehinder, utvecklingsstörning och nedsatt syn. Den första tiden präglas av att ge Axel tillräckligt med näring. Trots råd och rekommendationer från sjukvården krävs han upp nästan hälften av varje måltid. Tiden under det första året räcker inte till att komma ut i friska luften. Familjen kommer bara ut när de åker till sjukhuset.

Svårt att tolka mitt barn

Vid 15 månaders ålder börjar Axel på förskola och i samma veva får föräldrarna avlösning två eftermiddagar i veckan samt en lördag i månaden. Detta räcker emellertid inte och när det blir dags att börja skolan söker familjen personlig assistans.

Men några månader innan skolstart blir Axel plötsligt hängig, och varken föräldrar eller sjukvården kan sätta fingret på vad det är som är fel. Efter en lång och utdragen process, nästan ett halvår, förstår de att det är den inopererade slangen som krånglar.

När detta till slut uppdragas följer en ännu längre period av operationer, som måste göras om igen och igen. Allt detta gör att Axel förlorar nästan all sin syn och får en hjärnblödning.

När tillvaron rasar

Sen två år tillbaka mår Axel bra igen. Det gör att Annas liv också fungerar. Men situationen

är bräcklig och när Axel igen mår dåligt rasar tillvaron. Allt det extraarbete hon vanligen klarar av blir då övermäktigt. Det kan handla om att beställa mat i flytande form eller nya hjälpmedel, men också om att förnya olika insatser som assistans, bostadsanpassning eller bilanpassning.

– När Axel mår dåligt, när oro och ovisshet präglar vardagen, är vartenda samtal man behöver göra en belastning.

Vid flera tillfällen under åren har hon och pappa Emil därför bett personalen på habiliteringen att höra av sig för att ta reda på vad familjen behöver hjälp med, särskilt under perioder när de har haft mycket att tänka på. – Ofta har de ringt en eller två gånger och sen säger de ”men ni är ju så bra på att höra av er så fort ni behöver något”.

Måste själv vara steget före

Anna upplever att de behöver skaffa den mesta informationen på egen hand eller genom att tjata. Information om nya hjälpmedel hittar de på nätet eller på mässor.

Eller när de ringer till habiliteringen och säger ”Nu är grejerna för små igen”. De har lärt sig att säga till ett halvår i förväg för att vara säkra på att hjälpmedlet finns där när Axel växt ur det gamla.

– Vi försöker ligga steget före, men det tar på krafterna.

Ge syskonet tid

Något som Anna och Emil varit noga med är att se till att lillebror Erik, 10 år, får egen tid med sina föräldrar.

De har inte pratat så mycket om den annorlunda situationen med Erik. Anna och →



Emil tycker att det ska vara på Eriks villkor i så fall.
– Vi är noga med att säga att vi finns här om Erik behöver prata.

De syskongrupper som erbjuds via habiliteringen har Erik bara besökt en gång.

– När han får välja om han vill vara med på syskongrupp eller träffa kompisar och gå på sina vanliga aktiviteter, brukar han välja det senare.

Tål inte stress

Sedan Axel började må bättre igen har livet blivit lättare. Men bara lite. Anna beskriver att de inte längre lever på marginalen för att pussla ihop livet.

– Nu har jag lite fritid. Världen går inte under om jag kommer hem fem över sex istället för fem i. Men jag har fortfarande stress i kroppen, och jag tål inte så mycket stress. Ibland får jag fysiska symptom i fötter och händer.

Planerar Axels framtid redan nu

Axels frigörelse inför de stundande tonåren, har redan påbörjats.

– Det är inget vi tänker på, utan ganska naturligt att Axel ska leva självständigt och så småningom ha sitt liv utan oss, precis som sin lillebror.

Med självständigt menar Anna att Axel ska bestämma själv över små vardagliga saker, till exempel att välja en aktivitet som han vill göra, och att vara delaktig och ha inflytande över sitt eget liv, så långt det är möjligt. Om Anna ska blicka framåt



så hoppas hon att de hittar ett bra boende till Axel i god tid innan de blir för gamla. Ett hus i närheten kanske, där de vet att han har det bra med stöd av



Mycket mer än bara förälder

Förutom förälder är man administratör, arbetsledare, hjälpmedelstekniker och sjukgymnast för att hantera alla Axels behov. Till det behövs en "gå-på-anda" och att man kan argumentera för sin sak, både i tal och skrift. Av föräldrar i samma situation får man tips, till exempel en madrass som Axel skulle behöva som vi inte visste fanns. Det är bara andra föräldrar som förstår hur vår vardag ser ut, hur det är att vistas mycket på sjukhus, eller hur påfrestande det är att ha assistenter i sitt hem och att aldrig vara bara vi i familjen.





sina assistenter. Lille-bror Erik ska inte behöva ta något ansvar, om han inte själv vill.

Men för att själv kunna släppa taget skulle de

professionella behöva ta ett mycket större ansvar. Hon känner att hennes och Emils föräldraansvar skiljer sig en hel del från andras.

– Föräldraansvaret för en 11-åring borde innefatta att man vet vad barnet gör och med vem, och att man finns när barnet behöver en, men inte veta om precis allt, eller för den skull att hjälpa till med allt. Jag vill finnas här när mitt barn behöver mig, på hans villkor.

Viktigt att möta andra

För egen del så vill hon helst varken blicka framåt eller bakåt, men hon skulle önska att hela familjen hade ett kontinuerligt samtalsstöd hos någon som ser till allas behov. Någon som finns där, följer upp och ser helheten. Det hade de behövt från början.

Att träffa andra anhöriga ger också nya perspektiv, men det är väldigt viktigt att det är föräldrar som har liknande erfarenheter som hon själv.

Anna säger att hon har en positiv inställning till livet, hon lever här och nu och tar det som det kommer. I perioder när hon har överskottsenergi lägger hon den på att skapa livskvalitet för Axel och för hela familjen.

– Livskvalitet för mig är att man är nöjd med sig själv och sitt liv. Jag hoppas att det redan är uppfyllt för Axels del, och att det fortsätter vara så i framtiden, med hjälp av assistenterna. Min dröm är att familjen fortsätter göra kul saker ihop, att allt inte bara ”snurrar vardag”. ■

Ge sitt barn näring – en djupt liggande instinkt

Att kunna ge sitt barn mat är en djupt liggande instinkt och om det inte fungerar kan det uppta och överskugga allt annat. När det inte lyckas kan känslan av att inte duga som förälder väckas. Stressen och pressen att hela tiden se till att barnet får i sig näring tär på föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning som har problem med att äta.

Ann-Kristin Ölund, habiliteringsläkare, i tidningen Föräldrakraft nr 3/2014.

”



Fler röster om den första tiden

Fick gott stöd i rätt tid

” Att få ett barn med flerfunktionsnedsättning är som att hamna i en helt okänd värld. Hur ska vi klara av vår nya situation? Finns det någon annan därute som går igenom samma sak? Vårdteamet såg mycket tidigt att vår dotter hade ett omfattande omvårdnadsbehov och såg sedan till att samhällets stöd tog vid innan vi åkte hem från sjukhuset.

Förutom personliga assistenter som vakade över vår dotter så att vi fick möjlighet att återhämta oss och sova på natten, fick vi tillgång till professionella stödsamtal och möjlighet att träffa andra föräldrar redan från början. Hjälpen kom både från personal med mycket kompetens och från andra föräldrar med erfarenhet. Allt detta gjorde det möjligt att påbörja vår väg tillbaka och förlika oss med att vårt liv blev så här. Det blev inte som vi tänkt oss, men det blev faktiskt bra ändå.

/Agnes mamma



Vi fick hjälp att se vår dotters förmågor, att samspela, att kommunicera och att tolka hennes signaler.

Konsekvenser av för sent stöd

” Savannah föddes med en hjärnskada konstaterade de på sjukhuset. Sen skickades vi hem, utan kontakt. Första veckan sov hon men sen började hon skrika och skrek dygnet runt i sju veckor. Efter åtta veckor fick vi kontakt med habiliteringen. Då var vi redan slutkörda. Hålet bara öppnade sig och det blev för mycket. Vi separerade. Jag och Savannah bor nu hos min mamma i hennes lilla lägenhet. Jag blev sjuk och förlorade jobbet. Jag tror att det är viktigt att bli uppfångad så tidigt som möjligt och få en livlina att ta tag i när det börjar bli jobbigt.

