

#1
2026

EN TIDNING FRÅN
NEUROFÖRBUNDET

Reflex

+

**Tema: Livet
som anhörig**

Vägledning för dig
som går bredvid

AKTUELLT

Ny dialog om
ALS-läkemedel

FORSKNING

Biomarkörer kan
påvisa Parkinson
i ett tidigt skede

Ett ödesdigert dyk satte
stopp för Eric Galvez resande
tillvaro. I dag fokuserar han
på skönheten i det som
är nära.

”Insikten om livets
skörhet har fört mig
närmare familjen”

Kvalitet och omsorg med Compleat[®]

Att leva med en neurologisk diagnos kan medföra utmaningar, särskilt när det gäller att äta. Många upplever svårigheter med intag av mat. Sådana påfrestningar kan vara besvärliga och kan få både fysiska och emotionella konsekvenser, i form av viktnedgång och oro. När vanlig mat inte räcker till kan en dietist eller en läkare förskriva livsmedel för speciella medicinska ändamål i form av sondnäringar eller näringsdrycker.

Compleat[®] Mix är näringsmässigt kompletta sondnäringar med omsorgsfullt utvalda råvaror*, såsom kyckling, ärtor, bönor, persika, apelsinjuice samt oljor (raps, solros/soja, fisk). Compleat[®] Mix sondnäringar innehåller en blandning av lösliga och olösliga fiber.

VID HÖGRE
ENERGI- OCH
PROTEIN-
BEHOV

VID
NORMALT
ENERGI-
BEHOV

Mångsidig
näring med:

- ✓ 6 olika fiberkällor**
- ✓ 3 olika proteinkällor**

Bildillustration

Patientinformation

Varumärket Isosource[®] Mix har bytt namn till Compleat[®] Mix.

*Rehydrerat kycklingkött, rehydrerade grönsaker, persikopuré, apelsinjuice från koncentrat samt oljor (raps, solros/soja, fisk). **Avser Compleat[®] paediatric Mix och Compleat[®] Mix. Compleat[®] Mix Protein har två proteinkällor och fem olika fiberkällor.

Compleat[®] Mix är livsmedel för speciella medicinska ändamål avsedda för kostbehandling av patienter med eller i risk för malnutrition. Ska användas under medicinsk övervakning.

Läs mer om våra produkter på www.nestlehealthscience.se

LEDARE

När livet tog en annan riktning

Jag minns fortfarande den där vårdagen för över trettio år sedan. Solen sken, livet var fullt av planer och jag befann mig mitt i en av de lyckligaste perioderna i mitt liv. Det var bara dagar kvar till mitt bröllop. Samtidigt hade jag haft märkliga domningar och känselbortfall i kroppen och sökte vård för att försäkra mig om att det var ofarligt att resa i väg på bröllopsresa.

Läkaren jag träffade sa nästan i förbifarten att jag hade MS och att det bästa vore om jag gick hem och berättade för min blivande man så att han fick möjlighet att dra sig ur bröllopet. Orden landade hårt. Jag hörde dem men kunde inte ta in innebörden. En obotlig neurologisk sjukdom passade inte in i mitt liv just då. Jag var ung, levde ett liv i full fart och med många drömmar och planer. Min blivande man tyckte som jag att detta besked inte kunde stämma och resultatet blev att jag förnekade inför mig själv och inför världen runt omkring. Sjukdom fanns inte med i min självbild och jag valde att fortsätta som om allt var som vanligt.

Åren som följde fortsatte jag mitt liv

trots tydliga signaler från kroppen. Skov kom och gick. Synen försvann och kom tillbaka. Balansen svek. Ambitionen var att vara stark, duktig och klara allt, helst utan att visa hur rädd jag egentligen var. Först när kroppen till slut satte stopp och jag varken kunde stå eller gå, blev det omöjligt att fortsätta springa ifrån verkligheten.

DEN DEFINITIVA DIAGNOSEN kom vid ett återbesök hos neurologen. Världen rasade. På en sjukhustoalett grät jag av sorg och rädsla, men där föddes också något nytt. En insikt tog form. Sjukdomen gick inte att välja bort, men förhållningssättet gick att påverka. Livet var inte slut. Det såg bara annorlunda ut. Ansvar för hälsa och livskvalitet blev i stället en drivkraft. MS är en del av mitt liv men inte min identitet. Jag är en människa som lever med MS.

Idag, med många års erfarenhet bakom mig, lever jag ett gott liv utifrån mina förutsättningar. Jag är fortfarande lyckligt gift med samma man och vi har två barn som nu är vuxna och utflugna. Uppdraget som ordförande för Neuroförbundet är ett av de mest hedrande och meningsfulla jag haft.

Varje dag möter jag människor i olika skeden av sin resa. Oavsett var du befinner dig vill jag säga detta. Du är inte ensam. Tillsammans fortsätter vi framåt med styrka, värme och gemenskap. ●

I mitt huvud just nu

+ **GEMENSKAPEN** inom Neuroförbundet. Möten mellan medlemmar och erfarenhetsutbyte skapar stöd, styrka och känslan av att inte vara ensam.

- **ALLTFÖR MÅNGA TVINGAS** fortfarande kämpa för rätt stöd. Energi som borde gå till hälsa går i stället åt till att driva sina rättigheter.



Eva Helmersson
Förbundsordförande





Vi hjälper dig till en aktiv vardag genom en individuellt anpassad ortos!

När en skada på nerverna begränsar din rörlighet kan en individuellt utprovad ortos hjälpa kroppen att återfå styrda rörelser.

Varmt välkommen att kontakta oss vi finns på över 20 olika orter runt om i Sverige!



14

En dykolycka förändrade
Eric Galvez liv för alltid.



Andreas
Anderssons fru
Annika fick ALS
när hon var 28 år.

28

#1 2026

- 3 Ledare: Eva Helmersson
- 6 Välkommen
- 9 Aktuellt
- 11 Forskning
- 12 Lennart Arnesson arrangerar triathlon till förmån för ALS-forskning
- 14 Porträtt: Eric Galvez

Tema: Livet som anhörig

- 20 Viktigt att se till sina egna behov när en anhörig blir sjuk
- 25 Två erfarna MS-sjuksköterskor om vikten av kommunikation
- 27 Panel: Råd till dig som har en sjuk närstående
- 28 För tvåbarnsfamiljen Andersson är mamma Annikas ALS-sjukdom ständigt närvarande

- 32 Experternas svar på era frågor
- 34 Förbundssidor
- 36 Föreningssidor
- 38 Korsord



34

7,2 miljoner kronor till
neurologisk forskning
– tack vare Neuro-
förbundets givare.

Reflex ges ut av Neuroförbundet
och produceras av A4 Text & Form.

Neuroförbundet är en intresse-
organisation för människor
i Sverige som lever med
neurologiska diagnoser eller
symtom samt deras
närstående.

Postadress

Box 4086, 171 04 Solna

Besöksadress

Ågatan 12, Sundbyberg,
Stockholm

Kontakt

Webb: neuro.se

Telefon: 08-677 70 10

E-post: info@neuro.se

Plusgiro för gåvor: 90 10 07-5

Förbundsordförande och ansvarig utgivare

Eva Helmersson

eva.helmersson@neuro.se

Kanslichef

Katarina Gustafsson

katarina.gustafsson@neuro.se

Redaktör

Carin Crona Fock, A4

08-556 064 40

carin@a4.se

Art Director

Ulrika Sandh, A4

ulrika@a4.se

Annonsbokning

Kajsa Bogstedt, Mediakraft

kajsa.bogstedt@mediakraft.se

Tryckeri

Stibo Complete AB

Upplaga: 13 800 ex

ISSN: 1651-5471



Som anhörig lever man i ständig beredskap

Jag är 19 år och sitter på huk i hallen framför mammas fötter och hjälper till att knyta hennes skor. Hon får inte till öglorna på gympaskornas skosnören längre, men vi barn hjälper alltid till. Det är inget vi pratar om, det är bara så det är. Jag var tonåring när Parkinson flyttade in i våra liv. Den smög sig på i det tysta. En darrning i handen. En stelhet i stegen.

När jag läser detta nummer och de anhörigas historier är det som att jag ser mig själv där framför skorna för tjugo år sedan. För att vara anhörig till någon med en neurodiagnos är att leva i beredskap. Att läsa ansiktsuttryck, rörelsemönster och tystnader. Att veta att ens förälder, partner, syskon, barn eller vän är trött

innan de själva förstår. Du hör på deras andning om dagen varit för tung. Du är

deras minne och balans – ett extra nervsystem. Och ibland bara någon som håller handen lite längre.

Anhörigskapet syns oftast inte utåt. Det finns kanske inget tydligt före och efter, bara ett liv som långsamt formats om. Ja, man vänjer sig. Men det är en sorg – en sorg som inte skriker, utan viskar. Den ligger där under vardagen. I det vi inte längre gör. I tempot som aldrig riktigt matchar omvärlden.

Den sorgen har jag burit parallellt med studier, jobb, relationer och eget vuxenliv. Men den har också lärt mig mycket – om tålamod och om hur skör en människa kan vara utan att sluta vara stark.

Även nu väljer jag att knyta hennes skor. Inte för att jag måste – utan för att hon är min mamma. ●

Carin Crona Fock, redaktör
carin@a4.se

I mitt huvud just nu



BLIR LIKA GLAD varje år av de minuter då solen dyker upp och man får ta av sig mössa och vantar och låtsas att våren kommit på riktigt!



DEN DÄR KÄNSLAN av att alltid ligga exakt tio minuter efter, oavsett hur tidigt man börjar.



REHABILITERING

med kvalitet och personlighet



FRYK CENTER
REHABILITERING

Tel 010-834 72 60, info@frykcenter.org
www.frykcenter.org

Är du intresserad av att delta
i en klinisk läkemedelsstudie?

På hiks.se kan du enkelt se
vilka studier som pågår
i Sverige.

Sök utifrån diagnos eller plats.

www.hiks.se

Hiks
Hitta Kliniska Studier

Mer av livet

Tänk att kunna följa med på utflykten, handla på stan eller resa bort, utan att behöva be om hjälp. SmartChair är en hopfällbar elrullstol som ger frihet i vardagen, smidig att ta med i bilen och godkänd för flygtransport.



