

## Jag är forfarande gift - men jag har ingen man!

Lena och Uno var mitt i livet och hade fullt upp med arbete, husreovering och första barnet på väg. Då började 35-åriga Uno bli glömsk och förvirrad. Från den stunden försvann han sakta men säkert bort från sin familj...



- Jag som levt med Uno s m nga r innan han blev sjuk, kan k nna igen vissa drag. Uno har till exempel alltid varit glad och positiv som person, och det r han fortfarande, menar Lena.

Hej Uno... Är du vaken? Hur är det?

Lenas röst är mjuk och vänlig, där hon står vid sängen och rör vid sin makes arm.

Uno sätter sig sakta upp. Blicken söker runt i rummet men har svårt att fokusera. Han gnuggar frånvarande med händerna i ansiktet. Ler svagt och ger ifrån sig ett oartikulerat ljud.

– Det är väl trevligt att vi kommer på besök? fortsätter Lena. Jag har med mig marsipangodis... du som älskar marsipan. Det är väl gott?

Uno visar inga tecken på att han uppfattar orden. Men marsipangodiset äter han gärna. Lena hjälper honom att, med stel hand, föra bitarna till munnen.

Rummet på demensboendet i Vårgårda är avskalat. Men i hyllan längs ena kortväggen står en bröllopsbild och ett fotografi på den gemensamma dottern. Och så ett antal tjocka böcker och några avhandlingar. De har länge legat orörda, som en påminnelse om en svunnen tid. Uno var tidigare en flitigt anlita biolog och expert på kräldjur. Men Lena minns honom framför allt som en glad och okomplicerad man som var lätt att umgås med.

Lena Svensson Burman, 50, och maken Uno har följts åt i nästan 30 år. När de träffades var hon 21 och han 23.

– Vi hade det bra och levde ett aktivt liv tillsammans.

I mitten av 1990-talet köpte de ett stort hus på den västgötska landsbygden som de skulle renovera. De drömde om ett vackert hem med glasveranda, spetsgardiner och barnkammare. Lena var gravid och skulle snart föda deras första barn. I samma veva fick Uno huvudansvar för en dinosaurieutställning på Naturhistoriska museet i Göteborg.

– Det var en hektisk period. Men vi var mitt i livet och det kändes som om allt var roligt, minns Lena.

## Frånvarande

Uno arbetade nästan dygnet runt med utställningen. Vissa stunder verkade han märkligt frånvarande och förvirrad. Han hade svårt att redogöra för vad han gjort under arbetsdagen.

– När vi dukade frukostbordet kunde det plötsligt stå två smörpaket framme.

Lena påpekade ibland Unos misstag, men han slog bara ifrån sig. Han var trött. Dottern hade just kommit till världen och nattsömnen hade blivit lidande.

– Självtrodde jag att han hamnat i någon slags kris. Kanske att han hade tröttnat på vårt äktenskap. Men Uno försäkrade att inget var fel. "Vi har det ju jättebra", sa han.

På jobbet började Uno glömma bort inbokade möten.

– Folk satt och väntade, men han dök helt enkelt inte upp. Till slut blev hans chefer så irriterade att de började tala om omplacering. Uno, å sin sida, blev så förargad att han sade upp sig från arbetet.

När Lena, som var byggnadsingenjör, fick ett erbjudande om ett jobb på Gran Canaria tvekade hon inte.

– Jag trodde att det skulle bli ett bra tillfälle för Uno att följa med och vila upp sig. Men efter en månad, då han sov tio timmar om dagen, blev det inte bättre. Då insåg jag att Uno var sjuk och att vi måste åka hem. Jag minns hur vi kom fram till Landvetters flygplats, och hur Uno bara stod där helt handfallen – han lyckades inte ens sätta på sig jackan.

År 2000 sökte de för första gången läkarhjälp. Då var Uno 42 år. Under de påföljande åren undersöktes han för en rad olika åkommor som utbrändhet, förgiftning och tropisk sjukdom. Men ett prov i ryggmärgen visade det som Lena börjat misstänka: att Uno drabbats av en demenssjukdom.

Vissa perioder var lugna. Då var Uno en glad och närvarande småbarnspappa.

### Rolig pappa

– Vår dotter tyckte ju att Uno var roligare än alla andra pappor. Han var som ett stort barn när han lekte med henne. Han tog också ut henne och kompisarna på utflykter och kollade på djur. På så sätt var han en jättebra pappa.

Andra gånger rörde Uno till det. Vid något tillfälle tog han cykeln och trampade iväg flera mil längs E20. Så småningom hamnade han på en bensinmack, där han gick runt i flera timmar.

En annan gång tände han eld på gräsmattan. Lyckligtvis hann brandkåren fram innan branden hunnit sprida sig till grannens skog.

– Det var en väldigt otrygg situation, när han snurrade till det. Självtrodde jag ju ta ansvar för tre personer: mig själv, vår dotter och Uno. Han var själv omedveten om sin sjukdom, och det var ju ingen mening med att bli arg på honom.