Så småningom fick jag via nätet kontakt med en annan mamma som tipsade om något som hette personlig koordinator. Någon som hjälpte till med att förklara, hålla i alla trådar och dra i dom som behövdes. Om jag haft det från början hade jag kanske inte blivit sjukskriven, vi kanske inte hade separerat utan varit två om att ta hand om vårt lilla barn. Och jag hade haft en vettig bostad med plats för assistenter. Då hade jag kanske inte blivit sjuk och arbetslös och varit nära att göra något dumt...

/Savannahs mamma



Jag orkade inte hålla i alla trådar, att samordna sådant som jag ännu inte kände till. En omöjlighet.

Fakta om den första tiden

En livshistorisk förändring

De två olika erfarenheterna från föregående sida visar betydelsen av att professionellt stöd når familjen direkt. Det och att snabbt komma i kontakt med andra med liknande erfarenheter är nödvändigt för familjernas hälsa, för att hitta tillbaka till livet igen och kunna gå vidare.

Sociologen Grete Marie Skau beskriver det nya livet som en livshistorisk förändring. Det innebär att:

- En helt ny värld öppnar sig. Man får kontakt med okända verksamheter, tidigt eller sent. Vem gör vad och vad erbjuder de för stöd? Det okända gör det svårt att få grepp om tillvaron och se till att barnet får rätt stöd.
- Livet avprivatiseras. Kontakterna med olika verksamheter påverkar privatlivet. Det som tidigare var en rent privat angelägenhet blir föremål för insyn och åtgärder från det offentliga sida.
- Vardagen påverkas starkt. Livet blir inte nödvändigtvis sämre men annorlunda – och definitivt dyrare och krångligare.

Samspel – en stor utmaning

Den första tiden i det lilla barnets liv handlar ofta om fysisk överlevnad, där omgivningen fokuserar på att barnet ska få i sig näring, kunna andas, få kroppen att fungera stabilt. Om barnet dessutom ger fördröjda och subtila svarssignaler blir det en stor utmaning att utveckla samspelet mellan barn och föräldrar, beskriver Jenny Wilder, forskare, i en kunskapsöversikt om kommunikation.

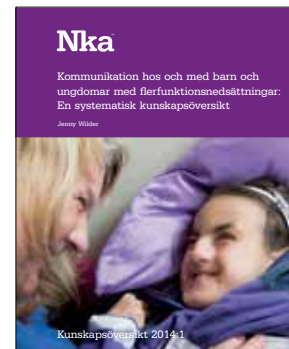
Ta initiativ och vara steget före – ett välkänt problem

Axels mamma Anna beskriver i barnporträttet att livet i stort sett har landat nu när Axel är 11 år – när inte akuta livshotande sjukdomstillstånd tillstöter. Men allt har inte landat. Anna och hennes man tar själva initiativ och håller i alla trådar.

Att som förälder vara steget före och föreslå åtgärder utan kunskap om vad barnets flerfunktionsnedsättning kommer att innebära framöver är en omöjlig ekvation. Det dilemma delar de med många. Föräldrar beskriver att de behöver en kunnig person som ser helheten, har framförhållning och förstår hur nya behov kan tillgodoses, och i rätt tid. →



Grete Marie Skau, sociolog från Norge, har i sin bok *Mellan makt och hjälp* beskrivit innebörden i en livshistorisk förändring. (2008, Liber)



Jenny Wilder har skrivit kunskapsöversikten *Kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning. En systematisk kunskapsöversikt*. (2014, Nka)

→ Vilket stöd familjen får beror på deras egna initiativ och ut-hållighet. Fortsätter samma utveckling kommer familjernas välfärd och hälsa att försämrats, varnar Ylva Arnhof, författare till rapporten *Onödig Ohälsa*.

Problemet är väl känt. Konsekvenser av bristande samordning för anhöriga och personer med omfattande funktionsnedsättning har uppmärksamats och analyserats under många år av forskare, myndigheter och funktionshinderorganisationer.

Några exempel:

- Socialstyrelsen (2010) *Föräldrastöd för familjer där barn eller vårdnadshavare har en funktionsnedsättning*.
- Socialstyrelsen (2011) *Förutsättningar för ett kunskapsstöd inom området flerfunktionshinder*.
- I rapporten *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning* har Riksrevisionen granskat huruvida stödet är organiserat på ett sätt som gör att samordningsproblem kan undvikas. 2011 rekommenderade myndigheten regeringen att starta en försöksverksamhet med så kallade samordnare.
- FUB (2011) *till mångas nytta – om behovet av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar*.
- Socialstyrelsen (2013) *Barns och ungas hälsa, vård och omsorg 2013*.
- Broberg, et al (2014) *Riktat föräldrastöd*. FoU i Väst. ■



Onödig Ohälsa gavs ut av Statens Folkhälsoinstitut (nuvarande Folkhälso-myndigheten) 2008.



Riksrevisionen (2011) *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem?* RiR 2001:17



Broberg, med flera (2014) *Riktat föräldrastöd*. FoU i Väst



”På fritiden besöker Petronella sin favoritaffär, fikar, åker till Gröna Lund, badar, går på teater och bio, eller hänger på stan med assistenterna. Förra sommaren åkte hon en vecka till Teneriffa.”

”Det går att leva ett jättebra liv”

Att ha en innehållsrik fritid ser Petronellas föräldrar som något självklart, och tack vare påhittiga och kreativa assistenter kan livet bli rikt och aktivt. Samtidigt innebär också tonårstiden nya utmaningar när kroppen blir skörare och nya medicinska problem uppstår.

De första månaderna i Petronellas liv svävade hon flera gånger mellan liv och död. I kontakterna med sjukvård och habilitering var det ingen som pratade om Petronellas möjligheter. När Petronella skulle fylla ett år utvecklade hon mycket svår epilepsi, som idag, 14 år senare, fortfarande tvingar familjen att leva en dag i sänder.

Träffade andra

När Petronella var något år gammal kom mamma Isabella och pappa Pelle i kontakt med en föräldragrupp med barn som hade liknande svårigheter. Detta gjorde att livet blev lite lättare, säger Isabella. – Att veta att de gick igenom samma saker, utan att jämföra, och att ingen tyckte det var konstigt om barnet betedde sig annorlunda.

Efter en av träffarna fattade Pelle ett beslut.

– Jag bestämde mig för att öppet berätta om Petronella för alla jag mötte i mitt jobb. Och när jag gjorde det, började människor öppna upp sig och berätta egna erfarenheter. Hjälp, tips och lösningar på problem fick jag från de mest oväntade håll.

Våga skaffa syskon

När Petronella var ett och ett halvt år kände Pelle och Isabella att de ville försöka skaffa syskon.

– Först fick vi besked om att hjärnskadan kunde vara ärftlig, men sedan gick det inte att bevisa, istället trodde läkarna att något hade hänt under tiden Petronella låg i magen. Jag gjorde alla kontroller jag kunde, och sen bestämde vi oss för att inte vara oroliga, säger Isabella.



Och när lillasyster Fredrika föddes blev de helt fascinerade. ”Hur kunde en bebis vara så stark och ge en sådan ögonkontakt?”. Ett par år senare kom en lillasyster till, Rafaela, och nu var de trebarnsföräldrar som skulle få livet att gå ihop.

Ilska är ingen bra strategi

Att hitta en bra förskola till Petronella var inte lätt och när handläggaren satte sig på tvären



Många fördelar med steloperation

Steloperationen skedde i sista stund, men fördelarna har varit många, bland annat att hon inte längre behöver använda en hård korsett som trycker på magen. Efter operationen andades hon också bättre och var helt epilepsifri ett tag. Petronella kan uttrycka när hon är nöjd och glad, men inte när något är fel. Det är hemskt att se sitt barn ha ont. Jag får en klump i halsen och magen som sitter kvar tills vi hittat orsaken. När hon vaknar med ett leende glömmar jag allt det jobbiga.





såg de ingen annan råd än att flytta till en annan kommun. I stället för att bli arga och bittra bestämde de sig för att berätta för professionella och andra vad deras beslut leder till för familjen. Både det som är bra och dåligt.