Skanna QR koden för mer information
eller gå in på vår hemsida.

www.decon.se/sv/meravlivet

decon
mobility





Rehabilitering i naturskön miljö.

Hos oss möter du mycket kunnig och engagerad personal. I våra lokaler finns varmvattenbassäng, 34 grader, handikappanpassat gym och gymnastiksal.

Numera enklare remissförfarande. Remiss skickas direkt till oss för bedömning. Vi tar även emot elektroniska remisser via journalsystemet TakeCare.

Nya program börjar var tredje vecka. För mera information ring vår koordinator på 08-594 936 34 eller ring via växeln



ForMotion™
ORTOPEDTEKNIK

NUSHU X

Gå säkrare med smart vibrationsfeedback

NUSHU X är den smarta skon som använder avancerade sensorer och AI.

- Analyserar ditt gångmönster i realtid.
- Personlig vibrationsfeedback som kan öka din rörlighet.
- Kan hjälpa vid frysning i steget.

Beprövad erfarenhet visar störst effekt för dig med gångsvårigheter som orsakats av Parkinsons sjukdom eller Stroke.

Vill du testa om den kan hjälpa dig?

Kontakta oss på ForMotion Ortopedteknik Hagaplan, så hjälper vi dig gärna.

08-690 25 40
hagaplan@formotion.com
www.formotion.se



Linnéa och Josef Carlssons stiftelse

beslutar i juni 2026 om utdelning av bidrag.



BIDRAG KAN UTGÅ TILL:

BARN OCH UNGDOMAR (enskilda personer) dock företrädesvis barn och ungdomar med cerebral pares (CP), som pga. sitt funktionshinder är i behov av ekonomiskt stöd till vård, uppehälle, fostran eller utbildning (även till föräldrarnas rekreation).

Bidrag ges endast till personer t o m det året man fyller 29 år. Funktionsnedsättningen ska orsakas av sjukdom eller skada i hjärnan, ryggmärgen, nerverna eller i musklerna. Bidrag ges inte till barn och ungdomar med enbart allergi, reumatisk sjukdom eller diabetes. Inte heller vid syn- och hörselnedsättning eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar såsom adhd och autism utan anda neurologiska tillstånd. Vid prövning av ansökan tillämpas vissa inkomstgränser. Har åtgärden vidtagits eller utrustningen anskaffats före styrelsens beslut utgår ej bidrag. Läkarintyg och/eller kuratorsintyg skall insändas tillsammans med ansökan.

VETENSKAPLIG FORSKNING med ändamål att hos nämnda grupper förebygga, bekämpa och lindra sjukdomar, intellektuell funktionsnedsättning och skador av invalidiserande natur.

FÖRÄLDRALÖSA (helt föräldralösa), mindre bemedlade barns uppfostran och utbildning.

Bidrag ges endast till personer som vistas i Sverige.

Ansökan kan ske direkt via vår hemsida. Ansökningsblankett för enskilda finns för nerladdning på www.carlssonsstiftelse.se. Ansökan skall ha inkommit till stiftelsen **senast den 31 mars 2026.**

Skriftligt besked om beslut sänds till sökanden efter styrelsens sammanträde i början av juni 2026.



Extra protein
rekommenderas
för personer över
65 år.

Fokus på protein i nya kostråd för äldre

KOST. Sunda matvanor minskar risken för hjärt- och kärlsjukdomar, typ 2-diabetes och cancer. Dessutom visar ny kunskapssammanställning att matvanor även påverkar risken för demens. Nu ska Livsmedelsverket uppdatera sina kostråd för personer över 65 år.

Det var i januari som Livsmedelsverket presenterade förslag på nya kostråd för personer över 65 år. Myndigheten understryker att hälsosamma matvanor kan minska risken för flera folksjukdomar, även för personer över 65 år, och att en ny kunskapssammanställning visar att matvanorna även påverkar risken för demens.

– Även om det kan kännas svårt att ändra matvanor som man haft hela livet har man mycket att vinna på att äta mer hälsosamt, även efter 65 år. Det är inte för sent, säger Susanna Kugelberg, folkhälsonutritionist på Livsmedelsverket, i ett pressmeddelande.

De nya kostråden, som nu är

ute på remiss, riktar sig till två grupper; dels de som är pigga och över 65 år, dels de som har börjat tappa aptiten och är sköra.

FÖR DEN FÖRSTNÄMND gruppen rekommenderas bra matvanor i linje med myndighetens generella rekommendationer, det vill säga mycket frukt, grönsaker, fullkorn och en variation av proteinkällor. Ett tillägg är dock att få i sig lite extra protein, då nedbrytningen av muskler går snabbare efter 65 år. För den andra gruppen är en hälsosam kost fortfarande grunden, men med tillägget att prioritera mat som ger tillräckligt med näring och energi. Av den anledningen har mängdrekommendationerna som finns för olika livsmedelsgrupper anpassats. Till exempel kan mängden frukt och grönsaker behöva minskas för att orka äta det som är mer energi- och proteinrikt. För alla över 75 rekommenderas även tillskott med D-vitamin för att förebygga benskörhet. ●

Nya lagar som påverkar socialförsäkringen

REGLER. Vid årsskiftet infördes flera nya lagar och regler som påverkar Socialförsäkringen. En av dem är att pensionsåldern höjs från 66 till 67 år, vilket innebär att man kan ha kvar ersättningar från Försäkringskassan ett år längre än tidigare, förutsatt att övriga villkor är uppfyllda. Vidare sänks skatten på sjuk- och aktivitetsersättning så att personer med dessa ersättningar hamnar på samma skattenivå som personer med arbetsinkomst. Skattesänkningen sker genom en förstärkt skattereduktion. Ett nytt högkostnadsskydd införs också, för personer som fyller 67 år eller mer under år 2026. Ändringen innebär att äldre nu betalar tio procent av referenspriset för vissa behandlingar, bland annat behandlingar vid sjukdom, smärta och tandlossning samt lagning av hål i tänder. ●



9,9

miljarder kronor
betalade Försäkrings-
kassan ut i sjuk-
penning för stress-
relaterad psykisk
ohälsa 2024.

Källa: Försäkringskassan

Besked om ALS-läkemedel dröjer

ALS. I slutet av förra året meddelade NT-rådet att de ska ompröva sitt beslut gällande ALS-läkemedlet Qalsody. Läkemedlet, som också kallas Tofersen, är godkänt av den europeiska läkemedelsmyndigheten för behandling av ALS med SOD1-mutation och den senaste tiden har det fått stor uppmärksamhet då det har framkommit att det finns patienter som svarar bra på det. Trots detta är det flera europeiska länder som inte rekommenderar läkemedlet inom offentlig vård, detta i avvaktan på mer data som visar på läkemedlets kliniska effekt. NT-rådet skriver i en kommentar till Reflex att de har tagit del av nya underlag från tillverkaren.

– Vi går nu igenom underlaget och har en dialog med producent- och obundna ALS-specialister/neurologer om nästa steg i utvärderingen. Vi är inte klara med något beslut ännu, säger NT-rådets tf ordförande Mårten Lindström. ●

Tidiga tecken på Parkinson kan synas i blodet

PARKINSON. En forskargrupp vid Chalmers har identifierat biomarkörer som kan påvisa Parkinsons sjukdom i ett mycket tidigt skede, innan omfattande hjärnskador har uppstått.

I studien visar forskarna att vissa biologiska processer lämnar mätbara spår i blodet, men endast under ett begränsat tidsfönster tidigt i sjukdomsförloppet.

– När de motoriska symptomen från Parkinsons sjukdom visar sig är ofta 50–80 procent av relevanta hjärnceller redan skadade eller borta. Studien är ett viktigt steg mot att kunna hitta sjukdomen tidigt, och motverka förloppet innan det har hunnit gå så långt, säger Danish Anwer, doktorand på institutionen för Life Sciences vid Chalmers och studiens försteförfattare, i ett pressmeddelande.

Upptäckten kan bana väg för blodprov som möjliggör tidig



diagnostik av Parkinsons sjukdom, något som i dag saknas. Enligt forskarna är det möjligt att sådana tester kan börja provas i sjukvården inom fem år. På längre sikt kan resultaten även bidra till utveckling av nya behandlingar som bromsar eller förebygger sjukdomen.

Studien är publicerad i den vetenskapliga tidskriften Npj Parkinson's Disease och har genomförts i samarbete mellan Chalmers tekniska högskola och Oslo universitetssjukhus. ●

Läsarreaktioner

Granskningen om kommunernas krisberedskap i Reflex #4

✉ "Tog kontakt med säkerhetsansvarig tjänstekvinna på Alingsås kommun. Det jag fick till svar var att vi som anhöriga hade det totala ansvaret för vår son med omfattande flerfunktionsnedsättningar och rullstolsburen trots att han omfattas av LSS. Han bor tillsammans med oss föräldrar. Kommunen tog inget som helst ansvar för hans välmående om krisen eller kriget kommer."

f "Väldigt intressant! När jag tänker efter är mina hjälpmedel, och därmed också jag, elberoende. Moppen måste laddas och den står i ett rullstolsgarage som öppnas med fjärrkontroll. Viktig fråga!"



Granskningen finns att läsa på neuro.se/reflex



En ny avhandling visar att det finns behov av mer strukturer som stödjer det etiska arbetet på LSS-boenden.

”Avgörande etiska beslut fattas i stunden – inte i styrdokumentet”

ETIK. Vardagen på LSS-boenden formas i hög grad av etiska dilemman där principer krockar med akuta situationer. Det visar Sofia Bergholtz i en ny avhandling vid Malmö universitet.

Det är inga dramatiska händelser som präglar personalens arbete på LSS-boenden. Tvärtom är det ofta små, återkommande situationer som skapar dilemman och påverkar vardagen, både för de boende och för personalen. Det visar Sofia Bergholtz i sin färska licentiatavhandling vid Malmö universitet, I det nära: Etiska dilemman i det vardagliga arbetet vid LSS-gruppboenden. I studien har hon följt personal vid två gruppboenden, dels genom fokusgrupper, dels genom observationer.

