



”Det gör allra mest ont i mig att någon annan ska behöva ändra sitt liv för att jag har fått en sjukdom”, säger Clary Danielsson, här tillsammans med dottern Caroline.

Foto: Jessica Ritzén



Zacharias Westlund med mamma Mia i skaparverkstaden på anhöriglägret.

Foto: Tomas Ohlsson



”Det var inte så här det skulle bli. Vi hade andra planer, som alla andra”, säger Lotta och Hannah Lundhag.

Foto: Tomas Ohlsson

Clary fick diagnosen alzheimer när hon bara var 55 år

Clary Danielsson fick diagnosen alzheimer bara 55 år gammal. Hon och dottern Caroline är på Alzheimer-fondens sommarläger för familjer mitt i livet.

– Det finns dagar när jag tycker att livet är fruktansvärt oräddvist, säger hon.

● Clary Danielsson kisar ut över de halländska klipporna i Åsa. Hon fick sin alzheimerdiagnos förra året och är sedan några veckor sjukskriven på heltid från jobbet som förskollärare.

– Jag försöker ju vara positiv och ta en dag i taget och vara här och nu. Men det finns dagar när jag tycker att livet är fruktansvärt oräddvist. Då gömmer jag mig från världen för att jag inte orkar tänka på vad det innebär att ha alzheimer, säger Clary Danielsson.

Nu deltar hon på Alzheimerfondens anhörigläger tillsammans med dottern Caroline. ”Familjer mitt i livet” är ett samarbete mellan Alzheimerfonden och Demensförbundet med stöd från Svenska Postkodlotteriet.

Här kan drabbade och anhöriga dela erfarenheter och få hjälp av läkare, psykologer och experter på området.

– Jag kan känna en sorg över att min mamma en dag inte kommer att vara min mamma längre. Jag vet att det kommer en dag när hon inte kommer att kunna hjälpa mig, utan jag behöver hjälpa henne, säger Caroline Danielsson.

Clary Danielsson är bara i början av sjukdomen men väl medveten om nedförslaget som väntar.

– Det går ju inte att göra någonting åt, man blir sämre. Då blir jag en ännu större börda för min dotter och för min sambo. De ska dra lasset med att ta hand om mig och fatta beslut. Det gör allra mest ont i mig. Att någon annan ska behöva ändra sitt liv för att jag har fått en sjukdom.

Hon berättar att sjukdomen även tär på självförtroendet. Självklara saker är inte självklara längre. Som att stoppa saker i kylskåpet och inte i skafferiet.

– Jag har blivit fegare och mer rädd för att göra fel. Även om jag tycker att jag klarar mycket fortfarande så är det värsta när jag gör något fel. På ett sätt blir det ju skönt när jag inte fattar det längre.

Clary och Caroline deltar för andra gången på lägret och säger att de fått stor hjälp att förbereda allt praktiskt inför det svåra som väntar. På plats finns bland annat jurister och de har skrivit framtidsfullmakt, ordnat frågor kring banken och bilen och även diskuterat lämpliga särskilda boenden för personer i 60-årsåldern.

På vägen i Clarys kök hänger ett brev som Caroline inte har läst än.

– I brevet står allt om hur hon vill ha sin begravning. Vi har allting färdigt. Mamma har velat fixa allting för att det ska bli så lätt för mig som möjligt när hon inte kan längre. För det är ju jobbigt att ta tag i. En sak är ju att klara av vardagen, men sedan att tänka framåt, säger Caroline Danielsson.

Sommarlägret erbjuder inte bara expertis utan även lustfyllda aktiviteter som golf, sup-bräda, massage, fotvård och skaparverkstad.

I bildsalen målar Mia Westlund skira bladverk över ett vitt ark. Hon fick sin alzheimerdiagnos för tre år sedan efter att ha varit sjukskriven i perioder för något som man trodde var stressrelaterat. Diagnosen var ett hårt slag och samtidigt en lättnad för hela familjen att få en förklaring till alla symtom.

– Mia sade första dagen att det här ska vi vara öppna och raka med hela vägen. Det kändes jätteskönt. Det är plus och minus med det. Men för vår del har det förenklats saker och ting, vi har mycket omtanke och kärlek runt om oss, säger maken Martin Westlund.

Under bordet ligger hunden Yatzy som familjen skaffade och som har blivit ett viktigt emotionellt stöd.

– Det var ju fantastiskt för hela familjen när vi skaffade hund. Jag tror att det är viktigt att känna att man gör nytta och har ett ansvar. Morsan har ju jobbat med barn och har alltid haft någon att ha ansvar för och bry sig om, säger Zacharias Westlund.

Nu försöker de navigera i en ständigt föränderlig vardag med både toppar och dalar.