– Ilska bemöts ofta med ilska tillbaka, men om man odlar sina kontakter har man mycket gratis. Vi brukar tacka de handläggare som gjort bra ifrån sig, säger Pelle.

Petronella blir skörare

I tonåren sker en kraftig tillväxt och i Petronellas fall innebär det att kroppens leder och muskler drar ihop sig och skapar felställningar. Skelettet blir också skörare eftersom det inte belastas.

Redan vid tio års ålder var ryggen så pass sned att hon behövde stelopereras. Tillsammans med Petronellas mormor letar de information på nätet om hur problemen kan förebyggas. Nyligen införskaffade familjen en vibrationsmadrass från Tyskland, som ska stärka skelettet. Denna använder Petronella dagligen.

Lungorna har också tagit mycket stryk av otaliga lunginflammationer genom åren, och Petronella är alltid mer eller mindre rosslig.

Förändringar i puberteten

Petronella har nyligen kommit in i puberteten och det är en orolig tid. Hon har blivit mer känslsam och sover sämre.

Det dyker också upp andra problem. Förra hösten svullnade en fot upp och hon fick feber, berättar Isabella.

– Det händer mystiska saker. Det har blivit svårare att veta vad det är som är fel när Petronella är missnöjd. Det diffusa är jobbigt. Man vet inte om man gör rätt eller fel. Jag känner vanmakt och frustration när jag inte kan hjälpa mitt barn.

Även epilepsin har förändrats, nya kramper har tillkommit. Isabella och Pelle är oroliga för om detta kommer att innebära ytterligare påfrestningar för Petronella. →

Viktigt med frigörelse

Petronella måste få frigöra sig precis som sina systror. Det är viktigt att assistenterna identifierar sig med henne och hon med dem. Hon ska också kunna hänga med kompisar och hitta på roliga saker tillsammans. Det är möjligt tack vare assistenterna. Det känns härligt att hon gör saker som berikar henne på egen hand.

”





→ Viktigt med frigörelse

Petronella är idag 14 år och går i särskoleklass i en skola som också har habilitering. På fritiden besöker hon sin favoritaffär, fikar, åker till Gröna Lund, badar, går på teater och bio, eller åker till stan med assistenterna. Och förra sommaren åkte hon en vecka till Teneriffa.

– Assistenterna är Petronellas kompisar. Resan till Teneriffa var en del av hennes frigörelse, säger Pelle.

De anställer numera bara unga assistenter som gillar att göra tonårsgrejer. Redan vid anställningsintervjun säger de att assistentjobbet hos Petronella innebär att man behöver vara extra kreativ och påhittig. Med hjälp av assistenterna träffar Petronella också andra tonåringar med personlig assistans, som hon hittar på saker tillsammans med.

”Det viktigaste är att må bra”

Att prata har varit en viktig nyckel till att må bra som förälder, säger Pelle.

– Prata mycket, med varandra och andra! Våga vara ledsna och arga. Men låt inte ilskan gå ut över andra människor, spar den till boxningssäcken!

De har medvetet sökt sig till professionella som ser möjligheter istället för problem. Men de tycker också att det är viktigt att fylla på med energi utifrån. Pelle engagerar sig bland annat i småsyrstrarnas innebandy, Isabella utövar yoga och träffar vänner.

Att försonas med att livet inte blev som man tänkt sig är en lång process. Pelle och Isabella tycker båda två att tiden är en viktig faktor, och att livet blir lättare och lättare.

Det viktigaste är att Petronella och hennes systrar mår bra, säger Pelle, och Isabella fortsätter: – Petronella har lärt mig att allt inte är självklart och att det går att leva ett jättebra liv. ■

Fler röster om ungdomstiden

Ali träffar en ny läkare varje gång

Som pappa till trillingar ser Hasan hur ojämlika möjligheter hans söner har. Ali, 17 år, föddes med flerfunktionsnedsättning och hans bröder har sedan flera år tillbaka frigit sig mer och mer.

– Det går inte att jämföra Alis och hans bröders liv idag. De andra två har egna liv, kompisar och aktiviteter. De har en egen stark vilja.

För pappa Hasan och mamma Maha har brödernas frigörelse också inneburit att de inte längre behövs på samma sätt. För Ali däremot är det ingen skillnad, han behöver samma omvårdnad som när han var liten.

Inom vård och habilitering räknas han däremot som vuxen. I och med det har många kontakter försvunnit, eller bytts ut till personer som saknar erfarenhet och specialistkompetens. Ali hänvisas numera till vanlig vårdcentral.

– Nu träffar vi en ny läkare varje gång vi kommer och får berätta hela Alis historia om och om igen.

Han behöver lika mycket specialistkompetens, om inte mer, nu när han blir vuxen. Pappa Hasan menar att många inom vården ser varje funktionsnedsättning för sig, inte summan av allt tillsammans, vilket är ett stort problem. Han jämför med



barnbidraget, som ökar med mer än dubbelt för varje barn. På samma sätt blir också varje funktionsnedsättning mer komplicerad i kombination med en annan, det är till exempel inte bara en synnedsättning, en utvecklingsstörning och ett rörelsehinder, allt hänger ihop. Hasan oroar sig mycket för framtiden, innerst inne hoppas han att Ali ska hitta någon som han blir kär i en dag, och som kan ta hand om honom.

– Alis bröder älskar honom och säger att de ska ta hand om honom när vi inte orkar, men man vet ju aldrig hur det blir. De kanske hellre vill göra andra saker.

Som syskon vill jag ta ansvar

Som bror till Hillevi, har Joakim och hans mamma pratat om vad som händer när hon inte längre finns.

– Det min mor ständigt upprepar är att jag inte ska känna något direkt ansvar. Men det är min syster och jag bryr mig om henne precis lika mycket, vilket gör att jag känner ett ansvar att se till att hon har det bra. Idag sköter mamma det mesta kring Hillevi. Men jag har även börjat ta mer ansvar. Min syster behöver även framöver någon som känner henne väl. Men det är lättare sagt än gjort. Egentligen vill jag bara vara bror, men jag älskar Hillevi och kommer alltid att finnas för henne.



Fakta om ungdomstiden

Tonårstiden – ny utmaning för kroppen

En hel del har fallit på plats för Anna, Axels mamma, i barnporträttet. Men livsförloppet har många berg- och dalbanor.

Petronellas föräldrar beskriver i ungdomsporträttet att puberteten återigen är en orolig tid. Kroppen blir skörare och nya medicinska problem uppstår. Det blir svårare att förstå vad som händer och vad Petronella känner när hon visar missnöje. Att inte kunna hjälpa sitt barn väcker känslor som vanmakt och frustration.

– Det har skett en explosionsartad utveckling på området som har lett till längre överlevnad än tidigare, beskriver Ann-Kristin Ölund, habiliteringsläkare i sin bok. Det beror bland annat på nya möjligheter i omvårdnad som krampkontroll, näringstillförsel och hjälp med andra följder av funktionsnedsättningarna.

I boken bekräftar hon bland annat det Petronellas föräldrar upplever just nu. Puberteten utlöses från ett hormonellt system i hjärnan och under puberteten sker en stark tillväxt.

Den hormonella omställningen och tillväxten påverkar naturligtvis den fysiska skörhet som flerfunktionsnedsättningen innebär och som Axels och Petronellas föräldrar beskrivit. Att i den här nya och obekanta situationen ha tillgång till erfaren och kompetent medicinsk personal är oerhört väsentligt för föräldrarna. Dels för att förebygga onödiga konsekvenser och dels för att få stöd i att förstå vad som händer och kunna hjälpa sitt tonåriga barn.

Fortsatt behov av specialistkompetens

För Ali och hans föräldrar på föregående sida, ersätts stödet från den samordnade barn- och ungdomshabiliteringen till en splittrad vuxenvård.

För familjen innebär det att många kontakter byts ut till personer utan erfarenhet och rätt kompetens. Alis pappa ser att sonen behöver lika mycket specialistkompetens om inte mer nu när han blir vuxen. Detsamma konstaterar Riksförbundet FUB.

