



Gäsp... januari är en trött månad för många av oss. Jag ska försöka vara ute mer – och kanske äta mindre godis... Fler tips för mer vinterenergi på sidan 93.

Charlotte

Charlotte Silfverberg,
reportagechef

STÖD till anhöriga

Ulrika hade inte klarat att ta hand om sin autistiske son utan hjälp.

Sidan 82

Solhälsningen är som ett litet träningspass.

Sidan 86

Är det normalt att kissa när man har sex?

Sidan 89

Nu testas en p-salva för män.

Sidan 91

I vår familj får lillebror

Syskon till svårt sjuka barn hamnar ofta lite utanför. Därför gör Ulrika allt hon kan för att yngste sonen David inte ska påverkas alltför mycket av storebror Emils autism.

AV AGATA GARPENLIND
CRONQVIST
FOTO: PETER COHN
OCH IBL/SHUTTERSTOCK

Storebror Emil, 15, är en glad och gosig kille. Han har autism och en måttlig utvecklingsstörning, talet är på en två-treårigs nivå. Lillebror David, 13, är en nyfiken kille och "djuptänkare".

I samband med förskolestarten slutade Emil prata.

– Vi trodde först att han var upptagen med att anpassa sig på förskolan, men talet kom inte tillbaka. Jag var gravid med David och Emils tillbakagång förklarades på BVC med att Emil säkert kände på sig att en förändring skulle ske i familjen. Något som jag

aldrig trodde på, berättar mamma Ulrika Eversdijk, 46, forskollärare i Lund.

Kan slåss ibland

Möten med psykolog, remiss till logoped, remiss till barnneurolog. Tester, långa intervjuer. Vid fyra och ett halvt fick Emil diagnosen klar infan-til autism.

För Emils del innebär autismen begränsat tal, lättare för att bli arg och blockering när han ska göra något som han inte vill. För Ulrika var det enbart en lättnad att Emil fick sin autismdiagnos.

David fyllde två år kort efteråt och pojkarnas mognadsnivå var snarlik, eftersom David hunnit utvecklas lika mycket som sin dubbelt så gamla storebror. Ulrika försökte hitta olika sätt att kommunicera med Emil.

– Så småningom kunde vi börja använda stödtecken, ett förenklat teckenspråk. Vi har fått hitta metoder och lösningar efter hand som Emils behov ökat eller ändrat sig.

Hur har pojkarna hanterat situationen?





vara storebror

– Vi har väglett David i takt med hans mognad i vad autism innebär och hur han sannolikt lättast skapar en bra relation med Emil. David har behövt kunskap för att förstå sin storebrors diagnos och symptom som att Emil ibland kan slåss. Men David är också uppvuxen med Emils diagnos. Han vet inget om annan storebror.

Det som Ulrika fått lägga

mycket tid och kraft på har varit att ge lillebror David det han har behövt.

– Jag har gjort allt för att barnen ska få lika mycket uppmärksamhet, stöd och kärlek. Vissa beteenden, till exempel vredesutbrott från Emil, var jag

tvungen att ta hand om direkt och då har David fått vänta.

När Emil var fem och ett halvt var hans behov av stöd så omfattande att Ulrika sökte avlastning. Emil började på

korttidshem ett till två dygn i veckan.

Familjen har informerat släkt och vänner om Emils diagnoser och fått positiv respons och stöd från de flesta. Skolan och förskolan har också varit ett fantastiskt stöd för familjen.

– Det mesta av hjälpen vi fått har fungerat väldigt bra och vi har fått vara väldigt delaktiga i utformningen.

Bra relation

Familjen har även varit med i barn- och ungdomshabiliteringens syskongrupp där barn som har syskon inom autismspektrat får vägledning i att skapa en bra relation till sitt syskon.

– Tack vare korttidshemet, ”kortis”, kan jag ge David tillräckligt med tid och utrymme. När det gäller Emil är jag nogna med att prata om honom som en pojke MED autism eller som HAN autism. Inte en autistisk pojke. Det blir då tydligare att diagnoserna är en DEL av honom. Inte att HAN är diagnosen.

