Jennys pappa blev en annan

Jenny var tio år när hennes pappa fick sin diagnos – Alzheimers sjukdom. Informationsbrist, ensamhet och skam är ord som återkommer när hon berättar om sitt anhörigskap.

Text: Linn Johansson | Bild: Lena Katarina Johansson | Prenumerera | Artikel i SocialPolitik nr 3 2015

Det är början av 2000-talet. Jenny Eriksson bor i Gävle med sin familj – mamma, pappa och syskon – en familj som vilken som helst. Förutom pappans trötthet. Från att ha varit aktiv och driftig slutade han följa med familjen ut. Han stannade hemma, orkade inte.
– Jag minns att pappa till och med gick undan från middagen för att sova. Som barn var det såklart konstigt, men jag minns att jag tänkte att så är det nog för alla pappor, att de blir trötta av att jobba, berättar Jenny.
Våren 2003 kom svaret på pappans trötthet, på den tilltagande oro och stresskänslighet som sakta smugit sig på – Alzheimers sjukdom. Då var Jenny tio år, hennes pappa 46. Hon minns att mamma beskrev det som en kronisk sjukdom och att pappa inte kunde bli frisk. Ordet kronisk gjorde henne rädd.
– Året som följde brukar jag kalla ”det kalla året”. Det var en väldigt sorglig förändring, att han sakta gled ifrån familjen mer och mer. Att han var kvar, fast ändå inte.

Av sjukvården fick hon ingen hjälp, ingen information om pappas sjukdom, inget stöd för egen del. Hennes mamma fick bra hjälp av en demenssjuksköterska, men med Jenny pratade ingen.
– Jag var ensam, det var som att ingen såg mig, för att jag var barn.
Jenny pratar med stark röst, trots att det hon berättar är svårt. Hon beskriver en tid som i mångt och mycket kretsade kring pappans enorma trötthet och glömska. Sen kom personlighetsförändringen där han gick från att vara glad och aktiv till arg och rastlös.

– Pappa svor mycket och kunde säga otrevliga saker till oss. Hans blick var ofta tom. Men det fanns även ljusa stunder. När han skrattade och var glad, då kunde jag se att det var min pappa där bakom sjukdomsskalet.

Jennys pappa fick allt svårare att ta hand om sig själv. Att värma mat själv, klä på sig och sköta sin hygien blev övermäktigt. Och han som alltid hade älskat bilar var tvungen att lämna in sitt körkort och sluta köra. Bil till jobbet ersattes av färdtjänst till dagverksamhet. Annan hjälp i form av hemtjänst, ledsagare och avlösare sattes in.
Jenny beskriver det som viktiga timmar för familjen. Eftersom de visste att pappan hade det bra så kunde hon, mamma och hennes syskon åka iväg och hitta på något roligt tillsammans, fika eller handla. Utan att ha dåligt samvete och utan att oroa sig för honom.
– Samtidigt var det en konstig situation för mig som tonåring, att ha en massa vårdpersonal hemma. Särskilt hemtjänst, det förknippar man ofta med äldre personer.
Även i skolan blev livet svårare för Jenny. Ingen såg henne, ingen uppmärksammade hur hon mådde – trots att hon inget hellre ville än att bli sedd. Även om hon skämdes för pappas sjukdom så försökte hon berätta för vänner och lärare. Vännerna förstod inte och lärare skojade bara bort det genom att säga att ”man kan inte ha Alzheimers när man är så ung”.

När pappan blev sämre slutade Jenny ta hem vänner, hon hamnade utanför och blev mobbad. På skolan gick det till och med rykten om att hon och hennes pappa var psykiskt sjuka. Det var inte förrän Jenny bytte högstadieskola som det blev bättre. Hon fick en lärare som fanns där, som såg och lyssnade.

– Skolan är en så viktig arena. Vuxna, både i och utanför skolan, borde bli bättre på att fråga barn och unga hur de har det, hur de mår. Och inte bara en gång, kanske är det först femte gången som frågan får ett ärligt svar. För mig blev högstadieläraren en viktig vuxenkontakt utanför hemmet.

I samma veva flyttade hennes pappa till ett demensboende för yngre personer i hemstaden Gävle. Hon tyckte att det var skönt att han flyttade, men skämdes samtidigt för den känslan.

– Hur kunde jag tycka att det var skönt att min pappa inte längre bodde hemma med oss? Men jag var slutkörd, helt utan kraft. Jag klarade inte av att se sjukdomen förändra pappa mer.