Möjligheten att få kompetent stöd och sammanhållna medicinska och habiliterande insatser beror på var man bor. När det gäller vuxna personer med flerfunktionsnedsättning är



Ann-Kristin Ölund är författare till handboken *Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder* (2012, Gothia Förlag).



Riksförbundet FUBs rapport *till många nyttan* (2011).

det lika viktigt som för barn och unga att vården ges ur ett helhetsperspektiv.

Husläkarmottagningen inom habiliteringen i Uppsala län har funnits sedan 2006 och konceptet handlar om att ge primärvård för personer med funktionsnedsättning och komplicerad medicinsk problematik.

Husläkaren sköter hälsoproblem av mer allmänmedicinsk karaktär, och det sker i nära samarbete med habiliteringspersonal och specialtläkare. Det här skriver tidningen Föräldrakraft om i nr 3/2014.

En förälder med erfarenhet av mottagningen kommer till tals i artikeln. Mamman är mycket nöjd bland annat med stödet från sonens kontaktsjuksköterska. Sjuksköterskan är snabb på kontakt och att svara. Hon är spindeln i nätet och deltar på nätverksmöten med mera och har på så sätt helhetsbilden. Näst efter föräldern är sjuksköterskan den som känner till mest om vad sonen behöver, och det är en stor trygghet.

– Det pågår intressant utveckling i landet av ökad specialistkompetens på vårdcentraler, berättar Kenneth Karlsson som är ordförande för Föreningen Sveriges Habiliteringschefer och verksamhetschef för barn- och ungdomshabiliteringen i Örebro läns landsting.

– Flera vårdcentraler i Västra Götalandsregionen erbjuder redan idag specialistkompetens till vuxna med flerfunktionsnedsättning, säger Barbro Westerberg, barnneurolog i Göteborg. ■

TEMA **Hitta rätt vård**



Patric Johansson, 35, är en av de 400 personer som regelbundet besöker Habiliteringens husläkarmottagning i Uppsala.

Patrics husläkarmottagning ser helheten

När man blir vuxen försvinner mycket av sammanhållningen inom vården. I Uppsala har man försökt lösa detta genom att starta en husläkar mottagning inom habiliteringen, och Patric Johansson, 35, är en av de 400 personer som regelbundet besöker mottagningen.

Patric Johansson föddes två månader för tidigt och fick en grav rykade. Fram till sjuåring gick han i en skola med integrerad habilitering, och mamma åtgärde nästan denna period i hans liv som en av de bättre, när det gäller sammanhållningen mellan de olika professionerna inom vården.

Man hade ett samlat grepp och det var fantastisk. Alla läkare, sjukvård, nästen och så vidare, jobbade mot samma mål, och kunde både vara andra och Patric. Det var en stor trygghet.

Men när Patric fyllde 18 och gick över till vuxnahabiliteringen upplevde han ganska att ingen tog ansvar för helheten längre. Känslan att vara tvungen att börja om från början, just när allt har fallit på plats, var stark.

Det var som att bli utslängd i universum.

På den vanliga vårdcentralen har de känt att det verkligen finns så eller kunnat för att möta Patric. Dessutom måste man alltid dra hela historien om och om igen.

Det är olika läkare varje gång och på de 20 minuter man har hinna man aldrig beröra allt. Hossom är det tråkigt, man kommer knappt in med rullstolen och det finns ingen till. Jag upplever också att många läkare är osäkra och vet inte hur de ska besöka Patric, som mamma är man på hjälpemil hela tiden.

Så när Patric för äta är sedan fick

38 FÖRÄLDRAKRAFT #3, 2014

Tidningen Föräldrakraft nr 3 2014.



"Emil gillar när det är liv i luckan och när han har mycket folk omkring sig. Han njuter av sång och musik som han känner igen. Emil är för det mesta med på familjens aktiviteter, men ibland tryter orken. En hel konsert kan vara för mycket."

**"Hoppas att de som bestämmer
förstår hur vardagen ser ut" – slit
och släp och glädje"**

Lena och Sten-Åke, föräldrar till Emil som numera är en vuxen man, kämpar inte längre lika mycket själva. En del ansvar har de lämnat över till dem som har det som jobb. Men, att ha översikten och ansvara för att helheten fungerar – det kan ingen annan ta. "Hur ska det gå när vi inte längre finns?"

Försommarvärmen tränger in i huset där Emil, Lena och Sten-Åke bor sedan några år tillbaka. Föräldrarna tar emot i familjens gemensamma allrum där också Emil ligger och vilar. Han ser ut att njuta av melodin som hans assistent nynnär på.

Huset har två bostadsdelar, en bor Emil i och den andra är föräldrarnas. Emil har assistans dygnet runt i och med att han har en flerfunktionsnedsättning som bland annat medför omfattande medicinska behov. Emil är yngst av tre, idag vuxna, syskon.

Härligt att vara tillbaka i livet

Så avslutar Lena sin dramatiska berättelse om semestern då Emil blev mycket svårt sjuk. Resan slutade med ambulansflygtransport hem. Känslan av att vara tillbaka i livet igen är inte ovanlig.

Den återkommer vid alla tillfällen när Emil återhämtat sig från en svår sjukdomsperiod och oron över om han ska klara sig har lagt sig.

Att aldrig kunna vara helt lugn är vardag för föräldrarna. Situationen är inte alltid så akut och dramatisk. Det förekommer också långdragna förlopp där hans hälsotillstånd från början är svårtolkat för föräldrarna och assistenterna.

– När Emil inte syresätter sig och när man inte vet vad det är för fel är det tunga dagar, suckar Lena.

– Väntan på att det ska vända kan vara lång, tillägger Sten-Åke.

Oron

När det är långa sjukdomsperioder går det paradoxalt nog bra ända tills Emil är frisk igen. Då vågar Lena släppa ut all oro. Allting går om de bara inte behöver oroa sig för att förlora Emil. Men Sten-Åke menar att Emil är stark och att det hittills har gått bra.

Föräldrarna har sinsemellan lite olika sätt att se på detta.

Lena och Sten-Åke har lång erfarenhet av att vara föräldrar till Emil och vet mycket väl vad ett utökat föräldraskap innebär. Normalt tar omvårdnaden av barnet slut, men det här tar aldrig slut.

– Det kan aldrig bli som för andra men vi kan göra det bästa av det, menar Sten-Åke. När Emil var liten var allt okänt. Livet ändrades i ett slag.

– Men, fortsätter Sten-Åke, jag klagar inte på mitt liv. Det är inte samma liv som om Emil inte hade varit som han är, men det är inte sämre. Det är ett annat liv. Idag när Emil är vuxen är det mycket som är lättare. Man känner Emil bättre och läser därför lättare av honom på ett helt annat sätt än när han var yngre. Så vet man ju att han trivs med livet, det har han visat.

Släppt taget – men inte helt

Föräldrarna ser tillbaka på Emils uppväxtår och den kamp de har fört för att se till att han har ett gott liv. Inte minst i skolan. Numera har de kommit fram till att det är bättre att någon annan tar över och driver på så att Emil får det han behöver.

Att ta steget att överlämna ansvaret till de professionella förutsätter förstås att det finns ett förtroende och det gör det, berättar föräldrarna, i den kommun de bor i nu. Deras tillit påverkar i sin tur de professionellas engagemang på ett positivt sätt.

När Sten-Åke eller Lena uttrycker ett behov så händer det också något. Däremot är det oftast de själva som står för att ta initiativ och vara steget före.

– De springer ju inte ner dörrarna precis, säger Sten-Åke.

Det föräldrarna däremot inte kan lämna över är ansvaret för att helheten fungerar. Det finns ingen att lämna till. ➔

→ Så fungerar stödet idag

De kommunala insatserna fungerar mycket bättre sedan familjen flyttade för några år sedan. Däremot fungerar sjukvården och rehabiliteringen betydligt sämre nu när Emil är vuxen.

På barnhabiliteringen fanns det en röd tråd. Emil som har så stora medicinska behov har ingen läkare på vuxenhabiliteringen utan är hänvisad till vårdcentralens distriktsläkare som visserligen är bra men som inte kan helheten och inte förstår konsekvenserna av Emils flerfunktionsnedsättning. För att få insatser från sjukhuset måste kontakten gå över vårdcentralen för att få remiss.

