

Hanna Varjonen on korostanut pojalleen Matikselle, että aina saa kysyä, kun kysyttävää on, mutta äidin hoitajaksi hänen ei tarvitse ryhtyä.

ÄIDILLÄ ON KESTOPIPI

Äidillä kestää suojatien ylitys rollaattorin kanssa hieman kauemmin kuin muilla, mutta mitä siitä? Äiti saattaa myös muuttua luumunpunaiseksi, kun lääkitys on väärä. Siitäkin selvittää. Asioista ei tule peikkoja, kun niistä puhuu avoimesti. Näin ajattelee mynämäkeläinen Varjosen perhe, jonka äiti Hanna sairastaa MS-tautia.

Teksti ANNI TEPPO Kuvat SUVI-TUULI KANKAANPÄÄ

11

-vuotias **Matias Varjonen** on tiedonjanoinen poika. Hän on kiinnostunut tietokonepeleistä, partiosta ja ampumaurheilusta. Hän on myös hyvin kiinnostunut MS-taudista. Hänen äidillään **Hannalla** on MS-tauti ja Matias haluaisi tietää siitä kaiken mahdollisen.

– Jos joku kavereista kysyy, mikä mun äidillä on, otan kännykän ja kirjoitan nettihakuun multippliskleroosi ja selitän, Matias kertoo.

Istumme Mynämäellä asuvan Varjosen perheen keittiössä. Matias ja hänen siskonsa **Eevastiina**, 8, odottavat malttamattomina, milloin saavat luvan ottaa tarjolla olevaa pullaa. Rojo-koira käy välillä katso-massa, irtoaisiko hänellekin pöydästä jotain.

Perhe on vastikään palannut viisi päivää kestäneeltä perhekurssilta Imatralta. Siellä Hanna, aviomies **Mika** ja lapset saivat jakaa tunteita ja ajatuksia muiden sellaisten perheiden kanssa, joissa äiti tai isä sairastaa MS-tautia.

– MS-taudista puhuttiin kyllä aika paljon! Eevastiina puuskahtaa, mutta leikillään.

– Minulla taas olisi ollut paljon enemmänkin kysyttävää, mutta ne kysymykset on aika lääketieteellisiä, Matias pohtii.

Varjoset viettivät viime vuonna MS-taudin ”kymppisynttäreitä”. Hanna sai MS-diagnoosin vuonna 2006, jolloin hän oli 24-vuotias. Diagnoosin varmistuminen ei ollut hänelle yllätys.

– Osasin odottaa sitä, koska äitinikin sairastaa MS-tautia. Iskiastahan minulla epäiltiin aluksi, mutta tiesin ettei kyse ole siitä.

Sairaus tuli kuvioon mukaan juuri siinä vaiheessa, kun Hanna ja Mika vasta opettelivat elämää ensimmäisen lapsensa eli Matiaksen kanssa. Hannan MS-tauti oli alussa pahempi mitä tällä hetkellä, ja se vai-kutti jaksamiseen selvästi. Hän joutui kehittämään kaikenlaisia niksejä selvittääkseen.

– Kun vain toinen käsi toimi, otin hampaat vaipan vaihtoon avuksi, Hanna nauraa.

– Olisimme voineet pyytää apua kunnalta ja oli-



Tassun antaminen on Rojolle helppo nakki. Rojo on sekä Hanna että Mika Varjosen silmäterä.

simme sitä varmasti myös saaneet, mutta yritimme vain pärjätä. Mika joutui tekemään paljon kotitöitä, koska minä en yksinkertaisesti pystynyt.

Hanna kertoo, että hän otti sairautensa muka helposti, mutta myöntää nyt, ettei se ihan niin ollut.

– Viimeistään Eevastiinan synnyttyä iski täysi ymmärrys tilanteesta, kun minun piti muun muassa lopettaa imettäminen lääkityksen takia. Luulen, että vasta tuolloin alkoi sopeutumisvaihe.

– Kyllä sinä ehkä vähän kaapissa olit siihen saakka, Mikakin myöntää.

Avoim linja heti alusta alkaen

Hanna Varjonen päätti jo sairautensa alkuvaiheessa olla asiasta mahdollisimman avoin niin töissä kuin arjessakin. Sama on pätenyt lapsiin.