För Lenas del blev ensampromenaderna i skogen det andningshål som fick henne att orka vidare.

– ...och jag hade tät telefonkontakt med mina väninnor. Visst var jag bitter, periodvis. Men jag sa till mina väninnor att reagera om jag blev alltför neddragen i detta, för jag ville inte fastna i bitterhet. Jag måste ju fungera. Uno hade redan börjat försvinna bort, men vår dotter fortsatte ju att leva.

Därför hamnade de praktiska frågorna i förgrunden. Hur skulle de hantera situationen här och nu? Lena insåg tidigt att samhället var dåligt förberett för att ta hand om en dement småbarnsförälder.

På ett ställe kunde hon dock finna stöd och förståelse, nämligen i nätverket för anhöriga till unga dementa, en avdelning inom Demensförbundet där de drabbade är under 65 år.

– Jag hade inte klarat mig utan nätverket. Medlemmarna vet precis hur kaotiskt livet kan vara. Vi hjälper varandra.

## **Föreläsare**

För att sprida kunskap och förståelse har Lena ställt upp som föreläsare och hon håller också på att skriva en bok om sina erfarenheter som anhörig. Den ska inte bara beröra den känslomässiga biten, utan också hur man som barnfamilj kan drabbas ekonomiskt och juridiskt, när en av föräldrarna råkar ut för en svår sjukdom.

Under en period var Lena själv Unos personliga assistent, men hon har numera valt att lämna över ansvaret åt vårdpersonal.

– Jag är ju hans fru, och har aldrig haft till uppgift att sköta hans hygien. Jag tror inte att han heller skulle vilja att jag tvättade honom eller bytte på honom. Så har jag resonerat, men jag vet att det är många som tänker annorlunda.

Numera vistas Uno periodvis på ett demensboende några minuters gångväg från bostaden. Lena kommer på besök någon gång i veckan.

Hon ser till att han har kläder och sköter hans ekonomi. Men den känslomässiga relationen har förändrats. För den Uno, som hon träffade i unga år, gifte sig med och skaffade barn tillsammans med, finns inte längre kvar.

– Ja... vad ska man säga? Jag är ju fortfarande gift, men har ingen man. Det går liksom inte att definiera, trots att jag försökt många gånger. Numera ser jag mig nog snarast som en god vän, som hjälper till. Rent praktiskt är det väl inte så stor uppoffring. Men känslomässigt kan det vara fruktansvärt påfrestande.

Ett besök hos Uno kräver mental förberedelse. Lena kan gå runt och våndas flera timmar i förväg.

– För när jag är där vill jag ju vara trevlig. Jag kan inte sätta mig ner och gråta bredvid Uno – i så fall lastar jag ju över tyngden på honom.

I stället försöker hon se till att få en lugn stund, där hon sitter och pratar om vardagliga saker. Det är inte alltid hon får någon respons från Uno.

## **Sorgearbete**

– Kanske spelar det ingen roll om jag går dit. Men jag får en känsla av att det händer något positivt i honom, när jag kommer. Som om han känner lite trygghet med mig. Men kanske är Uno lika glad när personalen pratar med honom.

Det vänliga sinnelaget, som Uno alltid haft, har följt med honom under sjukdomstiden. Andra förmågor har försvunnit, bit för bit.

Att se sin livskamrat sakta men säkert tyna bort innebär ett ständigt pågående sorgearbete. Lena fasar för telefonsamtalen från demensboendet, som innebär att Unos tillstånd blivit sämre. Vad händer om han förlorar förmågan att gå? Eller om sväljreflexerna slutar fungera?

– Jag kommer att följa med hela resan ut. Det är en kluven känsla, att tänka på slutet. Kanske kommer jag att uppleva både sorg och lättnad. Det behöver faktiskt inte vara tabu att känna så.

Detta har hon också försökt lära sin nu 16-åriga dotter.

– Vi pratar väldigt öppet om vad som händer och jag försöker få henne att förstå att alla tankar och känslor är tillåtna.

Vad Uno själv tänker och känner vet ingen. Som frisk var han ofta ute i naturen och vandrade. Numera går han outtröttligt genom korridorerna eller ute tillsammans med en ledsagare.

– På något sätt tror jag att det dämpar hans ångest och gör honom lugnare, säger Lena.

När vi lämnar rummet reser sig Uno från sängen och följer med oss ut genom samlingsrummet och korridoren, fram till glasdörren.

– Nu går jag iväg Uno, säger Lena och öppnar dörren.

Uno vänder sig om och går tillbaka i korridoren utan att se sig om.



*- Demens kan drabba vem som helst. D rf r m ste vi vidga kunskaperna, s ger 50- riga Lena Svensson Burman som f tt uppleva hur maken Uno f rlorat den ena f rm gan efter den andra.*

Text: Kerstin Weman Thornell  
Foto: Bo Håkansson