Goda levnadsvillkor

Med sin långa erfarenhet summerar föräldrarna vilka förutsättningar som behövs för att familjer med en situation som deras ska ha goda levnadsvillkor.

- Man ska ha tur att bo i en bra kommun med god ekonomi, menar Lena. Ännu bättre är det om kommunens beslutsfattare också förstår att det är god ekonomi att skapa goda levnadsvillkor. Det är förskräckligt att det är så stora skillnader mellan olika län och kommuner när det gäller stöd till personer med flerfunktionsnedsättning. Att få rätt insatser är hopplöst på en ort och hur enkelt som helst på en annan.

Det behövs assistenter som man litar på till 100 procent. Och det har familjen. Emils assistenter gör att föräldrarna orkar och har ett fungerande liv med egna sociala aktiviteter.

Det är livsviktigt med anhöriga och personal som har kunskap. Lena och Sten-Åke menar att de



professionella kan sin del men att de saknar samlad kunskap om de komplexa behoven som flerfunktionsnedsättning innebär. Därför kan personalen inte heller ha den helhetssyn som är nödvändig.

Behöver kunna mycket

För att Emil ska ha goda levnadsvillkor behöver föräldrarna kunna mycket om samhällets insatser. De behöver i god tid ta reda på vad Emil kan komma att behöva och vad som finns för att förebygga negativa konsekvenser av för sent insatta åtgärder.



Hur fungerar vuxenstödet idag när Emil är vuxen?

Med åren har Emil behövt allt fler assistanstimmar och det har inte varit några problem. Emil har sedan några år tillbaka en plats på daglig verksamhet men som inte fungerar fullt ut. Vi har nu ansökt om plats på en verksamhet som verkar passa Emils behov bättre. Haken är att Emil måste få färdtjänst beviljad då verksamheten ligger i en annan kommun. Men den frågan håller Emils logoped i, och även i kontakten med kommunchefen.





situation som Lena och Sten-Åke har lämnats ensamma att fatta beslut som kan vara livsavgörande. Men föräldrarna har flera goda erfarenheter av att ha fått både kompetent och ärligt stöd i sådana situationer.

När vi inte längre finns

Sen några år är båda föräldrarna pensionärer. Det gör tillvaron lite mer tillbakalutad och ger samtidigt mer tanketid. Vad händer när man som förälder inte längre finns?

– I bästa fall kan vi få 20 år till att leva, vi försöker hålla oss i form, resonerar Lena. Det är klart att det är oroande, men inte så oroande att jag hoppas att Emil dör före mig. Det viktiga är att man har allt planerat så att man kan känna att det kommer nog att gå i alla fall. Bostaden och assistansen fungerar bra och är löst. Men vem ska hålla i allting? Det är en stor oro. Det skulle vara skönt att få dö lugnt.

– Vi hoppas att en av Emils storasyster kanske kan ta på sig det ansvaret, säger Sten-Åke.

Vi har ett bra liv

Föräldrarna beskriver att de har ett bra liv, även om livet har naggats i kanterna.

– Vi umgås lite med folk men det kunde vara mer, tycker Lena. Men man kan inte alltid lita på oss, vi får ibland ställa in med kort varsel, så är det. Några har försvunnit tack vare det men våra riktiga vänner finns kvar.

– Livet är bra när Emil är frisk och glad, menar Lena. Då löser vi allt. Sten-Åke håller med och tillägger att då går livet på som planerat och han kan göra vad han själv vill. ■

Det gäller att vara flera steg före. För oftast är det föräldrarna som tar initiativen. Lena och Sten-Åke måste också kunna mycket om det medicinska och om den kvalificerade omvårdnad som Emils flerfunktionsnedsättning kräver.

– Vi kan Emils signaler, vad han mår bäst av i vardagen. Men inte vilken medicin som krävs när han har lunginflammation, eller vilka gymnastikrörelser som ger bäst effekt, berättar Sten-Åke.

Att få stöd när livsavgörande beslut fattas är väsentligt för att orka som anhörig. Många i samma

Livsviktigt med anhöriga och personal som har kunskap

Det är viktigt att få stöd när livsavgörande beslut fattas. Det blev aktuellt när Emil skulle genomgå en skoliosoperation. Läkaren beskrev på ett tydligt och ärligt sätt varför man föreslog detta och hur det skulle gå till vilket gav oss ett bra stöd för att kunna fatta beslutet. Det kändes tryggt. Men vi behöver också ha egen kunskap i vardagen. Emils ”knapp på magen”, som han har för att få näring läcker ibland. Ibland går det bra för oss att byta själva, men inte alltid. Vi måste kunna handskas med medicinpumpen Emil har inopererad för att han inte ska vara så spastisk, och behöver även kontrollera hur han syresätter sig.

”



Fler röster om vuxenlivet

Höj ribban, tänk nytt och tro på personens förmågor

Den uppmaningen om daglig verksamhet riktar Lotte Blumenthal till beslutsfattare. För några år sedan deltog hennes son, Micki, 40 år, i ett konstprojekt arrangerat av en central habiliteringsverksamhet.

– Micki stortrivdes, säger Lotte. Konstnärerna utgick ifrån och var övertygade om att alla människor har förmåga att förnimma, uppleva och på så sätt utvecklas. Med den inställningen kan man förändra.

På Mickis dagliga verksamhet har samtliga personer mycket olika behov. Men aktiviteterna sker mestadels i grupp, inte individuellt.

– Daglig verksamhet med meningsfull sysselsättning – är det bara för dem som kan uppvisa att de tillgodogör sig utbudet? frågar sig Lotte. Samtidigt vet hon att personalen är ambitiös och vill göra ett bra jobb men saknar rätt förutsättningar.



– I vår kommun finns många privata aktörer inom funktionshinderomsorgen, men för Micki finns bara ett alternativ att välja på.

När jag inte längre finns...

– När jag berättar för föräldrar i vår situation om mina funderingar om hur det blir när vi föräldrar inte längre finns, märker jag att alla har liknande tankar. Och det oavsett om dottern eller sonen är 4 eller 44 år.

Elaine Johansson, förälder till Pia Johansson, idag 44 år, tänker mycket på tiden som kommer.

– Jag har länge funderat på att skriva om hur Pias liv ser ut när jag och min man är döda, berättar Elaine. Det vill jag göra först och främst för att trygga Pias framtid, genom att andra får del av den kunskap vi föräldrar har.

Hon har upplägget rätt klart för sig. Hon vill berätta om sina reflektioner utifrån två aspekter. Den ena är en beskrivning av samhällsstödet Pia har idag. Hon tänker blicka bakåt för att visa hur samhällets synsätt och stödsystemet förbättrats på de drygt fyrtio åren. Den bilden tänker hon knyta ihop med den andra, centrala aspekten: Beskrivningen av vad ett gott liv är för Pia.



– Vad är det goda livet för Pia idag och framöver? Pia kan inte själv berätta. Därför behöver jag tänka, tolka, fundera tillsammans med min man, son och andra som står Pia nära för att få hjälp med en bild av framtiden.

...så finns jag!

Jag tror att det är oerhört viktigt att syskon och föräldrar pratar om framtiden. Även om det är tufft, måste vi syskon vara delaktiga och känna till våra föräldrars kunskap och önskemål. Låt oss ta lite ansvar redan nu. Då vet vi mer när de inte längre finns. Möjligheten att som anhörig vara god man, något som nu ifrågasätts, måste finnas för de syskon som kan och vill. Personer med flerfunktionsnedsättning som inte själva kan föra sin talan är beroende av oss som känner dem väl. /Cecilia Halin, syster



”

Fakta om vuxenlivet

Meningsfull sysselsättning

Riksförbundet FUB skriver i sitt policyprogram (2013) att det finns ett stort behov av nytänkande och metodutveckling inom daglig verksamhet för personer med flerfunktionsnedsättning.

Det konstaterade även Socialstyrelsen i rapporten *Daglig verksamhet enligt LSS – en kartläggning* 2008. Man såg särskilt att verksamheter som vänder sig till personer med svår utvecklingsstörning med stora omvårdnadsbehov behöver utvecklas på många håll. I samband med kartläggningen fick myndigheten signaler om att personer i den målgruppen hänvisas till aktiviteter i hemmet som alternativ till organiserad verksamhet, vilket står i strid med intentionerna i LSS.