– Ihan pienestä pitäen olemme selittäneet, että äidillä on kestopipi ja se aiheuttaa tietynlaisia juttuja. Emme ole salanneet sairautta heiltä, emmekä ole pyytäneet heitäkään salaamaan sitä muilta. Tiedän, että Matiaksen ja Eevastiinan kaverit kyllä kyselevät asiasta ja ihmettelevät esimerkiksi, miksi käytän kävelykeppiä. Mutta he osaavat jo hyvin luontevasti vastata, koska olemme koko ajan olleet lapsille tosi rehellisiä.

– No eihän tämä homma muuten toimisi, Matias kuittaa vierestä.

Miten lapset sitten ovat kokeneet äidin sairauden?

Eevastiinan mielestä on tylsää, ettei hän ole päässyt iltapäiväkerhoon, kun äiti on kotona.

– Mutta se on kivaa, että pääsen uimaan samalla, kun äiti käy fyssarilla.

Matias sanoo, että joskus olisi kiva tulla koulun jälkeen kotiin ja olla vain kavereiden kanssa keskenään, mutta se ei onnistu, koska äiti on aina paikalla ja usein myös äidin avustaja.

Lapset muistelevat hihittäen aikaa, jolloin äiti testasi uutta lääkettä, mikä ei sopinut hänelle ollenkaan.

– Äiti muuttui ihan luumunpunaiseksi! Se oli tosi outoa, Eevastiina sanoo.

Varjosen perheessä on luettu ahkerasti muutamaa lastenkirjaa, jossa kerrotaan MS-taudista. Hanna ja Mika ovat kokeneet kirjan hyväksi välineeksi keskustella aiheesta lasten kanssa.

– Lapset katsovat nykyään paljon Youtube-videoita ja varmaan siksi he pitivät kovasti Neuroliiton uusista piirrosvideoista, jotka kertovat MS-taudista. Myös minä ja Mika pidimme videoita kivoina ja informatiivisina, Hanna kertoo.

– Joo! Lisää sellaisia videoita, Eevastiina nyökyttelee.

– Minä taas ostaisin heti uuden nuorille tarkoitetun MS-taudista kertovan kirjan, jos sellainen vain jossain olisi, Matias sanoo.

Parisuhde pysyy, vaikka arki muuttuu

Hanna ja Mika kertovat, että lasten – kuten aikuistenkin – tunteet vaihtelevat, kun puhutaan sairauteen sopeutumisesta. Etenkin Matias on tiedonhaluinen ja



Saako jo pullaa? Eevastiina ja Matias Varjoselle äidin sairaus on osa arkea, ei jokin outo ilmiö. Arkeen kuuluu ihan muitakin asioita – kuten pullaa.



Avokuntoutus Aksoni järjestää vielä loppuvuonna perhe- ja parikursseja. Katso päivämäärät sivulta 63.

Mika ja Eevastiina Varjonen pitivät molemmat Imatralla järjestetystä perhekurssista. Mika miettii, että voisi ehkä joskus osallistua vain puolisoille järjestetyille kursseille.

samalla murehtivainen.

– Hän pohtii hyvin konkreettisia asioita kuten vaikkapa sitä, ehdinkö minä rollaattorin kanssa kaatumatta suojatien yli. Jossain vaiheessa hän pelkäsi, ettei itse ehdi työntää minua pyörätuolissa suojatien yli. Se kertoo sellaisesta menetyksen pelosta, Hanna pohtii.

Hän sanoo, ettei itse vietä aikaansa netissä etsimässä jokaista tiedonsirua mitä tarjolla on. Hänelle riittää ainakin tällä hetkellä tieto siitä, että oma keho ei nyt tietyistä syistä toimi niin kuin pitäisi.

– En myöskään murehdi sitä, sairastuvatko lapseni MS-tautiin, vaikka myös omalla äidilläni oli sama sairaus. Ei murehtiminen auta mitään. Yritämme sitä viestiä lapsillekin.

Myös Mika Varjonon ottaa asiat rauhallisesti, vaikka Hannan sairaus on aiheuttanut tietysti erilaisia tunteita parisuhteessa. Hanna ja Mika tapasivat nuorina, kun Hanna oli vasta 17 ja Mika 22.

– Kun on tähän saakka lamsittu yhdessä, niin lamsitaan edelleen. Olen myös alusta saakka halunnut käydä Hannan kanssa lääkärissä – ehkä vähän lii-

ankin innokkaasti, Mika kertoo.

Hanna sanoo, että oli itsestäänselvyys, ettei sairaus lopeta parisuhdetta, vaikka arki toki muuttuikin.

– Perhekurssilla tuli mieleen, että voisin ehkä joskus osallistua vain puolisoille tarkoitettulle kurssille. En ole sellaisella vielä ollut, Mika miettii.