– Syftet har varit att förstå hur personalen själva resonerar och hur de försöker balansera självbe-

stämmande, omsorgsansvar och organisatoriska krav, säger hon.

SOM EXEMPEL beskriver hon en situation där en boende inte tar sin medicin, låser dörren om sig och inte svarar på tilltal. Personalen vet om att situationen kan få allvarliga konsekvenser, men får inte gå in i lägenheten utan uttryckligt tillstånd. Vård, juridik och omsorg krockar, förklarar hon.

– De avgörande etiska besluten tas sällan i styrdokument, de tas i stunden, säger hon.

Med studien hoppas hon bidra till ökad förståelse för hur komplext stödarbetet i gruppboenden är.

– Om vi vill värna självbestämmande och god omsorg räcker det inte att förlita sig på personalens moral, det behöver finnas strukturer som stödjer det etiska arbetet, säger hon. ●



Sofia Bergholtz

Glesare dosering av MS-läkemedel

MS. Det räcker att ta underhållsdoser av MS-läkemedlet rituximab en gång om året i stället för två. Det visar en randomiserad studie som letts av Anders Svenningsson, professor i neurologi vid Karolinska institutet.

– Fördelarna är att patienterna behöver springa mindre ofta till sjukvården och att det går åt lite mindre sjukvårdsresurser, säger Anders Svenningsson i en intervju med Dagens Medicin.

I studien lottades 200 patienter med skovvis förlöpande MS till att antingen stå kvar på standarddosering, eller att få den glesare doseringen. Resultatet visade att varken effekt eller infektionsbenägenhet påverkades.

– Sedan hade vi hoppats se minskad förekomst av infektioner hos dem med glesare dosering, tack vare minskad dämpning på immunsystemet. Men det gjorde vi tyvärr inte, säger Anders Svenningsson till Dagens Medicin men tillägger att han tror att det är möjligt att gå ner ännu lägre i dos av rituximab där effekten är bibehållen men där infektionerna går ner.

– Det är något vi hoppas visa framöver i fortsatt forskning. Ett sätt kan vara att individualisera doseringen, då vi vet att patienternas immunförsvar svarar väldigt olika på rituximab, säger han. ●



Anders Svenningsson



”Tävlingen är till minne av min syster”

HALLÅ DÄR Lennart Arnesson som arrangerar Hensmåla Triathlon för att samla in pengar till forskning om ALS.

Hur fick du idén?

– Det började som en rolig grej 2012 tillsammans med några träningskompisar. Sedan kom jag på att man kunde göra det här för insamling. Min ena syster hade fått ALS och min andra syster var hennes personliga assistent, själv kände jag mig maktlös som inte kunde påverka. Tillsammans med några andra familjer gick vi ihop och arrangerade den första insamlingstävlingen 2013.

Hur ser tävlingssträckan ut?

– Det är cirka 340 meter simning, en cykeltur runt sjön på cirka 9,2 kilometer följt av en löprunda på cirka 6,5 kilometer. Förra året startade vi en tävling för barn också, det blev väldigt lyckat.

Tips till andra som vill starta en insamling?

– Våga, och tänk inte för mycket! Vi är många som hjälps åt också, då är det lättare. I dag är mina barn stora och tar mycket av jobbet, allt från hemsida, bokning, film och musik.

Nu arrangerar ni en ny tävling i juli 2026, vad får dig att orka?

– Min tanke var att fortsätta så länge min syster var i livet. Hon dog 2021 och vi körde ett sista lopp 2022 följt av ett uppehåll 2023. Men så tänkte vi – va fasen, vi kör 2024! Det är mycket prat om botemedel, men ännu finns inget och mer forskning behövs. Vi gör det till minne av min syster och för att få ett slut på ”den här skiten” som Börje Salming sa. ●

Genom åren har Lennart Arnesson fått ihop ett 90-tal sponsorer och förra året samlade de in precis över 1,5 miljoner kronor.



Välkommen till Ersta Näsbypark Parkinsonboende

Ersta Näsbypark är ett Parkinsonboende för alla åldrar.

Här erbjuder vi omsorg som bygger på omtanke, evidens och erfarenhet och här gör vi allt för att skapa en meningsfull vardag där du får det stöd du vill ha för att känna dig trygg. Inga konstigheter egentligen. Det är bara så – som det borde vara.

Allt du behöver för att ansöka om en plats är ett biståndsbeslut från din hemkommun. Kontakta gärna vår verksamhetschef på 08-714 60 11 eller läs mer på erstadiakoni.se/parkinson.

ERSTA DIAKONI ÄR EN IDÉBUREN AKTÖR
SOM ÅTERINVESTERAR VINSTEN I VERKSAMHETEN.



Aldrig har det varit så generöst att vara ego

Två saker kommer att hända när du köpt din Postkodlott.

1. Du bidrar garanterat till en bättre värld, tack vare Neuroförbundet och andra viktiga organisationer som varje år delar på överskottet från Postkodlotteriet.
2. Du har chans att vinna tillsammans med dina grannar.

Välkommen till postkodlotteriet.se för att läsa mer och köpa din Postkodlott.
Åldersgräns 18 år. Stödlinjen.se. Lottpris 188/kr mån.



Med nya spelregler – *och nya mål*

Sommaren 2022 dök han i Siljan för att svalka sig – och vaknade en månad senare förlamad på sjukhus. I dag är Eric Galvez pappa och tränar målmedvetet för att en dag kunna återgå till arbetet.

Text Tim Andersson **Foto** Albin Händig



E

Eric Galvez dök från gräskanten ner i det grumliga vattnet. Han befann sig på jobb i Rättvik, och hade för vana att hantera den ovanligt varma sommaren 2022 med ett dagligt dopp i Siljan.

I telefonen fanns hans nyblivna fru. Hon var i Pakistan, men bevittnade allt genom videosamtal.

– Jag ville väl stajla lite för henne. Det gick inte så bra. Hon såg mig dyka ner, men inte komma upp igen.

I stället fick hans fru bevittna hur folk samlades vid vattenbrynet, utan att ingripa. Ingen noterade hur hon skrek och vinkade i telefonen.

Eric Galvez låg på botten i femton minuter innan ett par händer drog upp honom.

– Det var en man som jobbar med att transportera sjukhusmaterial från Stockholm som hade hört larmet. Han hade räddat tolv personer på samma sätt tidigare.

Mannen hade en hjärtstartare och kunskap om hur man hanterar en person med eventuell nackskada. Det var tur, visade det sig, eftersom Eric Galvez hade krossat ryggraden när han slagit i sandbotten. Skadan var på c4-c5-nivån.

Ungefär en månad senare vaknade han på Karolinska sjukhuset i Stockholm, förklarad från bröstet och nedåt.

– Jag har jobbat som personlig assistent för ett par brukare i rullstol, och en av dem hade samma skada som jag har nu. Jag hade därför ganska bra insikt i det här livet, och det gjorde det nog lättare för mig att acceptera det.

Vad innebär det att "acceptera" en sådan här sak?

– Ja... Det vet jag inte. Jag funderar över det konstant. På ett sätt känner jag att jag aldrig kommer att acceptera det.

NÄR OLYCKAN ÄGDE RUM hade Eric Galvez ett drygt decennium av rastlöst resande bakom sig, fysiskt såväl som andligt. Efter gymnasiet lämnade han snabbt Sverige. Först för Israel, och året efter för östra Grekland. Tio mil norr om Aten fann han ett litet sammanhang som kom att bli avgörande för honom.

– Där träffade jag personer som höll på med yoga, spelade indisk klassisk musik och odlade sina egna grönsaker. De levde alternativt. Det liknade ingenting av vad jag hade upplevt i det gråa Stockholm, och jag blev tagen.

"Om du är osäker – följ den vackra vägen."

Han kom särskilt nära en av dem, tio år äldre än honom och utövare av det indiska truminstrumentet tabla. Mannen blev något av en mentor för Eric Galvez.

– Jag tyckte att han hade ett så vackert liv att jag ville testa att leva det. Det fanns en skönhet i enkelheten, och i musiken. Eftersom jag ändå inte visste vad jag ville göra tänkte jag: Jag kan inte gå fel om jag väljer skönheten. Det är ord som ofta återkommit för mig: Om du är osäker – följ den vackra vägen.

Eric Galvez

Ålder: 36.

Bor: I Sättra i Stockholm.

Familj: Frun Mahejabeen och en dotter.

Intressen: Matlagning, musik och geopolitik – och duschar: "Jag som alltid brukade ta fem minutersduschar kan nu duscha i en timme."



Dottern kan sitta i Erics
knä eller på nacken,
men då måste hans fru
Mahejabeen hålla i henne.



På alla hjärtans dag
förra året föddes
parets dotter. Att
vara förälder är
fantastiskt, tycker
Eric, även om det
är hans fru som får
göra det mesta.



Längs den sträckan visade sig Grekland bara vara en temporär anhalt. Gruppen åkte med jämna mellanrum till Indien, och vid ett tillfälle följde Eric Galvez med – och stannade.

Han blev kvar i den heliga staden Varanasi i fem år. Där gick han djupt in i Indiens religiösa praktiker, i yogan och meditationen: ”hinduism för kroppen och buddhism för sinnet”, som han sammanfattar det. Han lärde sig hindi och studerade pali, den tidiga buddhismens språk.

Och så trummade han. Ibland upp till tio timmar om dagen.

– Det finns ett system med rytmloopar, som man kan variera på en massa olika

sätt. Så det går verkligen att fylla ut timmarna!

Eric Galvez hade lämnat Sverige för andra värden och horisonter, och länge trodde han nog att det var för gott. Med tiden började han dock att urskilja en svart kontur kring det exotiska livet i Indien. Han såg västerlänningar förlora sig där. Ibland i droger, andra gånger i religionens bortvändhet.

Där ville han inte hamna. Dessutom hade han kommit att känna en stark hemlängtan, om inte till Sverige så till Västeuropa.

– Jag började ifrågasätta mig själv: Var det verkligen så här jag skulle leva?