Det gick drygt ett år innan Jenny förmådde se sin pappa igen. När hon våren 2008 slutligen träffade honom hade han blivit

mycket sämre. Han liksom hasade sig fram med böjd hållning. Blicken var mer tom än innan och han pratade knappt alls.Vid jul kunde Jennys pappa inte längre gå och ett par månader senare, 26 mars 2009, dog han. Då var Jenny sexton år.
– Jag blev såklart enormt ledsen, det var en stor sorg, men jag blev även väldigt arg. Jag minns att jag undrade hur vuxenvärlden kunde tänka att jag skulle kunna hantera detta svåra utan hjälp?

Ett par år senare tog orken slut för Jenny, hon ”kraschade” som hon beskriver det. Återigen stod hon ensam. Hon hamnade mellan stolarna, för frisk för psykiatrin och för sjuk för vårdcentralen. Hon var i sorg, en naturlig reaktion efter allt som hänt och det slutade med att hon själv fick ordna privat psykoterapi.
– Jag var trasig sedan flera år tillbaka och jag är fortfarande inte helt lagad. Det där som man säger, att det är lättare att bygga starka barn än att laga trasiga vuxna, det stämmer verkligen.
Ungefär 3 000 barn i Sverige växer upp med en demenssjuk förälder. Dessa barn är i mångt och mycket fortfarande osedda inom vården, menar Jenny. Idag finns bestämmelser i hälso- och sjukvårdslagen om att barn bör ges information, råd och stöd när en förälder blir sjuk. Men många unga anhöriga som hon har kontakt med träffar vittnar om att de inte blir sedda.
– Jag önskar så att vården kunnat se hela familjen och ge bra stöd från början till slut – även till barnen, betonar Jenny.
Jennys resonemang får stöd av Socialstyrelsen som förra året gjorde en utvärdering utifrån de nationella riktlinjerna för demensvård som kom 2010. Utvärderingen påpekar vikten av mer stöd till anhöriga – både för att kunna klara av vardagen och för att få ökad förståelse och kunskap kring vad demens är och vad sjukdomen kan innebära.
Utvärderingen visar att antalet kommuner som har stöd som är särskilt anpassat för anhöriga till personer som fått en demenssjukdom tidigt i livet visserligen har ökat sedan 2008. Men majoriteten av kommunerna saknar fortfarande detta

anpassade stöd.

Jenny återkommer till ilskan hon kände efter att hennes pappa dött, en ilska som även blivit hennes drivkraft.
– Då, i mars 2009, var tankarna diffusa, men jag ville förändra. Jag var arg, men kände också att det måste gå att reparera det som blivit fel för mig så att det inte behöver hända andra.
Idag tar sig Jennys engagemang olika uttryck, men hon är noga med att betona att allt hon gör har sin bas i viljan att sprida information. Hon är engagerad i Gävle Demensförening och administrerar Facebook-sidan *Anhörig till någon med demens*.
– Utöver det föreläser jag, i den mån jag orkar. Att nå ut med min erfarenhet via föreläsningar är viktigt, men det tar samtidigt mycket kraft att dela med mig så frikostigt som jag gör.
Jenny beskriver med stor passion att hon alltid varit en skrivande människa och att hon redan i början av sin pappas sjukdom visste att en dag skulle hon skriva om den.
– För mig är det ett viktigt sätt att hantera allt som händer. Dels som ett vapen, för att sprida information, synliggöra och förändra. Dels som egenterapi, ord och texter som bara är för mig. De tunga tankarna blir lättare av att skriva, det ger mig kraft och ro.

Hittills har hon gett ut två böcker om anhörigskapets erfarenheter. Den första heter *Ett brev om livet* och är en samling dikter från pappans sjukdomsperiod. Den andra, *Du är inte ensam* kom ut förra året och är den första faktaboken för barn och unga med en demenssjuk förälder. När Demensförbundet frågade om hon ville skriva boken blev hon glad eftersom det tidigare inte funnits något material riktat till barn och unga.
– Det är boken som jag och hela min familj saknade när pappa blev sjuk.
Jag frågar Jenny vad hon tror att hennes pappa hade tyckt om

hennes engagemang. Hon svarar snabbt.
– Han hade varit stolt! Under en period som barn slutade jag helt tro att han var stolt över mig. Men i efterhand har jag förstått att han ofta, till andra, sa snälla saker om mig. Särskilt glad var han över att jag läste så många böcker och skrev, så ja, han hade absolut varit stolt.

Linn Johansson
linn.johansson[at]gmail.com

Jenny Erikssons bok *Du är inte ensam* recenserades i SocialPolitik nr 2/2015.

Läs mer:
Att se barn som anhöriga – om relationer, interventioner och omsorgsansvar.
Antologi från Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2015.

Barns rätt till stöd
Den 1 januari 2010 infördes bestämmelser i hälso- och sjukvårdslagen som innebär att barns behov av information, råd och stöd särskilt ska beaktas av hälso- och sjukvården om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en psykisk sjukdom eller en psykisk funktionsnedsättning, har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel eller oväntat avlider.