Att vara anhörig över tid

Allt fler personer med flerfunktionsnedsättning uppnår medelåldern tack vare nya kunskaper och förbättrad omvårdnad. Men förutsättningar för att personerna ska ha goda levnadsvillkor, att leva och inte bara överleva, är ett fungerande stöd till anhöriga.

Föräldrar till vuxna personer har en extraordinär uppgift att klara av både ”doing”, den praktiska omvårdnaden med mera, och ”being”, den existentiella uppgiften att omförhandla sitt liv till ett livslångt föräldraskap. Den slutsatsen kommer några norska forskare, bland annat Ytterhus, fram till i en studie om ett annorlunda och livslångt föräldraskap.

Ritva Gough, forskare inom Nka, konstaterar i en kunskapsöversikt att de professionellas insatser är viktiga, men att familjen ofta är mest betydelsefull när det gäller praktiskt och emotionellt stöd.

Jag önskar att hon dör före mig

Kajsa Råhlander har intervjuat 16 föräldrar om ett livslångt aktivt föräldraskap, den äldsta 94 år. Föräldrarna i boken är oroliga för hur barnen har det idag, men också för hur det ska gå för dem i framtiden när föräldrarna inte längre kan stötta och hjälpa dem. En del oroar sig till och med så mycket att de inte vill att barnen ska överleva dem själva. ■



Ytterhus B, Wendelborg C., Lundeby H. Managing turning points and transitions in childhood and parenthood insights from families with disabled children in Norway. *Disability & Society* 2008; 23(6):625- 633.



Gough, R, (2013:6). *Kunskapsöversikt om Anhöriga till personer med funktionshinder. Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder (Nka).*



Boken *”Jag önskar att hon dör före mig”* är utgiven av Komlitt, 2014.

Stöd till anhöriga är livsviktigt

För att livssituationen ska fungera behöver anhöriga stöd både från kompetenta professionella inom verksamheterna de har kontakt med och stöd från andra anhöriga som har erfarenhet av och känner igen livssituationen.

Professionellt och informellt stöd

Ritva Gough, forskare inom Nka beskriver skillnaden på följande sätt:

– Man kan säga att stödet som ges utifrån den yrkeskompetens som de professionella representerar handlar om en generaliserbar kunskap och kompetens. Däremot det stöd som anhöriga ger varandra består av en unik personlig kompetens. Man känner igen sig i varandra, speglar sig eller får nya vinklar på en igenkännbar situation. Det personliga gör barnet eller den vuxne till individ med unika egenskaper där man kan identifiera personligheten och personens kapacitet. Att samtala med en annan person utan att det råder en maktbalans dem emellan är mycket värdefullt, enligt anhöriga med erfarenhet och enligt forskning. En situation anhöriga aldrig upplever i möten med professionella.

Marianne Sandberg, anhörigkonsulent i Norrköping uttrycker liknande tankar.

– Anhöriga ger varandra ett känslomässigt stöd. De delar också tips och idéer men på ett mjukare sätt än vad som är fallet med en professionell person. De professionella ger mer fakta, är verkställande och lösningsfokuserade. I mötet mellan anhöriga vågar båda på ett annat sätt.

Ytterligare ett sätt att förklara vad det informella stöd, från anhörig till anhörig, består av har Britt-Marie Lindblad forskat i. Hon beskriver det informella stödet som en livsberikande gemenskap. Man delar glädje, oro och sorg med andra och upplever lättnad och spontanitet.

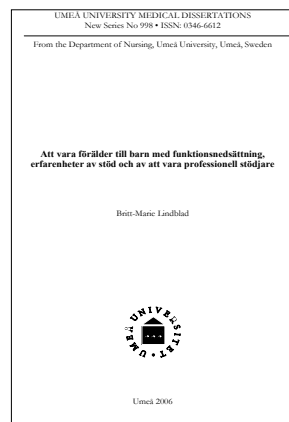
Stödet till anhöriga är inte tillräckligt

Enligt Riksrevisionen behöver det offentliga anhörigstödet vara mer individualiserat och ges på lika villkor över hela landet.

Det finns få barn, unga och vuxna som har flerfunktionsnedsättning. Det är svårt för anhöriga att komma i kontakt med varandra i och med att få familjer bor i samma län. Svårt kan

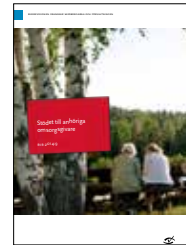


Ritva Gough, forskare på Nka, menar att både det professionella och det informella stödet behövs – och kompletterar varandra.



Lindblad, B-M (2006) *Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Erfarenheter av stöd och av att vara professionell hjälpare.* Avhandling, Umeå Universitet.

det också vara för professionella som inte har kollegor eller samarbetspartners med den här kompetensen, till exempel handläggare och anhörigkonsulent i kommunen eller sjukvårdspersonal på vårdcentralen. Därför räcker det inte med det stöd till anhöriga som landsting och kommun förmedlar. Varje professionell inom respektive verksamhet saknar idag den helhetsbild som krävs för att förstå komplexiteten.



RIR 2014:9.
*Stödet till
anhöriga om-
vårdsgivare.*

Anhörigkonsulent efterfrågar stöd

Marianne Sandberg har lång erfarenhet av att träffa anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning i sitt tidigare arbete som LSS-handläggare. Bara det gör att hon har en ovanlig kompetens som anhörigkonsulent.

Norrköping, där hon har sin tjänst på Anhörig- och kunskapscenter, är en stor stad vilket gör att det inom kommunen bor fler barn, unga och vuxna med flerfunktionsnedsättning än vad som oftast är fallet. De flesta anhörigkonsulenter träffar kanske bara en eller högst några familjer under sin yrkesverksamma tid. Uppskattningsvis finns det sju personer med flerfunktionsnedsättning per 10 000 invånare (uppgift i Nka:s verksamhetsrapportering till regeringskansliet för år 2013).

– Mitt sätt att se nu är delvis förändrat sen jag var LSS-handläggare. Det beror framför allt på att Marianne tillsammans med en kollega startat en grupp för föräldrar till ungdomar med flerfunktionsnedsättning. De samtalar om hur kommande vuxenliv kan gestalta sig. Var ska dottern eller sonen bo och vilket stöd behövs och finns? Och vad är min roll som förälder till en person som håller på att bli vuxen med fortsatt samma omfattande behov av stöd?

– Som LSS-handläggare informerade jag ofta anhöriga om att låta dottern eller sonen flytta och få ett så vanligt liv som möjligt. Riktigt så enkelt är det inte har jag nu förstått. De anhöriga har en mycket större roll än vad man tänker på.

Familjerna lever med en ständigt närvarande fysisk skörhet. Det är inte säkert att den unga personen överlever sin nästa epilepsikramp eller orkar återhämta sig från senaste lunginflammationen.

Marianne anser att Nka har mycket kunskap som är lätt att få tag på. Kunskap som Marianne tipsar anhöriga om, kunskap hon informerar personal i de olika verksamheterna om men också kunskap i olika former för egen del. ■



Marianne Sandberg, anhörigkonsulent i Norrköping, vill hjälpa föräldrar att våga och kunna koppla av. Och få strategier för att påverka sin egen situation.

Nka – ett nationellt kunskapscenter

För att kunna växa upp och leva i en gemenskap när man har en flerfunktionsnedsättning är det nödvändigt med stöd som ger trygghet, som finns över tid och som skapar sammanhang i vardagen. Det i sin tur förutsätter att de som ger stödet har specialistkunskap och helhetssyn för att fullt ut förstå komplexiteten som en flerfunktionsnedsättning medför. FUB har uppmärksammat att det finns behov av ett lättillgängligt nationellt kunskapscenter som samlar denna kunskap.

Därför utvecklar Nka på uppdrag av Socialdepartementet ett nationellt kunskapsstöd som underlättar för anhöriga att skaffa sig kunskap, byta erfarenheter och få nätverkskontakter med andra anhöriga, oavsett var man bor. Kunskapsstödet ger också personal inom landsting, kommun och personlig assistans möjlighet att öka och vidga sin kompetens inom området.