”Olyckan förändrade mitt liv helt. Det är helt nya ramar och spelregler nu.”

När Eric Galvez gjorde det där ödesdigra dyket ner i Siljan år 2022 hade han hunnit lämna Indien, hoppa av en utbildning på musikkonservatoriet i Rotterdam, bo en period i Madrid och gå i terapi i Stockholm. Han hade fyra jobb, bland annat som kock och personlig assistent.

– Olyckan förändrade mitt liv helt, och jag vet inte riktigt hur det ska fortsätta. Det är helt nya ramar och spelregler nu.

De år som har gått sedan olyckan har i hög grad handlat om rehabilitering och operationer, med syfte att återskapa vissa funktioner. Tack vare en sena från smalbenet kan han nu lyfta armarna, och genom en nervtransferering och ett par grepprekonstruktioner kan han i viss utsträckning använda sina händer.

Men trummorna står på hyllan.

– Förut var den där musiken det enda jag lyssnade på. Nu är det mest smärtsamt att höra den, eftersom den påminner mig om vad jag inte längre kan göra. Drömmen om att bli en stor tablamästare – det skeppet har seglat.

Hur ser du på riktningen härifrån?

– Det är väldigt oklart nu, men jag försöker att tänka positivt och jobbar för en arbetsåtergång.

OCH DEN DÄR SKÖNHETEN, som han hela livet varit på jakt efter – var hittar han den nu? På flera håll, nära sig. Inte minst i sin fru. Han träffade henne under en turné i Pakistan 2021. På grund av covidpandemins rensades spelschemat, men när de andra i bandet åkte hem stannade han kvar.

– Vi hade en intensiv, fantastisk vecka.

Efteråt var det lite oklart hur det skulle bli. De bestämde sig dock snart för att bygga en seriös relation.

– Om det skulle vara möjligt behövde vi överväga att gifta oss. Det kändes helt rätt, så efter sex månader i Sverige var jag tillbaka i Pakistan igen. Jag konverterade till islam och vi förlovade oss.

Skönheten finns också i hans vänner, i personalen på rehabstationen, och, inte minst, i familjen – hans bror, syster och föräldrar. De har kommit närmare sedan olyckan, berättar han. Det beror lika mycket på en ny medvetenhet om livets skörhet, som inspiration från den pakistanska kulturens närmare band.

NUMERA HAR HAN dessutom en egen liten familj att ta hand om. På alla hjärtans dag förra året fick han nämligen en dotter. Det tackar han Spinaliskliniken för, och särskilt dess grundare, läkaren och professorn Claes Hultling. Han var den förste i Sverige med komplett ryggmärgsskada att bli pappa med hjälp av IVF, genom en metod som han själv varit med att ta fram.

– När vi ville ha barn var det honom vi talade med först. Han drog i trådarna och fanns med under hela processen.

Hur är det att vara förälder?

– Det är fantastiskt. Min dotter kan sitta i mitt knä eller på nacken, om min fru håller i henne. Hon är väldigt härlig med barnet och med mig. Hon gör det så vackert. ●



Att gå bredvid

När någon nära blir sjuk slungas vi in i ett liv i skärningspunkten mellan vård, omsorg, familjeliv och arbetsliv. För att hitta en bra balans i livet gäller det som anhörig att inte tappa bort sina egna behov.

Text Johanna Aggestam Foto Getty Images



”Du kan växa som människa”

När en nära anhörig får en diagnos hamnar fokus lätt på den som är sjuk och det som blir annorlunda i livet. Men anhörigskapet ger också möjlighet till nya insikter och att komma närmare varandra.

Text Johanna Aggestam och Annika Sjöberg Illustration Getty Images



Samlad kunskap inom vård och anhörigstöd om anhörigas situation har stor betydelse – inte bara för mående, utan också för hur vård och omsorg fungerar.

Begreppet anhörigskap är brett. Det kan handla om en partner, ett barn, en förälder eller ett syskon – men också om en vän eller annan närstående.

– En anhörig är helt enkelt den som finns bredvid den som är sjuk eller har en funktionsnedsättning som behöver regelbundet stöd i vardagen, förklarar Maria Ahlqvist som arbetar vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga, NKA, som samlar och sprider kunskap om anhörigas situation och behov.

I sitt arbete lyfter NKA ofta hur anhöriga befinner sig i skärningspunkten mellan vård, omsorg, familjeliv och

arbetsliv – och hur belastningen det innebär riskerar att bli osynlig.

– Vi finns för att se vad anhöriga behöver för att orka vara i den här rollen – men också för att de ska få kraft till sitt eget liv. De flesta av oss blir ju anhöriga någon gång i livet och när det är långa anhörigskap vet vi att det påverkar hela livet, säger Maria Ahlqvist.

Hur livet påverkas av anhörigskapet varierar med situation och relation men vissa mönster återkommer. Det sociala livet kan begränsas när ansvar och tillsyn gör det svårare att lämna hemmet, arbetslivet kan påverkas om man behöver gå ner i tid eller vara flexibel och ekonomin kan försämrats. Förändringar i ett livsområde

får ofta konsekvenser i flera andra och det kan se olika ut i olika skeden av livet, förklarar Maria Ahlqvist.

Relationer förändras också. I parrelationer kan rollerna förskjutas när



Maria Ahlqvist

FOTO: NKA

”Det är en del av livet och erfarenheten kan hjälpa en att lära sig vad som är viktigt, på riktigt.”

Malin Björkquist, hälso- och sjukvårdskurator.

den ena blir mer beroende och den andra mer vårdande. Samtidigt betonar Maria Ahlqvist att anhörigskapet inte enbart rymmer förlust. Kris och sjukdom kan också ge nya insikter.

– Naturligtvis kan man komma närmare den som är sjuk. Man kan växa som människa och lära sig mycket nytt om sig själv och andra – även om det är en erfarenhet man kanske helst hade varit utan.

I MÖTET MED nyinsjuknade och deras anhöriga upplever Malin Björkquist, legitimerad hälso- och sjukvårdskurator på Neurologimottagningen vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, att familjer kan ha ett behov att bli ”burna” av vården. Allt är nytt, det är mycket känslor, behövs planering och anpassningar.

– Men det mest centrala är att man hittar ett sätt att kommunicera kring tyngre ämnen. Alla är inte vana vid det

men det är helt centralt att våga prata om det svåra, säger hon.

Är det svårt kan kuratorn ofta hjälpa till att hitta vägar att nå varandra och våga öppna upp genom både parsamtal och familjesamtal.

Malin Björkquist rekommenderar också att gå med i någon anhöriggrupp.

Det finns ofta på sjukhusen, genom kyrkan eller patientorganisationer.

– Det gör att man känner sig mindre ensam. Man kan både känna igen sig i det andra berättar, och inte, men oavsett så

är det andra personer som på djupet kan förstå ens livssituation. Det kan få nya dörrar att öppnas och många får vänner för livet genom de här grupperna, säger hon.

Malin Björkquist berättar att hon ofta möter anhöriga som säger att de inte orkar mer eller inte vill längre. Det kan vara tecken på att belastningen blivit för



Malin Björkquist

”Många säger till oss att de aldrig har fått frågan hur de mår. Bara den frågan kan ibland vara tillräcklig.”

Maria Ahlqvist, Nationellt kompetenscentrum anhöriga.



stor, vilket hon poängterar är mänskligt att känna. Vi har alla en gräns för vad vi orkar.

– Man kan älska någon och samtidigt uppleva att man inte mäktar med situationen.

Samtidigt så tar sig anhöriga på något sätt igenom kriser de inte trodde att de skulle klara, och även det ser Malin Björkquist som en viktig erfarenhet att göra som människa.

– Det är en del av livet och erfarenheten kan hjälpa en att lära sig vad som är viktigt, på riktigt.

FINNS DET BARN i familjen så behöver de vuxna vara medvetna om att de kan bära på mycket oro – både för den sjuka förälderns liv och för hur den egna vardagen ska fungera.

– Många barn vill inte belasta vare sig den friska föräldern eller föräldern med neurologisk sjukdom, säger hon.

Skam och skuld kan finnas parallellt. Vissa barn blir också extra vaksamma och tar på sig, eller får på sig, ett ansvar som kan påverka deras egen livssituation negativt. Malin Björkquist betonar vikten av att barn får information om sjukdomen direkt från sina föräldrar, anpassat efter ålder och mognad. Viktigt är också att barn får utrymme att sätta ord på sina egna känslor och möjlighet ställa frågor.

– De behöver också veta hur vardagen kommer att bli, till exempel vem som skjutsar till fritidsaktiviteterna. Barn ska inte behöva ta på sig vuxenansvaret, säger Malin Björkquist och tillägger att det ibland kan vara bra att få prata med en utomstående, som skolkuratoren.

När en sjukdom är långvarig eller förvärras ställs anhöriga inför en djupare omställning, och det som först var en kris blir ett nytt livstillstånd där man behöver hitta hållbara sätt att leva.

– Det handlar om att acceptera läget. Det kommer inte att bli som det var förut, utan det blir något annat, säger Maria Ahlqvist vid NKA och tillägger att acceptans inte alls innebär att ge upp, utan att

Här kan anhöriga få stöd

- Anhöriga gör ofta stora vårdinsatser, och kan behöva olika typer av råd och stöd. Anhörigstöd kan vara många olika insatser som direkt eller indirekt riktas till den som ger stöd eller vård. På Neuroförbundets hemsida finns information som är bra att känna till som anhörig.

- Som anhörig är du också välkommen att ta del av föreläsningar och information om olika diagnoser. Anhöriga medlemmar är också välkomna att få samtal med våra diagnosstödjare och är du ordinarie medlem kan du även få vägledning av vår juridiska rådgivare.

- Håll utkik hos Neuroförbundets föreningar runt om i landet. Hos vissa anordnas träffar för just anhöriga. Läs mer på neuro.se/ anhorig

försöka finna mening i en ny verklighet – inte sällan parallellt med sorg över det liv som inte blev.