– Den största utmaningen är att försöka få morsan att vilja vara med och att vara glad i vardagen. Att hitta värde i vardagen och förstå att man är omringad av folk som vill en väl tycker jag är svårt, säger Zacharias Westlund.

Ute på verandan sitter Lotta och Hannah Lundhag och minns dagen när deras make och pappa Niklas Lundhag fick sin diagnos.

– Han blev sjukskriven för vad man trodde var utbrändhet, det är tydligen väldigt vanligt. Det var som att någon drog undan mattan under fötterna. Det var ju inte så här det skulle bli. Vi hade ju andra planer, som alla andra, säger Lotta Lundhag.

Hon får medhåll av dottern Hannah Lundhag. – Man blir berövad en framtid som man trodde att man hade med en förälder. Det känns helt fruktansvärt både att se honom förändras och hur det påverkar en hel familj, säger hon.

Diagnosen har ställt livet på ända, inte bara känslomässigt utan även praktiskt.

– Allt det ekonomiska kommer ju också. Du sitter i ett hus, har kanske aldrig betalt en räkning i hela ditt liv. Vem var du i det här förhållandet? Det är ju däck som ska bytas, en båt som ska servas eller gräs som ska klippas, säger Lotta Lundhag.

Familjen lever det svåra med sjukdomen varje dag och är tacksam över uppbackningen som andra anhöriga kan ge. Här finns även läkare, psykologer och biståndshandläggare som stöttar och peppar.

– Det finns så mycket mörker kring den här sjukdomen, det är verkligen en anhörigsjukdom. Det märks på så många sätt hur mycket det påverkar oss. Att hitta de små ljusglimterna och få tid till varandra, få göra något man tycker, få prata av sig, bli avlastad av hemtjänst eller delta i en stödgrupp. Allt sådant ger så mycket energi tillbaka, säger Lotta Lundhag.

Stödet från familjen är ändå det viktigaste. – Jag är så himla glad att jag har en massa barn, för vi kommer närmare varandra. Vi förstår ju varandra och vad vi har gått igenom. Eller vad vi fortfarande går igenom, säger Lotta Lundhag.

Jessica Ritzén
jessica.ritzen@dn.se

Fakta. Alzheimers sjukdom

● Alzheimer är den vanligaste demenssjukdomen och leder till att hjärnceller gradvis förtvinar och dör.

● Vid Alzheimers sjukdom påverkas flera kognitiva funktioner, som minne, tankeförmåga, omdöme, orienteringsförmåga och språk. I senare faser kan personen få vanföreställningar, ha svårt att gå, svälja och behöver till slut ofta dygnetrunthjälp med alla grundläggande behov.

● Cirka 100 000 personer lever i dag med Alzheimers sjukdom och varje år insjuknar ungefär 15 000 personer. De största riskfaktorerna är ålder och ärftlighet. Framför allt drabbas äldre över 65 år men i sällsynta fall även 50-åringar.

Källa: Demensförbundet

”Det är väldigt sorgligt att se någon försvinna”

Gustav var 15 år när pappan fick alzheimer, bara 55 år gammal. Nu är han ambassadör och ungdomsledare för andra barn med sjuka föräldrar.

– Det behöver inte bara vara evigt mörker, säger Gustav Anrin.

● Gustav Anrin styr sin sup-bräda över ett blåkrusigt Kattegatt. Han är i Åsa i Halland som ungdomsledare på anhöriglägret. För åtta år sedan fick familjen det omtumlande besked som satte livet på paus: pappa har fått alzheimer.

– Det var ju en jävla kalldusch. Min första känsla var att jag är väldigt tacksam att jag har syskon. Det är otroligt skönt att inte vara ensam i det här. Den andra känslan var att jag skulle bli forskare och lösa problemet. Tredje känslan var att det inte kan stämma, det måste vara något fel. Man klamrar sig fast vid minsta lilla hopp man kan hitta, säger Gustav Anrin.

Han beskriver den första tiden efter beskedet som svår för hela familjen.

– Det var chockartat och man var i något slags vakuum. Många tror att det är en minnesjukdom. Men man inser efter ett tag att det är en kognitiv sjukdom som påverkar allt. Det är väldigt sorgligt att se någon försvinna framför en.

Till en början bodde pappan hemma vilket ökade påfrestningarna och krävde nya vardagsrutiner. Likt många andra barn och anhöriga tog Gustav ett stort ansvar för att få livet att fungera.

– Man sätter sina egna behov ganska långt ner i prioriteringsordningen. Dagen efter jag fyllde 18 tog jag körkort så att jag kunde hjälpa till med att handla eller skjutsa, fixa båten eller bilen, jag fick bli vuxen i förtid.