Samlat kunskapsstöd på www

Kunskapsöversikter inom olika områden är tillgängliga via Nka:s webbplats. Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK) är ett sådant område. Sexton sammanhängande kortfilmer om Kvalificerad omvårdnad i vardagen är ett annat exempel.

Föreläsningar, seminarier & konferensrepresentationer på webben erbjuder ett annat sätt att skaffa sig ny kunskap. Via den interaktiva webbsidan kan anhöriga, och personal, till exempel gå kursen Kommunikation-AKK på den tid som passar ”mig själv” och oavsett var i landet ”jag” bor.

Hjälpmedel och att känna till utbudet är ett område som för många anhöriga är tidskrävande och frustrerande. Samlad information om nya intressanta hjälpmedel och var man kan vända sig, underlättar vardagen. Anhöriga kan också ta del av familjeberättelser

om hur ett hjälpmedel underlättar vardagen, bidrar till rikare leksituation och nya fritidsaktiviteter.



Ett exempel på hjälpmedel: Jag vill-appen är en gratisapp för delaktighet. Egna bilder på vad personen vill göra kan läggas in. Bilderna kan användas till att samtala, välja webbplatser med mera.

Rättigheter och stöd är en av Nka:s tjänster som många använder sig av. På webbsidan får anhöriga både allmän och personlig information:

”Skicka ett e-postmeddelande eller ring Anette om du behöver prata med någon som kan reglera och rättigheter. Ibland kan det vara skönt om någon utomstående kommenterar ditt ärende när du kört fast eller är villrådig”.

Här finns möjligheter att bolla med personer som vet och kan, till exempel när man som förälder ställs inför livsavgörande beslut. På webbsidan Frågor och svar publiceras en hel del av de frågor som ställs och de svar som ges.

Digitalt bibliotek är ytterligare ett tillgängligt kunskapsstöd på webbplatsen. Genom biblioteket går det att få tag på vetenskapliga artiklar, forskningsrapporter, facklitteratur, andras berättelser med mera inom områden som är angelägna för anhöriga.

Direktkontakt mellan anhöriga



Då familjerna är få och man sällan bor nära varandra är Nkas webbaserade nätverk i form av videokonferenser en bra möjlighet att träffas.

Lärande och stödjande nätverk via webben

”Tillsammans med andra anhöriga till barn och unga med flerfunktionsnedsättning får du chansen att prata om viktiga saker som rör din situation”.

Så presenteras de lärande och stödjande nätverk som Nka erbjuder anhöriga på webben. Via videokonferensteknik får föräldrar, syskon, mor- och farföräldrar möjlighet att träffa andra anhöriga. Ämnen för träffarna avgörs av deltagarna med stöd av Nkas medarbetare som deltar, leder mötena och delar med sig av sin kunskap. Gunilla Danrud, mamma till Sara, har deltagit i ett lärande nätverk.

”Min flicka är fyra år och det är bra att höra hur föräldrar till både yngre och äldre barn löser sin vardag. För mig är det inspirerande att höra hur andra lyckas arbeta och ändå få saker att fungera. Efteråt har jag varit helt slut på ett positivt sätt.

Jag har också mejlkontakt med flera av deltagarna från nätverket. Sverige är ett avlångt land och det här gör ju att man kan utbyta erfarenheter och tankar även om man bor långt från varandra.”

Deltagarna möts regelbundet under en längre tid, stöttar och lär av varandra. Anhöriga ställer frågor och delar erfarenheter vilket ger ett gemensamt lärande som i sig genererar ny kunskap. Idéer om fritidsaktiviteter eller hur man som anhörig bör förhålla sig vid möten till exempel med handläggare är exempel på vad som diskuterats. Existentiella frågor, som hur man kan leva livet och hitta viktiga strategier för att klara vardagen kommer också upp i samtalen. Filmade föreläsningar och artiklar kan ibland vara förberedelse inför mötena.

Familjeliv är en plats på webbplatsen där anhöriga genom reportage och personliga berättelser delar sina erfarenheter med andra om hur man ska få livspusslet att gå ihop. ”Familjeliv” handlar om viktiga livsfrågor som att syskon behöver utrymme, yrkesliv, ekonomi, bostad och att leva med personlig assistans. Hur man ska orka, att hitta en mening och om att hantera relationen med släkt och vänner är andra frågor som kan vara livsviktiga.

Familjeläger, anhörigkonferenser och mötesdagar är ytterligare tillfällen för anhöriga att lära och dela erfarenheter med varandra. ■

Förutsättningar för ett gott liv

När är livet som bäst? När vardagen inte bara ”snurrar”, när orken finns att ha roligt också. När föräldrar får hjälp av kompetent personal och andra föräldrar att se sitt barns samspelsförmåga. Med påhittiga och kreativa assistenter kan livet också bli rikt och aktivt. När barnet, den unge eller vuxne är frisk och glad, är livet som bäst.

De här budskapen ger samtliga föräldrar, syskon och professionella som medverkar i idéskriften. Och berättelserna styrks av forskning och utveckling som vi refererar till. Fler och fler personer med flerfunktionsnedsättning överlever och lever betydligt längre upp i åldrarna än för bara några decennier sedan. Spädbarn med de allra svåraste hjärnskadorna, sköra tonåringar som träder in i vuxenlivet och vuxna som når medelåldern. Numera

finns många möjligheter till ett aktivt liv med goda levnadsvillkor.

Vad beror det på? Enligt forskning är en av de viktigaste orsakerna till den positiva förändringen att personer med flerfunktionsnedsättning idag växer upp i gemenskapen med sin familj. Att den medicinska utvecklingen gjort stora framsteg har också stor betydelse. Ett fullgott stöd till anhöriga är nödvändigt för fortsatt positiv utveckling.

Sex förutsättningar behöver uppfyllas:

- 1. Lättillgänglig kunskap** som anhöriga behöver i god tid före de förändringar som livssituationens olika växlingar för med sig. Till exempel kunskap om fritidsaktiviteter, behandlingsmetoder eller kunskap för att kunna fatta svåra livsavgörande beslut. Lättillgänglig innebär att känna till att man behöver kunskapen och varför, känna till var den finns och hur man får tillgång till den.
- 2. Kunniga och kompetenta professionella.** Att familjerna möter personal som förstår vad den komplexa livssituationen medför, nu och över tid. Det innebär att de inte ifrågasätter behov som anhöriga beskriver. De är pålitliga och utgår från helheten vilket ger trygghet. Personal underlättar och tror på anhörigas egen kunskap och förstår att den kunskapen är komplement till den som olika yrkesföreträdare har.
- 3. Kreativ och nytänkande personal** som utgår ifrån att alla människor upplever och har förmågor. Det gör Ylva Dalén, sjukgymnast. Hon har utvecklat en maskin som kan göra att barn med flerfunktionsnedsättning kan uppleva hur det känns att hoppa. Hugo och hans familj har prövat uppfinningen:
 - Vi blev glada när vi hittade något som är anpassat just för Hugo. Det finns så lite för barn som Hugo som har de allra svåraste funktionsnedsättningarna, säger hans mamma.



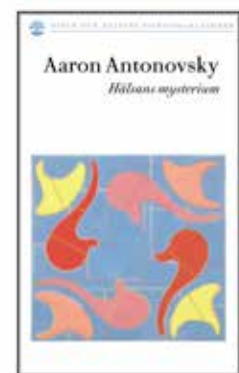
4. ”När samordningen fungerar lättar trycket över bröstet”. Det upplevde en mamma när hon till sist hittade sin livlina. Livlinan bestod av en personlig koordinator, en funktion som delar samordningsansvaret med föräldrarna under en kortare eller längre tid. Personlig koordinator är ett projekt som drivs av Bräcke Diakoni med medel från Arvsfonden. Att funktionen avlastar och frigör tid för föräldrar att vara föräldrar är en av slutsatserna i Regina Ylvéns kunskapsöversikt *Samordning av stöd för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning och deras familjer – en kunskapsöversikt* som ges ut av Nka, 2015.
5. **Flexibla kommuner och landsting** som ger stöd anpassat efter de enskilda individernas och deras familjers olika behov. Individuellt stöd och individuella lösningar ställer krav på lyhördhet för anhörigas önskemål och kunskap om familjens liv. Ett exempel är att familjen får avlösning på det sätt som fungerar bäst för familjen och vid tidpunkter som överensstämmer med när familjen bäst behöver stöd med avlösning. Inte enligt kommunens förutbestämda rutiner som är lika för alla. Ett annat exempel är att barn, unga och vuxna får tillgång till kompetent hälso- och sjukvård som ser och tillmötesgår hela personens samtliga hälso- och sjukvårdsbehov. Men – idag handlar det fortfarande om tur att bo i en kommun och ett landsting som möter behoven på beskrivet sätt.
6. **Återhämtning.** Att som anhörig ha stöd och källor att hämta ur för att kunna återhämta sig från negativ stress är väsentligt. Sjuksköterskan och sömnforskaren Mirjam Ekstedt har forskat en hel del om detta och beskriver att när en person upplever en trötthet som går ända in i märg och ben och inte går över måste man våga säga att ”nu orkar jag inte mer”. Att acceptera och se situationen som den är kan vara en friskhetsfaktor som ger kraft och ork. Också att kunna växla mellan stress och vila i vardagen (källa: föreläsning 20140311, www.anhoriga.se).