BEHOVEN AV ANHÖRIGSTÖD varierar från fall till fall, och kan se olika ut under olika perioder, men kunskap, delaktighet i vården och möjlighet till eget stöd återkommer ofta. Många anhöriga vill vara involverade, men upplever att de hamnar utanför – ibland med hänvisning till sekretess.

– Även om man inte kan berätta allt så kan man alltid lyssna och ta in den anhöriges perspektiv, konstaterar Maria Ahlqvist på NKA.

För vuxna anhöriga finns en lagstadgad rätt till stöd från kommunen medan barn i regel ska fångas upp genom andra delar av socialtjänsten och hälso- och sjukvården. I många kommuner finns anhörigcenter eller anhörigkonsulenter som erbjuder samtal, grupper och vägledning. Nationellt finns också en anhörigstrategi som ska stärka anhörigperspektivet inom vård och omsorg. I en statlig utredning har förslag även lagts fram om att stärka och tydliggöra stödet till anhöriga, bland annat genom bättre samordning och ett mer systematiskt arbetssätt. Förslagen är ännu inte beslutade, men pekar på en ökad uppmärksamhet på anhörigfrågor på nationell nivå.

Om Maria Ahlqvist skulle peka ut en förändring som skulle göra störst skillnad för anhöriga handlar det mindre om resurser och mer om bemötande. Att bli sedd kan göra stor skillnad.

– Många säger till oss att de aldrig har fått frågan hur de mår. Bara den frågan kan ibland vara tillräcklig. För bredvid varje patient finns ofta flera anhöriga som påverkas. Att se dem – det är där förändringen börjar. ●



Kommunikation är A och O för relationen

När en neurologisk diagnos kommer in i en parrelation förändras ofta mer än hälsan. Två erfarna MS-sjuksköterskor berättar om vad som ofta utmanar relationen – och vad som kan hjälpa.



Anna Cunningham



Ewa Roos
Waldebäck

Rollerna förändras, ansvar förskjuts och framtidsplaner kan behöva omvärderas. Enligt MS-sjuksköterskorna Anna Cunningham och Ewa Roos Waldebäck är detta ett återkommande mönster när en av parterna i en relation drabbas av en neurologisk diagnos.

– Vid många neurologiska sjukdomar är förmågan väldigt föränderlig. Ena dagen kan man klara massa saker, nästa dag går det inte. För en partner blir det oförutsägbart: vad kan jag förvänta mig i dag? säger Anna Cunningham.

Vid diagnoser där symtomen är mer eller mindre osynliga, som trötthet eller kognitiva svårigheter, kan missförstånden bli extra stora. Personen kan se ”frisk” ut, samtidigt som vardagen kräver betydligt mer energi än tidigare.

– Det kan vara svårt för anhöriga att förhålla sig till. Man förstår kanske intellektuellt, men i vardagen är det inte alltid lätt att visa hänsyn till, säger Ewa Roos Waldebäck.





INTIMITET OCH SEXUELL HÄLSA påverkas ofta vid neurologisk sjukdom, men det är fortfarande ett område som många tycker är svårt att prata om, ibland även vårdpersonalen. Trötthet, smärta, kognitiv påverkan och förändrad kroppsupplevelse kan påverka lusten, även om behovet av närhet finns kvar.

– Det är skillnad på lust och förmåga. Alla orkar inte, även om de egentligen vill. Om man inte pratar om det kan den friska parten lätt känna sig bortvald, säger Anna Cunningham, och understryker vikten av att inte knuffa den sexuella hälsan längst ner på priolistan.

Genom att prata om sina behov blir det lättare att utforska tillsammans, och hitta en intimitet som fungerar som livet ser ut här och nu. Närhet kan ju också vara mycket mer än sex. Utan samtal är risken istället stor att missförstånden växer.

– Sex är ofta starkt kopplat till känslan av att vara älskad. Därför blir det extra viktigt att kunna prata om vad närhet betyder, även när samlivet förändras. Telepati funkar tyvärr dåligt, säger Anna Cunningham.

För par som ändå inte får samlivet att fungera rekommenderar de professionellt stöd.

– Hos oss kan par få hjälp med en kartläggning av situationen och vi kan ge

en del tips. Om det inte räcker finns det många sexologer som är duktiga på att hjälpa till, säger Anna Cunningham.

NÄR DET FINNS BARN i familjen, eller en önskan om barn, tillkommer ytterligare dimensioner. Föräldraskapet i sig förändrar relationen – och ännu mer när en neurologisk diagnos finns med i bilden.

Vid allvarliga eller dödliga diagnoser förändras perspektivet ytterligare. Tiden blir mer påtaglig och både den som är sjuk och den som är anhörig kan bära svåra och ibland motsägelsefulla känslor.

– Om man inte når varandra och inte kan prata om det som är svårt, då finns en ökad risk att relationen till slut inte håller, säger Anna Cunningham.

Hon och Ewa Roos Waldebäck återkommer ofta till samma kärna i mötet med par där en neurologisk diagnos har blivit en del av vardagen: öppen och uppriktig kommunikation och dialog.

– Det gäller att våga vara ärlig med sina egna känslor, behov och förväntningar. Dem vi älskar allra mest är ofta de som är svårast att prata med, men om man inte vågar säga hur man faktiskt mår riskerar man att tappa varandra, säger Anna Cunningham. ●



3 tips för att komma närmare din partner

1 Hitta nya sätt att vara intima. Det är vanligt att den sexuella hälsan påverkas vid neurologisk sjukdom, ett område som många tycker att det är svårt att prata om. Men genom att öppna för samtal med sin partner är det lättare att utforska tillsammans och hitta en intimitet som fungerar så som livet ser ut här och nu. Kom ihåg att närhet kan vara mycket mer än sex.

2 Be om råd. Om det är svårt att komma vidare på egen hand finns det många specialiserade sexologer som är duktiga på att hjälpa par och som kan ge råd och stöd för nya sätt att vara intima.

3 Stärkande samtal. De vi älskar allra mest är oftast svårast att prata med. Men genom att våga vara ärlig med dina känslor, behov och förväntningar kan relationen stärkas.

PANEL: Vad är ditt råd till andra anhöriga?



Åza Zastell,
förälder

”Min dotter är 34 år och har ett neurologiskt smärtsyndrom, CRPS. Hon var elitidrottare inom konst-åkning och opererades sommaren 2024 efter en misstänkt stressfraktur. Vid operationen skadades två nerver och efter flera månader förstod vi att något var väldigt fel. Hon blev bara sämre och till slut fick hon diagnosen CRPS. Smärtan är extrem, som att opereras utan bedövning sägs det, och påverkar hela nervsystemet. Hon kan inte arbeta och ligger mest hemma. Svenska vården kan väldigt lite om CRPS och hon har fått kämpa hårt för att bli tagen på allvar.

Vi bor inte i samma stad, vilket gör det extra svårt att stå bredvid. Som anhörig är det oerhört svårt och jobbigt att se hur tufft det är. Man vet heller inte om man ska pusha eller backa. Mitt råd till anhöriga är att läsa på och försöka förstå vad det handlar om, men också att våga fråga den som är drabbad vad man kan hjälpa till med – så att man inte bara tassar runt. Behoven förändras ju över tid. Bygg nätverk runt er och våga ta hjälp själv. Det behövs för att orka.”



Maria Malmberg,
förälder

”Jag är mamma till Martin, 14 och ett halvt. Han är frisk men har en CP-skada, epilepsi och svår dysartri. Vårt liv har handlat om kamp – för träning, för skolan, för att han ska få utvecklas och vara delaktig. Stödet från kommunen fungerade bra fram till 2022, då Martins assistans först drogs ner och sedan togs bort. I dag hävdar man att han inte längre har en funktionsnedsättning. Vi har överklagat, men det är som att möta en vägg. Jag kraschar och kommer tillbaka men när människor sluter upp, som vid en demonstration utanför stadshuset i Uppsala i höstas, får jag kraft. Men Martin är den som tränar, kämpar och möter motgångarna – han är hjälten.

Ett råd när en diagnos blir verklig är att inte googla, för du kan hitta allt och kanske inte ens en tiondel handlar om ditt barn. Men jag hittade ändå bra diagnosforum, föräldraföreningar, träningsformer och forskning. Nu i backspegeln skulle jag ha velat höra det här: Ta ett steg i taget, omge dig med kloka och varma människor och sök gemenskap med andra i samma situation. Du är inte ensam.”



Ebba Holmlund,
dotter

”Jag var tolv år när min mamma fick sin MS-diagnos. Det började med smärtor och trötthet som inte gick att vila bort. En dag kunde hon inte längre gå. Det var en känslig tid. Jag tog sällan hem vänner, för jag orkade inte svara på frågor om rullstolen. Min pappa och min bror tog mycket ansvar och bar sin oro i tysthet. Min lillasyster grät. Själv befann jag mig mitt emellan det praktiska och det känslomässiga. Jag sökte svar på egen hand och undrade om jag själv skulle drabbas av sjukdomen och om min mamma skulle leva.

Det som gav trygghet var att jag fick vara delaktig i mammas resa. Jag besökte henne på sjukhuset, fick träffa henne, se henne och ställa frågor. Hon stängde inte ute mig. I dag kan hon gå igen, efter en lång och mödosam resa. Sjukdomen tog mycket, men inte min mamma. I dag, i mitt arbete som skolkurator, har jag på mitt kontor böcker om MS riktade till barn. Ingen ska behöva vara ensam eller bära sin oro själv. Att vara ensam är det sista man vill vara – vare sig man är sjuk, eller står bredvid någon som är det.”



När Andreas och Annika Andersson träffades hade Annika haft diagnosen i fyra år och de pratade om den tidigt i relationen.



”Det svåraste är att veta hur jag ska stötta på rätt sätt”

En stor familj, vänner, psykiatri, ALS-nätverk och diagnosstöd. Ett starkt stöd utanför relationen har stor betydelse för den som är anhörig – det menar Andreas Andersson, vars fru Annika lever med ALS.

Text Johanna Aggestam Foto Malin Grönborg



N

är Andreas Andersson träffade sin fru, Annika Andersson, hade hon haft sin ALS-diagnos i fyra år.

– Vi pratade om det ganska direkt, säger han.