Och pojkarnas relation?

– De har en mycket bra syskonrelation. Jag känner att syskongruppen har bidragit



Jag har gjort allt för att barnen ska få lika mycket uppmärksamhet, stöd och kärlek, säger Ulrika.

mycket till detta. David har fått en fantastisk syn på människor som är ”utanför mallen”.

Det finns en stor förståelse hos David, även om han vet att han inte ska acceptera allt som Emil gör. Lillebror David har större mognad och klarar betydligt mer än sin storebror. ”I vår familj är det lillebror som får vara storebror!” sa David för ett par år sedan med glimten i ögat. ■

TIPS till föräldrar i en liknande situation

1. Sök och ta emot hjälp.
2. Delta i syskongrupper.
3. Ta kontakt med andra föräldrar i samma situation, för då känner man sig inte lika ensam.

David (i rött) har lärt sig mycket om storebror Emils diagnos, autism.

Många blir sjuka av att

Att ta hand om en sjuk eller hjälplös familjemedlem sliter på både fysik och psyke och kan drabba en ekonomiskt. Ändå läggs allt större ansvar på de anhöriga.

Människor skickas hem allt snabbare från sjukhus, de äldre har blivit fler och boendeplatserna för dem har blivit färre. Antalet anställda anhörigvårdare har minskat dramatiskt. Samtidigt har vi ett välfärdssystem som bygger på förvärvsarbete, helst heltid, för att få full del av socialförsäkringarna och

full pension, förklarar Ann-Britt Sand, fil dr i sociologi, Stockholms universitet, som skrev sin avhandling om anhöriga som är anställda för att vårda sina anhöriga.

– Jag ser en stark försämring för anhöriga. De får göra allt mer, får sällan ersättning och får inte tillräcklig samhällshjälp. En effekt är sämre möjligheter att förvärvsarbeta.

Att vara anhörig innebär ofta att försöka få rätt vård och omsorg för sin anhörige.

– En svårighet är att samarbetet mellan olika instanser som ska finnas i den offentliga vården och omsorgen sällan fungerar. Anhöriga får

ofta söka efter rätt kontakter, bli en spindel i nätet. Har du ett barn med funktionshinder kan det vara många kontakter och i tid räknat som ett hel- eller halvtidsjobb. Är det en gammal förälder eller äldre make/maka handlar det ofta om att sitta i telefon, följa med till läkare, vårdplanering.

Tid och kraft

Anhöriga till äldre är den stora gruppen anhöriga.

– Men föräldrar, främst mammor, till barn som föds med funktionshinder, är troligen de som får störst påverkan på sitt arbetsliv och ekonomi och kanske för resten av livet. Äldre fruar är de som upplever minst glädje av att vara anhörighjälpare. Ofta är det ett för tungt arbete när

BARN SOM ÄR ANHÖRIGA

gör omfattande insatser för föräldrar, syskon, mor/farföräldrar. Det kan handla om missbruk, funktionshinder, sjukdomar. I hälso- och sjukvårdslagen finns en bestämmelse som fokuserar på barn som anhöriga.

Anhörigfakta:

Nästan var tredje anhörig gör insatser varje dag.

Det kan handla om personlig omsorg, att ge känslomässigt stöd eller hjälp med hygien, medicinering, inköp, räkningar eller kontakt med myndigheter.

De flesta av dessa anhöriga är i yrkesverksam ålder.

Cirka 100 000 har gått ner i arbetstid eller slutat arbeta på grund av sitt omsorgsgivande. Av dem som ger omsorg mer än tio timmar i veckan anger var femte att de alltid eller ofta har ekonomiska problem på grund av sitt åtagande.

Att vara anhörig innebär ibland försämrad hälsa för den anhörige. Studier visar att ju mer omsorg man ger, desto sämre hälsotillstånd.

1,3 miljoner ger omsorg

Drygt 1,3 miljoner personer, eller nästan var femte vuxen svensk, vårdar, hjälper eller stödjer regelbundet en närstående.



ta hand om anhöriga



Jag ser en stark försämring för anhöriga, säger Ann-Britt Sand.

man dessutom kanske har egna sjukdomar och behov.

