



Suzanne och Björn Kumlien hemma i köket. Än så länge fungerar det bra att Suzanne bor hemma, med Björns hjälp.

## DET VAR INTE STRESS – DET VAR **ALZHEIMER**

För tre år sedan fick sjuksköterskan och lektorn Suzanne Kumlien beskedet att hon drabbats av Alzheimers sjukdom. Det hon trodde var stress och trötthet, var mycket mer än så. Än så länge bor hon hemma med maken Björn, men boendefrågan ligger där och skaver.

TEXT OCH FOTO CAROLINE JONSSON

**SUZANNE KUMLIEN** arbetade jämt. Först som sjuksköterska, distriktssköterska och lärare. Sedan som universitetslektor i vårdvetenskap. Hon forskade och skrev avhandling om vårdbehov för personer som drabbats av stroke, samtidigt medverkade hon i ytterligare ett arbetskrävande projekt.

– Jag jobbade tills jag stupade. En dag hälsade en främling på mig. Jag visste inte vem hon var, inte heller var jag befann mig. Det kändes så otäck, säger Suzanne.

Senare förstod hon att det var en gammal vän. Det ögonblicket av minnesförlost, tillsammans med många andra, gav henne anledning att misstänka Alzheimers sjukdom. Under flera år hade hon undervisat blivande sjuksköterskor

i omvårdnad av personer med demens. Hon visste.

– Jag ursäktade mig inför eleverna och sa att jag varit dålig ett tag. Men så var det en föreläsning jag kände mig pressad att genomföra. Klassen och situationen var ny. Jag var dum som inte sa nej, jag borde ha gjort det. Allt fler ord försvann under den föreläsningen. Jag skämdes.

**MAKEN BJÖRN KUMLIEN** konstaterar att hon gjorde som många andra.

– Du tog på dig mycket, men avstod ingenting, säger Björn. Du gick aldrig upp till chefen, du släppte ingen arbetsuppgift. Jag trodde att du hade gått in i väggen, du var ju sönderstressad. Jag hade ingen aning om att det kunde vara Alzheimers sjukdom.

Tre år har gått sedan diagnosen, och Björn minns förändringen. Suzanne blev stresskänslig, blockerad, ostrukturerad, hon glömde saker, tappade ord och fokus. Han, som ägnat sitt yrkesliv åt kvalitet i arbetslivet, följde under flera år Suzannes jobb med avhandlingen och hennes ohållbara arbetssituation. De är båda övertygade om att stressen utlöste, eller åtminstone påskyndade, sjukdomsförloppet.

– Projektledaren ville klättra i karriären och jag jobbade dubbelt. Dagar, kvällar och helger. Vissa stunder har jag varit skitförbannad, säger Suzanne.

Hon blev skickad på stresskurs av företagshälsovården, fick remiss till psykolog, blev sjukskriven och åkte till lantstället på Öland. Tidslinjen är otydlig och händelseförloppet diffust. Suzanne tystnar när hon tänker på stunden då diagnosen bekräftades, men hon minns tydligt dagen före beskedet.

– Jag kom hem och bara grinade, tänkte att det är Alzheimer. Jag visste, och kände mig så himla ledsen. Läkaren ville göra fler tester, men jag förstod.

Hon beskriver sig själv som en väldigt pratig person – före sjukdomen. Suzanne var forskare och en uppskattad föreläsare, och framträdde ofta inför stor publik.

– När jag tänker på det svimmar jag nästan. Hur kunde jag? Tur att Björn är

»Det är min stora ångest, att komma till ett boende där ingen förstår mig. Att bli lämnad framför en tv.«

SUZANNE KUMLIEN

så utåtriktad. Förr var jag glad och busig, sen blev det lite neråt.

De bor i ett sextonhundratalshus i Gamla Stan i Stockholm tillsammans med hunden Ezza. Tack vare Björn och hans stöd kan hon fortfarande bo kvar hemma.

– Hittills har det gått, säger han. Jag inser att livet här inte kommer att fortsätta för alltid. Frågan om boende ligger och skaver lite grand. Saker kan inträffa snabbt, säger han.

Suzanne har i arbetet besökt många äldreboenden och sett både bra och dåliga ställen.

– Det där känner man direkt. Kvalitet handlar om bemötande, god ledning och om personal som ser människan. Det är min stora ångest, att komma till ett boende där ingen förstår mig. Att bli lämnad framför en tv. Men visst finns det bra ställen. Jag minns särskilt ett där de boende glatt berättade att det blev livat på gårdagens fest. Sådana berättelser gör mig jättelycklig.

**SUZANNE TROR NOG** att hon kan påverka sitt liv och sin vardag på ett boende. Till en början.

– Men sen, om jag inte kan prata. Det är jag mest rädd för. Vilken mardröm. Hemska tankar kan dyka upp, men jag försöker att inte tänka på det. Jag och Björn pratar inte så mycket om boende.

Hon beskriver livet med många kompisgäng, middagar, resor, lantställe och en stor familj. Suzanne simmar, besöker demensförbundet och sjunger i kör. Men hon har svårt att sätta på radion, minnas koder, få på spisen, låsa dörren och använda telefon. Eller när barnbarnen skojar och är högljudda. Då går hon iväg, säger att hon blir lite tokig. Laga mat klarar hon inte, klockan kan hon tyda ibland.

– Allt ska gå så fort. En gång blev det fel när jag skulle betala och jag bara sprang ut ur affären. Betalkort kan jag inte hantera, inte heller räkna pengar. Jag blir rädd redan i förväg.

Björn menar att så fort osäkerheten slår in blir Suzanne blockerad och tappar

talförmågan. Oftast är det när sömnen varit dålig som saker går snett, säger han.

**NÄRMARE VAR FEMTE** vuxen vårdar, hjälper eller stöder en närstående i Sverige. Det motsvarar 1,3 miljoner människor och många slutar att arbeta på grund av vård till anhörig.

– Jag hade gärna jobbat längre, säger Björn, men med Suzannes diagnos behövde jag välja.

I Norden lider en halv miljon människor av diagnostiserad demens. Studier visar att demenssjukdomar ökar och att antalet som drabbas kommer att fördubblas fram till år 2050. Anhörigas insatser kommer att behövas alltmer i framtiden. Björn efterlyser mer information om exempelvis välfärdsteknologi, och han beskriver att anhörigvårdare möts av tystnad från samhället.

– Det är vi som ordnar anhörigräffar och utbyter information. Ingen söker upp oss. I samband med diagnosen fick jag bra stöd, men sedan går åren. Hur ska vi veta vilka tekniska hjälpmedel som finns? Politikerna har gjort vinst i välfärden till huvudnumret. Kvalitet i välfärden borde det vara – som huvudnummer.

**HAN SÄGER STILLA** att det väntar en fas när hans tid kommer att bli viktigare, när Suzannes vård kommer att kräva mer av honom. När hon har dåliga dagar påminns han om boendefrågan. Men just idag lever de ett innehållsrikt liv i Gamla Stan. De köar inte till något äldreboende. Samtalet till kommunen om hemtjänst har de ännu inte ringt. Snart åker de till lantstället på Öland. Där har Suzanne hämtat kraft under både sjukskrivning och forskningsarbete. Avhandlingens sista rader tillägnar hon sin make:

»Tack min älskade Björn för att du stått ut med all tid som ägnats åt denna avhandling, det har betytt oerhört mycket för mig att ha dig vid min sida och känna ditt stöd. Härligt när du dragit ut mig på kulturella äventyr som fått hjärnan att återhämta sig. Nu ser jag fram emot många gemensamma äventyr, inte minst paddling i skärgården.« \*