– Jag var ganska saklig när jag berättade om diagnosen, säger Annika.

I dag bor de i Vilhelmina med två barn och lever ett familjeliv som på många sätt liknar andras – med skola, jobb, taco-kvällar och vardagslogistik. Samtidigt är sjukdomen ständigt närvarande.

NÄR ANNIKA FICK sin diagnos 2012 var hon 28 år, hade barn och arbetade heltid.

”Vi försöker leva som vanligt även om det inte är som vanligt.”

Det var svårt att då överblicka hur framtiden skulle te sig. Vid den tiden var hon fortfarande relativt opåverkad i vardagen. Hon kunde gå längre sträckor, hade få hjälpmedel och Andreas och hon delade ansvar och vardag som andra föräldrar. Ibland behövde Annika mer avlastning, ibland mindre.

FÖRÄNDRINGARNA KOM GRADVIS, men sommaren 2025 blev en tydlig brytpunkt. På bara några dagar förlorade Annika funktionen i benen och i ena armen. Från att ha varit relativt självständig med rullator och elrullstol blev hon helt beroende av hjälp.

– Det gick så fort att jag inte hann tänka. Jag hade inte ens börjat tänka på hur det skulle vara att leva med assistenter, berättar hon.

Annika var inlagd i nästan en månad och därefter blev hemtjänst, personlig assistans, nya hjälpmedel och nya rutiner en del av den nya vardagen. För Andreas har det





också inneburit ett tydligt skifte, samtidigt som vardagen ändå måste rulla på.

– Vi försöker leva som vanligt även om det inte är som vanligt. Det svåraste är ofta att veta hur man ska stötta på rätt sätt. Ska jag hjälpa eller vill Annika göra själv? Den balansen är en ständig fråga, säger han.

Andreas och Annika beskriver sig som olika i hur de hanterar det svåra.

– Jag är en öppen bok och behöver prata. Andreas har ofta fått trösta mig när jag är ledsen och rädd, säger Annika och vänder sig till Andreas i soffan:

– Men jag vet ärligt talat inte hur mycket du har tänkt på sånt när vardagen har rullat på.

– Vi tänker nog på samma saker men ur olika perspektiv. Jag fokuserar mycket på det praktiska. Och jag behöver gå undan ibland för att samla energi, svarar Andreas.

De ser olikheterna som något som behöver få plats.

– Det är kanske inte så annorlunda än i andra relationer. Skillnaden är att det här är så ständigt närvarande, säger Annika.

EN SÄRSKILD DEL AV anhörigskapet handlar om barnen. Dottern är åtta år, sonen tonåring.

– Vår dotter är mycket här och nu och när hon blir rädd landar hon i frågan: Kommer mamma att dö? säger Annika.



Att svara är svårt, men att våga prata är desto viktigare, menar de.

– Vi försöker vara ärliga utan att skrämma. Vi pratar om vad som händer i kroppen och vad som är annorlunda just nu, säger Annika.

För Andreas del har det ibland inneburit att bära barnens oro ensam, särskilt när Annika har varit inlagd och nu när hon inte längre kan natta den yngsta.

– Det blir en annan typ av samtal då. Och visst är det tungt när man inte har några svar, säger Andreas.

Andreas & Annika Andersson

Ålder: 35 och 41 år.

Bor: Vilhelmina.

Familj: Två barn.

Barnen är mycket här och nu men när frågor om Annikas ALS kommer upp försöker Andreas och Annika alltid vara ärliga, utan att skrämma.



ALS – amyotrofisk lateralskleros

- ALS är en grupp diagnoser inom motorneuronsjukdomar, där nervceller som styr de viljestyrda musklerna i kroppen dör. De muskler som inte längre får impulser från nervsystemet försvagas och förtvinar.
- Förloppet varierar beroende på vilken form av ALS det är. Gemensamt är att de är fortskridande (progressiva)

och bryter ned det motoriska nervsystemet, så att musklerna försvagas.

- Cirka 2–4 individer per 100 000 invånare drabbas varje år. I Sverige insjuknar drygt 220 personer per år. De flesta är i åldern 45–75 år. Sjukdomen är något vanligare hos män. Det finns uppskattningsvis 750–850 personer med ALS i Sverige.

– Även om man säger att alla ska dö någon gång, men att mamma inte ska göra det nu så går det ju inte att komma ifrån att de kommer att behöva stå bredvid mig när det blir svårare och svårare att leva. Det är det tyngsta att tänka på, säger Annika.

Sedan strax före jul har Annika assistans stora delar av dygnet. Det är nytt att ha människor hemma hela tiden, men barnen har anpassat sig snabbt, berättar de. Samtidigt finns en sorg över det som inte längre fungerar – som att dela sovrum eller tacka ja till en spontan middagsbjudning.

– Allt går, men det kräver mycket planering. Just det är tungt och väldigt tråkigt, säger Annika.

ANDREAS BESKRIVER Annika som stark och envis.

– Hon vill klara saker själv, kanske lite för länge. Men det är också en del av den hon är, säger han.

Båda betonar vikten av stöd utanför relationen. En stor familj, vänner, psykiatri, ALS-nätverk och diagnosstöd är viktiga beståndsdelar.

– Man kan inte hänga upp allt på varandra, säger Annika.

Omgivningen bär tillsammans men familjen är kärnan, det är de båda ense om.

– Jag är väldigt glad att jag har dig, säger Annika och Andreas fyller i:

– Dito. ●

VÅRA EXPERTER

NEUROLOGI

Fredrik Piehl, professor i neurologi vid Karolinska Institutet och Karolinska universitetssjukhuset.

OMVÅRDNAD & HÄLSA

Anneli Ozanne, fil. doktor i neurologi och docent i omvårdnad, översjuksköterska vid Sahlgrenska universitetssjukhuset.

ARBETSTERAPI

Ida Kåhlin, arbetsterapeut och förbundsordförande för Sveriges Arbetsterapeuter.

FYSIOTERAPI

Sandra Magnusson, legitimerad fysioterapeut med specialistområde neurologi.

DIAGNOSTÖD

Helene Landersten, ansvarig för diagnosstöd på Neuroförbundet.

JURIDIK

Maria Lillieroth, juridisk rådgivning på Neuroförbundet.



ILLUSTRATION: GETTY IMAGES

”Vem kan förskriva hjälpmedel?”



HUR VET JAG vem jag ska be att förskriva hjälpmedel åt mig? Ska jag både kontakta en arbetsterapeut och en fysioterapeut för att förskriva olika hjälpmedel? Jag kanske behöver ett hjälpmedel för droppfot och en arbetsstol till köket för jag inte orkar stå och laga mat. Funderar även på hjälpmedel för blåsan, är det ytterligare någon jag ska kontakta då? Vore skönt att veta till vem jag ska vända mig.

Fundersam



TACK FÖR DIN FRÅGA. Hjälpmedel är produkter som ska underlätta vardagen när en funktion är nedsatt. De kan göra det möjligt att klara dagliga sysslor, delta i arbete och

studier och leva ett så självständigt liv som möjligt. Hjälpmedel förskrivs inom hälso- och sjukvården av legitimerad personal och utgår alltid från en individuell bedömning av personens behov och förutsättningar.

Oftast är det arbetsterapeuter, fysioterapeuter eller sjuksköterskor som förskriver hjälpmedel, ibland i samarbete med läkare. Arbetsterapeuter ansvarar vanligtvis för hjälpmedel som rör vardagsaktiviteter och hemmiljö, till exempel arbetsstolar, hjälpmedel för kök och badrum samt andra lösningar som gör det lättare att klara det dagliga livet. Fysioterapeuter förskriver främst hjälpmedel som handlar om rörelse och gång, såsom ortoser vid droppfot. Hjälpmedel för blåsa och inkon-

tinens förskrivs oftast av sjuk-sköterska, gärna med särskild kompetens inom området.

Det är bra att känna till att ansvarsfördelning, sortiment och att samma behov kan bedömas och hanteras på olika sätt beroende på var i landet man bor.

Många hjälpmedel som förskrivs inom hälso- och sjukvården är kostnadsfria att låna, men det finns ingen helt enhetlig ordning i landet. Avgifter och egenkostnader kan variera mellan regioner och kommuner, liksom vilka hjälpmedel som ingår i sortimentet. Vissa hjälpmedel kan vara förenade med förskrivnings-, hyres- eller serviceavgifter, och alla kostnader omfattas inte av högkostnadsskyddet. Förbrukningshjälpmedel, som inkontinensskydd, kan också ha olika avgiftsmodeller. Det finns dessutom produkter som bedöms som konsumentprodukter och som därför behöver bekostas helt av individen. Därför är det viktigt att alltid fråga förskrivaren vilka kostnader som gäller och vilka alternativ som finns innan du tackar ja till ett hjälpmedel.

Om du känner dig osäker på vart du ska vända dig är din vård- eller hälsocentral, en bra första kontakt. De kan göra en helhetsbedömning, sätta dig i kontakt med rätt profession och hjälpa till att samordna insatser vid behov – du ska inte själv behöva veta exakt vem som förskriver vilket hjälpmedel.

Lycka till!

Ida Kåhlin

”Var kan jag söka ekonomiska bidrag?”



JAG HAR HÖRT ATT det finns fonder och stiftelser som kan ge bidrag till personer med neurologiska sjukdomar. Var kan jag söka ekonomiskt bidrag för att köpa hjälpmedel eller åka på rehab?

Ung studerande



DET FINNS FLERA fonder och stiftelser som privatpersoner kan söka bidrag från. Vi har sammanställt vägledning och råd om några större stiftelser på vår hemsida: neuro.se/bidrag.

För att kunna söka bidrag krävs att man uppfyller de ändamål som fonden eller stiftelsen har satt upp. Ändamål för att kunna söka bidrag kan både omfatta de förutsättningar personen har och vad bidraget ska användas till.

Lever man med en neurologisk sjukdom så kan förutsättningar exempelvis handla om neurologiska funktionsnedsättningar, fysisk rörelsenedsättning eller rörelsehinder.