En hög känsla av sammanhang

En hög känsla av sammanhang innebär att man upplever tillvaron *begriplig*, *hanterbar* och *meningsfull*. Att förstå sammanhanget, är mycket betydelsefullt för att må bra och klara påfrestningar har forskningen visat, bland annat Aaron Antonovsky:

- Är sammanhanget *begripligt* förstår jag vad som kommer att hända. Gör jag inte det kan jag uppleva kaos och oförutsägbarhet med oro och hjälplöshet som följd.
- När jag upplever sammanhanget *hanterbart* minskar risken att jag känner mig som ett offer för omständigheterna. Med stöd av någon som underlättar men inte styr mig, ökar känslan av att själv hantera min situation.
- Vad som upplevs *meningsfullt* varierar från person till person. Men att vara i ett sammanhang som intresserar mig och att vara betydelsefull för någon annan är några gemensamma nämnare i känslan av meningsfullhet.

En hög känsla av sammanhang gäller såväl personer med flerfunktionsnedsättning, deras anhöriga och professionella med olika uppdrag att ge stöd. ■



Antonovsky A. (2005) *Hälsans mysterium*. Natur och Kultur.

Medvetna handlingar avgör goda levnadsvillkor

Glappet är fortfarande stort mellan de möjligheter som utvecklingen medfört och de faktiska förutsättningarna, som fortfarande innebär att det saknas kunskap, resurser, lösningar och stöd till anhöriga runt om i landet. Fortfarande handlar det delvis om tur. Tur beroende på var du föds och växer upp.

Detta har du som politiker eller beslutande tjänsteman möjlighet att göra för att förbättra stödet till anhöriga:

- Verka för att alla vuxna personer med flerfunktionsnedsättning, oavsett bostadsort ska ha möjlighet till samordnade medicinska och habiliterande insatser och specialistkompetens.
- Verka för ett fortsatt statligt engagemang i det värdefulla stöd till anhöriga som Nka ger och som kompletterar kommunernas och landstingens anhörigstöd. Och att det ska gälla anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättningar.
- Påverka regering så att samordningsproblematiken får en lösning och inte längre är en angelägenhet enbart för de anhöriga. Det är ett självklart ansvar också för det offentliga. Erbjud en personlig koordinator eller liknande, som en av flera lösningar.
- Ha anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning i åtanke i alla beslut som du är med och fattar och ansvarar för. Utgå gärna från det som kräver mest initiativrikedom och utmaningar, det som vid första anblicken verkar svårast, till exempel vid frågor om tillgänglighet. Då sker den största utvecklingen, vilket kommer alla tillgodo, även personer med mindre omfattande funktionsnedsättningar.

Alltså. Låt det inte handla om tur. Låt alla personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga ha möjlighet att leva livet fullt ut. ■

Om du fortfarande undrar vad mamman svarade den där dagen på akuten, som vi beskriver i inledningen, så ville hon att läkaren skulle göra allt som stod i hans makt. Det gjorde han. Detsamma vill vi att du gör när du har läst och lagt ifrån dig den här idéskriften.



Publikationer

Jenny Wilder och Anna Karin Axelsson (2013) *Jag är med! Om personlig assistans och barns delaktighet i familjeaktiviteter*, Nka i samverkan med Mälardalens högskola, föreningen JAG och Hälsohögskolan i Jönköping. Extern finansiering från Allmänna arvsfonden.

Ann-Kristin Ölund (AKÖ) redaktör (2013–2014), *Kvalificerad omvårdnad i vardagen*, en internetbaserad föreläsningsserie med 27 korta filmer, AKÖ har varit redaktör och en av författarna i samarbete med läkare, sjukgymnast, dietist och sjuksköterskor vid Habilitering och Hjälpmedel vid Landstinget Uppsala län och Mun-H-Center i Göteborg.

Jenny Wilder (2014), *Kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar*, Nka.

Nka (2014), *Röster om kommunikation*, Inspirationsmaterial.

Nka (2014), *Vägledning om AKK*.

Nka (2014), *Rätt att leva – inte bara överleva. En idéskrift till stöd för politiker och beslutsfattare som kan påverka livet positivt för anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning*, Nka i samverkan med FUB.

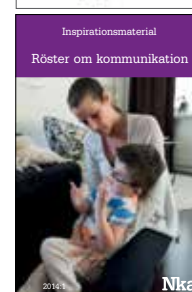
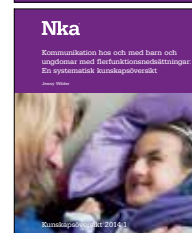
Margareta Adolfsson (manus), *Hälsa och välbefinnande*, Nka.

Bitte Rydeman (manus) *Du, jag och något att samtala om – hjälpmedel för alternativ och kompletterande kommunikation*, Nka i samverkan med Certec Lunds universitet.

Regina Ylvén (manus), *Samordning och samverkan*, Nka.

Bitte Rydeman och Anna Andersson (manus), *Den digitala kontaktboken*, i samverkan med Certec, Lunds Universitet. Extern finansiering från Allmänna arvsfonden.

Lisbeth Nilsson (under produktion), *Medel som hjälp*, Nka.



Serien Kunskapsöversikter om stödet till anhöriga inom funktionshinderområdet

Anhöriga till personer med funktionshinder, Ritva Gough.

- 2013:1 Människor med funktionshinder i samhället
- 2013:2 Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan
- 2013:3 Föräldrars behov av stöd och service – när ett barn har funktionshinder
- 2013:4 Barn som anhöriga
- 2013:5 Anhöriga till vuxna med sjukdom eller funktionshinder
- 2013:6 Information och praktisk hjälp
- 2013:7 Familjeinriktat stöd
- 2013:8 Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte
- 2013:9 Sammanfattning av kunskapsöversikterna: Anhöriga till personer med funktionsnedsättning.
- 2013:10 Anhörigas egna berättelser



Samtliga publikationer finns i PDF-format och går att ladda ner/skriva ut på Nka:s webbplats. Merparten finns även i tryckt format och går att beställa via webbplatsen.

www.anhoriga.se/publicerat/

Påverka vår vardag!

Idag lever personer med flerfunktionsnedsättning betydligt längre än tidigare. Att växa upp och leva i gemenskapen med sin familj är en av de viktigaste orsakerna enligt forskning. Det kräver gott stöd till anhöriga.

Goda levnadsvillkor för barn, unga och vuxna med flerfunktionsnedsättning och deras familjer förutsätter anhöriga som orkar och har bra hälsa. Familjen får idag ta nästan hela samordningsansvaret och vardagen handlar många gånger bara om att överleva.

Den här idéskriften berättar om hur du som beslutsfattare kan påverka och förändra så att barn, unga och vuxna med flerfunktionsnedsättning och deras familjer får goda levnadsvillkor. Du får möta familjer som befinner sig i olika faser i livet och som berättar vad som fungerar bra och vad som kan bli mycket bättre.

Här får du som genom din funktion påverkar människors livsvillkor konkreta förslag på hur du kan göra för att personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga ska ges möjlighet till rätten att leva – inte bara överleva.



Nka[™]



För barn, unga och vuxna
med utvecklingsstörning

www.anhoriga.se/flerfunktionsnedsattning