

## När Kajsa fick Alzheimer förändrades allt

När läkaren talade om att provsvaren visade att Kajsa af Petersens hade Alzheimers sjukdom fick hennes man panik. Kajsa reagerade däremot på ett helt annat sätt. – Då slipper jag förstålla mig längre, var hennes första kommentar.



Peter och Kajsa försöker ta till vara alla små glädjeämnen i vardagen.  
Anhöriga är ett stort stöd vid Alzheimers sjukdom.

En augustidag 2008 spelade Kajsa af Petersens fia med knuff tillsammans med sin man Peter och ett par gäster i sommarhuset i Stockholms södra skärgård.

Hon tog tärningen i sin hand, tittade på den, såg upp och frågade sin man Peter, ”vad ska jag göra nu?”

– Du ska slå tärningen, svarade han.

Den dagen visste Peter bestämt att det var något som inte stämde, något var fel. För fia med knuff hade Kajsa ju spelat många, många gånger.

– När Kajsa plötsligt inte visste vad hon skulle göra med tärningen, ja då förstod jag att hon måste komma till en läkare, säger Peter.

### Hade annat

Nu, drygt tre år senare, sitter Peter och Kajsa tillsammans i vardagsrummet i sin trivsamma lägenhet på Hornsgatan på Söder i Stockholm. Kajsa af Petersens, 69 år, har Alzheimers sjukdom och när vi sitter och pratar får hennes man Peter, 68 år, hjälpa till när vi pratar om vad som hänt under de senaste åren.

– Jag minns ju inte så bra längre, säger Kajsa, med ett vänligt leende.

Redan före den där augustidagen hade Peter anat att det var något som inte stämde med Kajsas minne. Hon hade haft svårt att komma ihåg saker i vardagen och Peter, som märkte skillnaden, bad henne redan våren 2007 att ta upp frågan när hon skulle på kontroll hos sin husläkare. Hos doktorn fick Kajsa göra ett MMT-test (mini mental test), som testar bland annat orientering, minne och språk.

– Maxpoäng är 30, och Kajsa kom hem och berättade glatt att hon hade fått 27 poäng på testet, så det var inget större fel på hennes minne...

Kajsa jobbade vidare i sin ateljé, hon verkade då som framgångsrik konstnär, främst inom textilkonst. Peter, som är arkitekt, fortsatte med sina projekt och hoppades hela tiden att hans farhågor om minnesstörning hos Kajsa var obefogade.

Efter den där incidenten med fiaspelet tog Peter direkt kontakt med vårdcentralen, som remitterade Kajsa till en minnesmottagning. Där påbörjades hösten 2008 en minnesutredning, som bestod av bland annat omfattande neuropsykologiska tester, hjärnröntgen och ett prov från ryggmärgsvätskan. Ryggvätskeprovet är ett sätt att upptäcka Alzheimers sjukdom på ett mycket tidigt stadium, redan innan den sjuke har fått några allvarliga symtom. Genom analys av ryggvätskan kan man se förändringar i olika proteiner, som i sin tur kan tyda på Alzheimers sjukdom.

### **Fick panik**

Peter berättar nu om besöket i januari 2009 där Kajsa och han tillsammans med läkare fick gå igenom provresultat, ett besök som varade mer än en timme.

– När läkaren talade om att provsvaren visade att Kajsa hade Alzheimers sjukdom fick jag panik. Jag flög upp som en raket från stolen och bara skrek: Neeej!

Kajsa reagerade däremot på ett helt annat sätt, med både lugn och insikt.

– Då slipper jag förstå mig längre, var hennes kommentar. För det var precis så hon hade känt det. Att hon fick låtsas komma ihåg, berättar Peter.

Den reaktionen är inte ovanlig bland Alzheimersjuka, som kan känna en skam över att de inte kommer ihåg så bra som omgivningen förväntar sig. Att få en diagnos hjälper dem att hitta en ny roll, att få förståelse och värme istället för frustration och irritation.

Hemma hos Kajsa och Peter var det en ny livssituation som tog sin början. Kajsa arbetade fortfarande i sin ateljé, men inte längre med samma energi som förr.

Peter tog som sin uppgift att ta reda på så mycket som möjligt om Alzheimers sjukdom och vilka möjligheter det finns för sjuka och anhöriga att få hjälp.

Han är en van datoranvändare och använde internet flitigt för att samla på sig information.

– Det underlättar att vara ordentligt påläst, säger han. Man får ligga på själv för att få den hjälp man behöver.

### **Slutat arbete**

Nu, cirka två år senare, arbetar Kajsa inte alls som konstnär längre och hon har avvecklat sin ateljé. Peter arbetar ett par dagar per vecka i sin arkitektverkstad, de dagar då Kajsa är på särskild dagverksamhet.

– Det är viktigt för mig att fortsätta mitt arbete, säger Peter. För att ha tillräckligt med energi för att orka en vardag tillsammans behöver man som anhörig ett eget liv. För mig är det bland annat när jag arbetar i min verkstad.

– Som anhörig har man stort stöd och hjälp av att träffa andra anhöriga. Jag har varit med i en anhöriggrupp till demenssjuka, som finns på Ersta Diakoni i Stockholm. Det har betytt mycket. Även mitt engagemang i Alzheimerföreningens forum på internet är viktigt.

När vi pratar sitter Kajsa och tittar ut genom fönstret, och berättar hur hon brukar gå långa promenader längs Hornstulls strand. Det är vägar som hon har gått i många år, även när hon var frisk, och här hittar hon utan

problem. För säkerhets skull har hon ändå en inplastad lapp i sin jackficka, en lapp där det finns namn och adress, portkod och telefonnummer till Peter.

Peter och Kajsa ser till att ta tillvara det som är roligt, sådant som de kan göra tillsammans. Nyligen avslutade Peter ett jättearbete när han förde över alla gamla diabilder till dator, något som gav honom och Kajsa möjlighet att sitta och återuppliva gamla minnen tillsammans. De går också gärna promenader, och träffar sina tre vuxna barn.

– Vi försöker verkligen peppa varandra, och leta efter glädjeämnen och det som är bra, säger Peter.

Han, precis som så många andra anhöriga, vet att den brutala verkligheten innebär att Kajsa kommer att bli allt sämre. De mediciner som hon tar är symtomlindrande, hon klarar sig förhoppningsvis med hjälp av dem lite bättre i vardagen än vad hon skulle ha gjort annars. Men medicinerna botar inte Alzheimers sjukdom. Ännu finns ingen bot.

– Visst blir jag ledsen att jag inte kan göra allt som förr, säger Kajsa, och ibland frågar jag mig varför just jag har fått den här sjukdomen.

Men hon hittar inget svar – för det finns inte. Alzheimers sjukdom slår hårt. Både mot de sjuka – och mot deras anhöriga.



I mars 2006 hade Kajsa en utställning i Stockholm. Det här konstverket är en enda slinga av tunna kvistar som Kajsa fogat samman och sedan målat.

Text: Christel Carlborg  
Foto: Per Arvidsson