Även vad bidraget ska användas till kan vara bestämt av stiftelsen. Det kan handla om bidrag för att underlätta boende, fritidsaktiviteter och social delaktighet, som exempelvis dator, anpassade möbler, hushållsmaskiner, fritids- och sportredskap samt till kostnader för studier eller rekreationsresor.

Det kan också vara bestämt att bidrag endast ges till en viss grupp; till exempel män eller kvinnor, unga eller gamla. En del ger bara bidrag till personer som bor i ett bestämt geografiskt område, som en viss kommun eller ett län.

Det är vanligt att det krävs aktuellt intyg från läkare eller fysioterapeut. Ofta gör man även en bedömning av personens eller familjens ekonomiska situation via skattebesked.

Du ansöker om bidrag direkt från respektive fond eller stiftelse. Du kan alltså inte ansöka genom Neuroförbundet. Tyvärr har vi inte möjlighet att hjälpa till med ansökningar.

Helene Landersten

Vill du ställa en fråga till våra experter?

Har du en fråga om behandling, rehabilitering eller något annat kopplat till din diagnos?

Mejla experterna@neuro.se





Katarina Gustafsson,
kanslichef Neuroförbundet:

Vår röst i ett hårt samhällsklimat

Nästan 40 procent av våra medlemmar svarade på vår medlemsenkät. Det är ett ovanligt högt deltagande och ett kvitto på engagemang och vilja att påverka. Svaren ger oss detaljer om tillgången till vård, rehabilitering som faller mellan stolarna, ekonomiska villkor som inte håller, och en vardag som alltför ofta kräver mer kamp än vad som ska begäras av en medborgare.

Så många inkomna svar visar också något för världen utanför: vi är många, vi är organiserade och vi har en röst som inte låter sig tystas. Kanske är det just i denna tid – när vi ser en samhällsdebatt som skaver, där effektivitet går före solidaritet, där hårdare tag ofta står högre i kurs än förståelse – som den rösten är som viktigast.

Neuroförbundet är starkt eftersom vi är många som gör våra röster hörda. Tillsammans visar vi att ett annat samhälle är möjligt: ett där funktionsrätt är självklar, kunskap styr och människor får rätt stöd i tid. Tack till alla som svarade, ni ger oss bättre underlag och tyngd när vi jobbar för att förändra samhället. ●

katarina.gustafsson
@neuro.se



Läs mer på vår hemsida
neuro.se/forskning

FOTO: GETTY IMAGES

7,2 miljoner till neurologisk forskning – tack vare våra givare

FORSKNING. Tack vare givare och medlemmar kunde Neuroförbundet och Neurofonden förra året dela ut 7,2 miljoner kronor till neurologisk forskning för ny kunskap, starkare argument i påverkansarbetet och bättre stöd och behandling.

Årets intresse var rekordstort och vi mottog hela 142 ansökningar till de mindre forskningsbidragen. Närmare 4 miljoner kronor fördelades på 35 forskningsprojekt inom ALS, MS, polyneuropati, stroke, epilepsi, Parkinsons sjukdom, neuromuskulära diagnoser, ryggmärgsskada, ataxi, normaltryckshydrocefalus och hjärntrötthet.

Temat för det stora forskningsbidraget var CP, och 2 miljoner kronor gick till två projekt som ska ge ny

kunskap och nya behandlingsmetoder för förbättrad livskvalitet.

En viktig fråga för många av Neuroförbundets medlemmar är LSS. Därför tilldelades 1,2 miljoner kronor för att genomföra en granskning för att stärka rättssäkerheten och bidra till mer likvärdiga LSS-insatser nationellt. En granskning som bidrar med viktig kunskap i vårt påverkansarbete.

TILLDELNINGEN AV forskningsmedel är en noggrann process. Forskningskommittén, med externa experter inom neurologi och rehabilitering, granskar alla ansökningar inför Neuroförbundets och Neurofondens styrelses beslut, vilket säkerställer att medlen går till väl förankrade projekt, relevanta för personer som lever med neurologiska diagnoser. ●

6 april

Sista anmälningsdag för familjevistelse på Valjeviken



Nu är det dags att anmäla sig till Neuroförbundets familjevistelse på Valjeviken! Vistelsen vänder sig till barnfamiljer där en av föräldrarna har en neurologisk skada eller diagnos och pågår 13–17 juli

2026. Medlemmar i förbundet är välkomna att göra en intresseanmälan.

Läs mer på neuro.se. ●

11 april

Internationella Parkinsondagen



Parkinsondagen har uppmärksammats varje år sedan 1997 för att öka medvetenheten om Parkinsons sjukdom, som drabbar cirka 20 000 personer i Sverige. Dagen syftar till att sprida kunskap, stödja drabbade och uppmuntra forskning kring nya behandlingsmetoder. Passa på att lyssna på Eva Heltersson i Parkinsonpodden. ●

Våren med

NEURO



15 april – 31 maj

Forskningsbidrag

Neuroförbundet delar årligen ut flera miljoner kronor i forskningsbidrag, finansierat av generösa donationer. Inriktning för årets bidrag är forskning till förmån för MS, Multipel Skleros. Ansökan är öppen för projekt som genomförs av till exempel läkare, neurologer samt fysio- och arbetsterapeuter, och beslut om vilka projekt som får anslag fattas i augusti. Läs mer på neuro.se/forskning. ●

16 april

Vardagsliv med MS

Neuroförbundet har skapat en digital kostnadsfri träff, Vardagsliv med MS, i samarbete med vårdens program Bra liv med MS för att komplettera vården genom att fokusera på det som påverkar livskvaliteten i vardagen. Webbinariet passar dig som lever med MS, är närstående eller intresserad. Första träffen är 16 april 17:30–19.00. Anmäl dig på neuro.se/vardagslivmedms. ●

Temahelg för dig med MG

GEMENSKAP. 21–23 augusti genomför Neuroförbundet en temahelg för dig som lever med MG, Myastenia Gravis. Vi kommer vara på härliga Medlefors folkhögskola i Skellefteå. Det blir en helg med föreläsning av neurolog, mjuk träning, möjlighet till vattengympa och inte minst ett tillfälle att träffas och umgås. Minst 20 deltagare behövs för att MG-helgen ska bli av. Mer information hittar du på neuro.se. ●

4112

personer, 39 % av alla Neuroförbundets medlemmar som har mejladress, besvarade årets medlemsenkät.

Uppdatera dina uppgifter

INFORMATION. Har du bytt e-postadress, mobilnummer eller fått ny diagnos sedan du blev medlem? Logga in på Mina sidor och uppdatera dina uppgifter, gärna även intressediagnos och om du har en egen diagnos. Det är viktigt för Neuroförbundets möjligheter att söka statsbidrag och gör att du kan få mer riktad information. Du kan ändra uppgifterna på hemsidan eller ringa växel på 08-677 70 10 för hjälp. ●



Anhörigträffar som stärker – digitalt och på plats

Målet var ett mer flexibelt och tillgängligt anhörigstöd. Resultatet blev Neuro Stockholms nya digitala och fysiska lunchträffar där anhöriga kan mötas och känna gemenskap oavsett var de befinner sig.

Sedan hösten 2025 erbjuder Neuro Stockholm anhörigträffar på Södermalm och via videolänk. Dessa lunchträffar med sitt flexibla upplägg, gör det möjligt att delta även under arbetstid.

– Vi pratar bland annat om hur vardagslivet fungerar och svårigheter att hantera olika situationer, berättar Magnus Andersson, aktivtetsansvarig och samtalsledare på Neuro Stockholm. Samtalen formas av del-

tagarnas behov och rymmer ofta frågor om det som skaver eller utmanar i vardagen. Deltagarna stöttar varandra och resonerar kring olika situationer.

– Det kan handla om hur man pratar med barnen om en förälders diagnos, att acceptera det man inte kan påverka, vad som är hjälpsamt och avlastande, och att våga be om hjälp, säger Magnus. ●



FOTO: SIMONA PILOTTAT, CAROLINE ANDERSSON



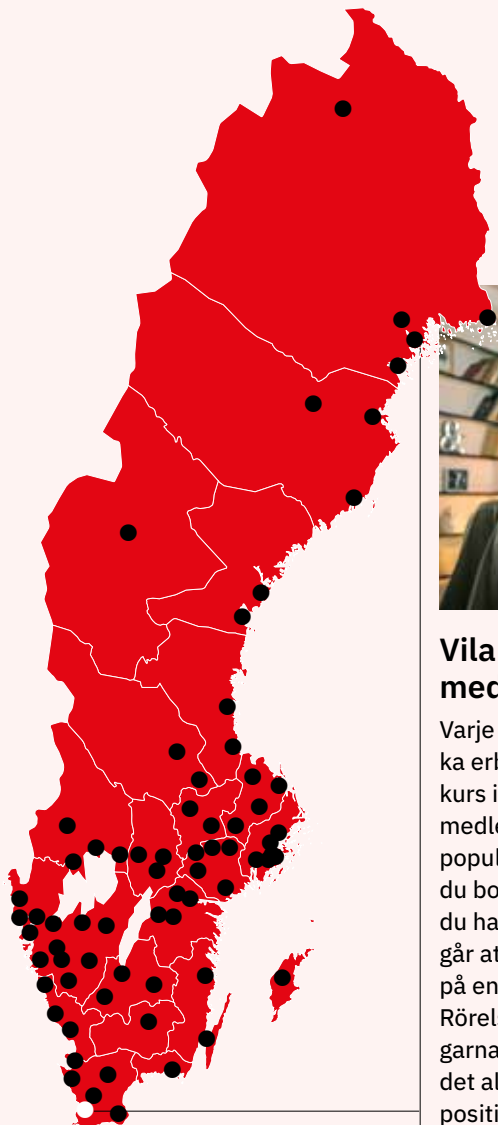
NÄSTA TRÄFF
hålls den
23 april klockan
12.00–13.00.
Läs mer om
kommande träf-
far och anmäl
dig på [neuro.se/](https://neuro.se/stockholm)
[stockholm](https://neuro.se/stockholm)

Annon

Vill du låna en mening?

Arvsfondsprojektet Assistansmiljö ger lösningar på utmaningar i assistansen.