Barn med funktionshinder tar mycket tid och syskon får mindre av föräldrarnas tid,

med dåligt samvete hos föräldrarna som följd. Make-maka-relationen kan totalförändras. Den friska maken får kanske ta ett dubbelt ansvar genom att förväntas sköta om den sjuka och dessutom ensam göra det gemensamma. Och barn till åldriga föräldrar gör ofta ökande insatser innan de inser att det tar mycket tid och kraft. Det är inte säkert att den äldre inser att barnen inte orkar, de kanske vägrar att be om hjälp eftersom de anser att de klarar sig bra ändå.

Gemensamt är att omsorg kan slita både fysiskt och psykiskt och ge påverkan på yrkeslivet och ekonomin.

– Många anhöriga upplever att de får "kämpa" för att få det de trodde var en självklarhet. För allt mer av ansvaret

har kommit att läggas över på anhöriga. Detta trots att vi vet att inte minst äldre företrar samhällets hjälp framför anhörigas. Vi vet att anhöriga gärna bistår sina äldre närstående men de vill inte bli vårdare.

Jag anser att det är av största vikt att ingen ska tvingas bli anhörig omsorgsgivare just för att det inte finns några bra alternativ.

Ditt råd?

– Att kräva god vård och omsorg som svarar mot individuella behov hos hjälpbehövande och anhöriga. Alla, inte minst politiker, behöver inse att äldreomsorg är lika viktigt som barnomsorg när det gäller möjligheter att förvärvsarbeta. ■

✓ Hitta din lokala anhörigförening på anhörigasriksförbund.se

✓ **Anhörigriksdagen** är en konferens för anhöriga som anordnas av Anhörigas riksförbund. I år i Varberg den 15–16 maj.

✓ **Nationellt kompetenscentrum anhöriga**, Nka, är ett samarbetsorgan som bland annat verkar för att utveckla anhörigstödet.



Här finns stöd:

Kvinnor påverkas mer negativt än män. Var femte anhörig känner ofta eller alltid att det är psykiskt påfrestande. Var fjärde anser att det är psykiskt påfrestande.

Närmare 40 procent anser att omsorgsgivandet ofta eller ibland gör det svårt att hinna umgås med vänner.

Samtidigt tycker mer än fyra av fem anhöriga att det känns bra att ge omsorg.

TVÅ AV TRE ÄR KVINNOR

Det är ibland svårt att definiera när en person övergår från att vara en "vanlig anhörig" till en "vårdande anhörig". Många anhöriga ser sig inte som vårdare. Ofta har man en nära relation till den man vårdar och stödjer och tycker att det är självklart att hjälpa personen. Även barn kan vara anhöriga och då få ta ett onormalt stort ansvar. Nästan var tredje anhörig har inte någon att dela ansvaret med.

Uppskattningsvis utför kvinnor två tredjedelar av den omsorgsvolym som ligger på anhöriga.

allas.se

Läs om kommunen som satsar på att bli bäst i Sverige på anhörigstöd på vår hemsida.

ÄLDRE: Offentlig äldreomsorg hemtjänst, korttidsboende, dagverksamhet, växelvård, äldreboende. Äldre får inte hjälp enligt LSS (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade) om behovet uppstår efter 65-årsdagen, vilket får ses som en åldersdiskriminering, om du frågar mig.

YNGRE: Beror på vad det gäller för diagnos. Om personen tillhör den grupp som ingår i LSS finns det bland annat personlig assistans och daglig verksamhet.

Det finns sedan 2009 inskrivet i lagen att anhöriga i den här situationen ska få hjälp från kommunen. Det kan handla om avlösning i vårdarbetet, råd och stöd, samtalsgrupper, må bra-aktiviteter.

Källor: AHR, Nka, Riksrevisionen, Socialstyrelsen

Var femte anhörig upplever att de inte får tillräckligt stöd från vården och kommunen. Vad finns det för stöd och hjälp att få? Ann-Britt Sand svarar här intill.

NÄSTA VECKA: Behandla dig själv mot smärta och värk