Hanna yritti vielä sairautensa alkuvuosina sinnitellä lähihoitajan työssä, mutta ei siitä lopulta tullut uupumuksen vuoksi mitään. Nyt perhe ei kuitenkaan enää yritä pärjätä vain omillaan vaan Hannalla on oma avustaja parikymmentä tuntia viikossa.

Vaikka Hanna elää niin normaalia elämää kuin mahdollista, on eräs tärkeä asia, josta hän ja Mika ovat joutuneet luopumaan.

– Meillä olisi kolmas lapsi, jos tilanne olisi toinen. On pakko myöntää, että en mitenkään jaksaisi kolmen lapsen kanssa. Olemme tietysti onnellisia kahdesta terveestä lapsestamme, mutta olisimme halunneet kolmannenkin. Olen onneksi saanut asiaan sopeutumiseen apua terapiasta. On se ollut sellainen surun ja luopumisen paikka. ●

”Lapsen ei tarvitse ottaa huolehtijan roolia”

PUHEEN LISÄÄMINEN PERHEESSÄ. Siihen perheterapeutti **Aira Lievetmursu** kehottaa tilanteessa, jossa äiti tai isä sairastaa parantumatonta sairautta.

– Kotiin on hyvä luoda sellainen ilmapiiri, että lapsella on aina mahdollisuus kysyä, jos häntä mietityttää jokin asia. Tietoa ei kannata tuputtaa vaan mennä nimenomaan lapsen ehdoilla. Lapsi usein kysyy ja puhuu, kun on oikea aika. Asioiden peittelystä ei yleensä seuraa mitään hyvää. Me emme säästä itseämme, emmekä lasta, jos vaikenemme.

Lievetmursu sanoo, että lapset käsittelevät sairautta kukin tavallaan ja riippuen paljon myös siitä, minkä ikäisiä he ovat. Myös sillä on merkitystä, milloin vanhempi on sairastunut.

– Jos äiti tai isä on ollut sairas koko lapsen eliniän ajan, lapsella ei ole tilannetta mihin verrata. Se voi olla helpompaa asian käsittelyn ja hyväksymisen kannalta. Jos vanhempi sairastuu yhtäkkiä ja pahasti, on kriisi perheessä usein pahempi, koska muutos on lapsellekin niin selvä.

Lievetmursu on osallistunut asiantuntijana muun muassa perheille tarkoitetuille avokuntoutuskursseille. Niissä käytetään mallia, jossa lapset ryhmässä keskustellen miettivät kysymyksiä aikuisille. Aikuiset tekevät omassa ryhmässään samoin.

– Lasten vakiokysymyksiin kuuluu tekeekö sairaus viihaiseksi tai väsyneeksi ja miksi vanhempi ottaa lääkettä, jollei se kuitenkaan paranna. Jonkin verran lapset kysyvät myös kuolemasta. He puhuvat myös apuvälineistä mielellään. Monesti he kertovat, miten äidin tai isän pyörätuoli tai kävelykeppi on oudoksuttanut ja jopa hävettänyt aluksi, muttei enää.

Lievetmursu pitää tärkeänä sitä, että lapset tapaavat toisia samassa tilanteessa olevia lapsia ja perheitä.

– Lapsille tekee hyvää kuulla, että on myös muita perheitä, joissa on samanlaista kuin heillä. Kannattaa käsitellä ihan tavallisia arjen asioita, koska juuri ne merkitsevät lapselle paljon.

Mitä sitten tehdä tilanteessa, jossa lasta selvästi huolestuttaa ja hän pyrkii ratkaisemaan asioita jopa vanhempiansa puolesta? Tai lopettaa omista asioistaan puhumisen, jottei sairastavalle vanhemmalle tulisi liikaa mietittävää.

– Lapselle ja nuorelle on tehtävä selväksi se, että hänen ei tarvitse ottaa huolehtijan roolia. Häntä pitää tukea elämään aivan omaa elämäänsä, eikä hänen pitäisi kantaa murhetta asioista, jotka kuuluvat aikuisten hoidettaviksi.

Vielä erään asian Lievetmursu haluaa ottaa esille.

– Hakekaa ja ottakaa vastaan apua, oli se sitten kodinhoitoa, kaupassa käymistä tai lasten harrastamiseen liittyvää apua. Ja hakekaa apua vaikka toinenkin vanhemmista olisi kotona. Näin kotitöistä ei muodostu kenellekään liian isoa taakkaa. ●