Nu bor pappan på ett vårdboende och Gustav har flyttat till Uppsala för att plugga och säger att det även finns positiva delar med tidig vuxendom.

– När jag flyttade till Uppsala tänkte jag ”nu får jag äntligen tillbaka



Liselotte Jansson, generalsekreterare för Alzheimerfonden.

Alzheimer är delvis ärftlig men Gustav Anrin oroar sig inte över att själv drabbas.

– Jag är en inbiten optimist. Jag har full tilltro till att forskningen har kommit längre om det skulle bli så. Jag har också blivit ödmjuk inför vad livet är. Jag har fått en jävla smäll i livets början och tar inget för givet. Jag får göra det bästa av det. Har jag en bra dag så är jag väldigt tacksam för att jag har en bra dag.

På lägret i Åsa är han ungdomsledare och träffar andra barn och unga med föräldrar som har alzheimer. Själv berättade han inte för sina kompisar om pappans diagnos på fyra år.

– I fyra år var jag helt tyst. Jag sa inte till någon kompis, jag vågade inte. Det är ju en väldigt privat grej och lite läskigt att dela med sig av.

Först när han själv kom till lägret som anhörig för några år sedan kände han sig trygg med att berätta och dela sina upplevelser med andra i samma situation.

– Här har jag insett att jag inte är ensam. De här människorna har också insikt och kan förstå mig. Det blev en vändpunkt i livet.

Efter hand har han förstått att han är Gustav, inte bara Gustav som har en sjuk pappa.

– Det behöver inte definiera en som person. Det är helt okej att skratta och ha kul en dag, trots att min pappa är sjuk, det behöver inte bara vara evigt mörker.

Som ambassadör och ungdomsledare för Alzheimerfonden vill han öka förståelsen och kunskapen kring sjukdomen. Enligt Socialstyrelsen lider drygt 100 000 av alzheimer varav uppemot 7000 är under 65 år.

– Kunskapsnivån måste öka och vi behöver prata om det för att bryta stigma. Alzheimer är en kronisk sjukdom som man vet att man kommer att dö av och det är lite svårt att hantera, man vill knappt ta i det.

Alzheimer är delvis ärftlig men Gustav Anrin oroar sig inte över att själv drabbas.

– Jag är en inbiten optimist. Jag har full tilltro till att forskningen har kommit längre om det skulle bli så. Jag har också blivit ödmjuk inför vad livet är. Jag har fått en jävla smäll i livets början och tar inget för givet. Jag får göra det bästa av det. Har jag en bra dag så är jag väldigt tacksam för att jag har en bra dag.

Liselotte Jansson är generalsekreterare på Alzheimerfonden som arrangerar sommarlägret för fjärde året i samarbete med Demensförbundet och finansierat av Postkodlotteriet.

– För fyra år sedan hade vi det första familjeläget. Det blev en enorm succé. För många som har ett helvete varje dag, är bara att få komma på en sådan här helg, att få bo på hotell, få frukost och lunch, det är guld värt, säger hon.

Kommunerna har anhörigstöd men det handlar främst om samtalsstöd och inte aktiviteter. På lägret i Åsa finns både familjer och kommuner på plats, liksom experter inom olika områden.

– Vi har ett fantastiskt samarbete med alla kommuner som är med. Tanken med projekten är att de ska bli någonting som lever vidare. Det viktigaste är att man bygger nätverk, att familjerna hittar likasinnade. Det kan vara skönt att ha någon att snacka med. Vi har även med professionell personal inom bland annat juridik, till exempel kring framtidsfullmakt och testamente. Det är ju inte bara sjukdomen, det är så otroligt mycket mer.

Alzheimerfondens huvuduppgift är att samla in pengar till forskning kring demenssjukdomar.

– Demensvården kostar samhället 100 miljarder per år och är den dyraste vårdförmen. Om vi inte får fram en bomsmedicin eller ett botemedel inom 15–20 år så kommer notan att tredubblas, säger Liselotte Jansson.

Jessica Ritzén
jessica.ritzen@dn.se



58%
rabatt

3 nr
för endast
79:-

Roa dig med kluriga och lätta kryss - varje månad!

Månadskryss är tidningen för dig som gillar lätta kryss och lagom svåra utmaningar. En krysstidning på 44 sidor fylld med härlig kryssmix! Du får en härlig blandning av uppslagskryss, sudoku, krypto, snabbkryss, tectonic och mycket mer.



Beställ på manadskryss.se/2606x/ eller scanna QR-koden

Tillsvareprenumeration utan bindningstid.



”Den kallas en anhörigsjukdom av en anledning. Det blir väldigt påtagligt när man ser det så nära”, säger Gustav Anrin.

Foto: Tomas Ohlsson