FÖRENING I FOKUS



FOTO: GETTY IMAGES

Vila och återhämtning med sittyoga

Varje termin sedan ett par år tillbaka erbjuder Neuro Malmö en digital kurs i mediyoga, öppen för alla medlemmar, en gång i veckan. Den populära kursen passar oavsett var du bor, eller vilka förutsättningar du har. Yogan utförs sittande och går att göra oavsett om man sitter på en stol, i rullstol eller på golvet. Rörelserna anpassas efter deltagarnas egen förmåga genom att det alltid presenteras alternativa positioner. ●

Var du än bor finns Neuroförbundet nära

I samband med beskedet om en neurologisk diagnos eller skada tar livet ofta en ny vändning. Massor av frågor behöver få svar och en ny livssituation kan behöva hanteras. Att då få kontakt med personer som har egna, liknande erfarenheter kan för många vara särskilt givande och utvecklande.

Hos oss finns länsförbund, intresseföreningar och lokala föreningar. Hittar du ingen förening som passar? Starta din egen! Mer information finns på neuro.se/forening.



Vill du veta vad som händer nära dig? Skanna QR-koden med din mobilkamera eller gå in på neuro.se/kalender.

Annonss

Vi har meningar som hjälper dig att hitta orden när det skaver.

Hämta dina meningar på:

IfA Debattforum & Rådsmöte, Göteborg, 22–23 april

Hjultorget, Kistamässan, monter C:01, 12–13 maj

Almedalen, Campus Gotland, sal B14, 23 juni, kl. 10.30–11.30

Mer information



ALLMÄNNA
ARVSFONDEN



				JAKTOM- RÅDE DRÖM- BAND	→	EFTER AURA?
				→		
				SOM SEX MJUK FÖRLÅT		
				→		
				MUSIK ORDNING ÖSTIG TITEL	EN SARRI	
HAR FATT LOV	BÅT- SÅM- LING	LUGN I STORM- EN	→	SKALL- GÅNG- EN	↓	KÖLD- SKADAN
→	→	→		ÄNGLA- METRO- POL		→
RYGG- STOFF			→		FÄRG- STARKA TALARE	
VERKLIGA						
→			PÅ DET VISET!	SLAG- ANFALL		
BENDEL			→		MKT FÅ	FICK TIDIGT MÅL
TAS IS ÅR					FRÅNSK STATION	
SAMLAR ÅL- BANER	ACCEPT- ERAT	STAKET ÖVER- FULL				SÅGNING GLOBAL KAMP
FART & FLÅKT	→				SÄTT PÅ ANNAT SÄTT SURRAT	
→		BASKER		KONSTIG UPPSYN		
ARVE- DELEN						STAV- STAV- NING
VARA BRIEFAD	→			NYLÖG- ADE	RUNT PLAKA OTÄCKT	STANNAR RASKT
		→				
KRUK- LIK	KÖSTYM- EN GE HALS					NYI GAMET
→		MÄKLA GETZ?	→		GARN SOM SAGA TILL SLUT	
TAX T. EX.				HUGGA TILL GULD	ÅR FAST FÖRR MC- KELLEN?	→
UTEPLATS						
SYNS VÅL		→			SLAG- DON	
→		UPPE- SITTA- REN				
						niklas- aurarunn @gmail. com

Korsord nr 1

Välkommen att lösa korsordet här och mejla in din lösning till redaktionen för Reflex. De fem först öppnade rätta lösningarna på ordflätan, som bildas utifrån bilden (bildad av de gultonade rutorna mellan pilarna), belönas med att nämnas på den här platsen i nästa nummer. Dessutom kommer en liten symbolisk vinstgåva med posten.

Ta en bild av din korsordslösning med en smartphone eller kamera och mejla bilden till reflex@neuro.se, senast 30 mars. Glöm inte att ange din postadress i mejlet.

Vinnare i nr 4 2025

- Stefan Kindgren
- Susanne Adielson
- Christina Tennemo
- Jan-Erik Lindh
- Lars-Erik Svensson

Lösningen var: Slår ett slag för öppenhet



Diagnosstöd för dig som är medlem

Utifrån sina egna erfarenheter av att leva med neurologiska diagnoser ger våra diagnosstödjare

- råd och stöd i en ny och förändrad livssituation,
- information om en diagnos,
- information om hur kontakten med sjukvården fungerar.



Vi har flera nya stödjare inom neuromuskulära diagnoser och Parkinsons sjukdom.

På neuro.se/diagnosstod kan du se vilka diagnoser som har stödjare.

Du når våra diagnosstödjare på 08-677 70 11.

Vill du vara med i Reflex medlemspanel?

Vi söker dig som vill svara på frågor och dela med dig av dina erfarenheter. Panelen medverkar i teman och granskningar, och deltagande sker med namn och bild.

Anmäl ditt intresse till carin@a4.se och var med och påverka innehållet i Reflex.

Nästa
nummer
kommer
5 juni

Annons

Välkommen till **rehabiliteringsanläggningen Vintersol**. Vi erbjuder ett **komplett program för dig med neurologisk diagnos**:

- gruppträning ledd av svenska leg. fysioterapeuter och arbetsterapeuter samt individuell fysioterapi/arbetsterapi. Sjuksköterska/läkare uppföljningar görs
- boende med helpension
- ansök som individuell patient, alt. organisera en gruppresa för attraktiva grupp-priser!
- gym med rehabiliteringsutrustning samt uppvärmda utomhusbassänger
- vissa behandlingar kan bekostas av Försäkringskassan (vi hjälper med råd och dokumentation!)

+34 922777900 / info@vintersol.com
Los Cristianos, Teneriffa.

www.vintersol.com



Anki, vd på Din Förlängda Arm, har en son med funktionsvariation: ”Idag är jag manualen för andra”



Anki Sandberg, vd
på Din Förlängda Arm.

FOTO: CONTENT STUDIO/NTM MEDIA

DIN FÖRLÄNGDA ARM

När Anki Sandbergs andra barn föddes med ett allvarligt hjärtfel, som resulterade i syrebrist och därefter en hjärnskada, blev livet kaos. I dag driver hon assistansbolaget Din Förlängda Arm och brinner för att hjälpa andra i samma sits.

– Jag visste inte vad jag skulle göra. I dag är det jag som är manualen för andra, säger hon.

Ann-Cathrine Sandberg från Luleå – läste ekonomi, jobbade som croupier och hade en idé om att bli inredningsarkitekt när hon i oktober 1994 födde sitt andra barn, Sylvester.

– Det var en söndag, jag tror klockan var 17 minuter över 18. När han föddes var han blå om läpparna. Hans pappa är mörk och de sa att det var därför. Jag var orolig, han hade också ett knarrande ljud när han andades.

Anki, som ju fött barn tidigare, kände att något var fel. Nattsköterskan som gick på sitt skift klockan 21 bestämde sig för att åka till dåvarande länsjukhuset i Boden med barnet för säkerhets skull. Hon kom tillbaka utan barn. I ambulansen hade andningen slutat

att fungera och på plats i Boden konstaterades ett allvarligt hjärtfel. När Anki fick höra detta var Sylvester redan på väg med ambulansflyg till Lund.

– De sa till mig att det inte är någon idé att boka min resa ner innan vi vet att barnet överlevt transporten. Han var i så dåligt skick.

Sylvester överlevde och Anki tog sig snabbt ner till Lund. I två veckor väntade man på att pojken skulle bli stabil nog för en operation. Till slut gick det inte att vänta längre, chansen att han skulle överleva var 50 procent. Och det gjorde han – hjärtoperation blev mycket lyckad. Men tiden utan syre hade skadat ena hjärnhalvan.

Sylvester och Anki blev kvar på sjukhuset i Lund i flera månader. Som många andra föräldrar med barn som har en funktionsvariation så levde Anki på vårdbidraget, numera omvårdnadsbidraget, från Försäkringskassan. Hon jobbade också extra med att sälja abonnemang på lokaltidningen. Allt kretsade kring Sylvester, att studera eller ha ett vanligt jobb var omöjligt.

– Men jag hade goda vänner som jobbade i ett assistansbolag som tyckte att jag skulle söka assistans för Sylvester vilket jag gjorde. När jag började jobba som assistent åt mitt barn kände jag ett inre lugn, säger hon och reflekterar:

– Många är rädda att ansöka om assistans av rädsla för att förlora sitt omvårdnadsbidrag, men det behövs inte. Man kan ansöka om personlig assistans och sedan välja hur man vill gå vidare när beslutet kommer. Precis som Anki gjorde kan man själv vara assistent åt sitt barn, om det känns svårt att anställa någon annan.

2003 förändrades livet ännu en gång. Peter Näslund, som precis var i uppstarten av assistansbolaget Din Förlängda Arm, såg Ankis driv och bad henne bli en del av företaget. Hon tackade snabbt ja och blev efter några år vd.

När Peter gick bort 2012 tog Anki över bolaget tillsammans med hans dotter. Idag består teamet av många som själva har barn med funktionsvariationer och kan guida andra i samma situation.

– Vi är spindeln i nätet för många föräldrar och vi hjälper dem genom livets alla slussar. Det är mycket som man inte får reda på om ingen aktivt berättar. Vad är det som driver Anki att fortsätta hjälpa? Den frågan behöver hon inte fundera över särskilt länge.

– När man ser hur andra får det bra, det gläder mig. Jag fick någon glöd för det här. Efter allt med Sylvester.



FOTO: CONTENT STUDIO/NTM MEDIA

Flera anställda på Din Förlängda Arm har barn med funktionsvariationer. På bilden ser vi mammorna Mathilda Wårell, Anki Sandberg, Carina Sandberg och Emma Persson tillsammans med sina barn Ludwig Wårell, Sylvester Sandberg, Sandra Sandberg och Isak Persson.



Din Förlängda Arm
Personlig Assistans

Telefonnummer:

0920-155 10

Öppettider:

8.00–17.00 (helgfri vardag)

Stängt för lunch kl. 12.00–13.00

Adress: Skutgatan 2 i Luleå

Skanna QR-koden eller knappa in
www.dfarm.se för att läsa mer.

