

MAMMA HAR ONT HELA TIDEN

För mamma tar det lite längre än för andra att ta sig över på övergångsstället med rollatorn, men än sen? När medicineringen går fel kan mamma ibland bli plommonröd. Men också det klarar man av. Svårigheterna växer inte till farliga troll när man talar öppet om dem. Så här tänker familjen Varjonen i Mynämäki där mamma Hanna har MS.

Text ANNI TEPPÖ Bilder SUVI-TUULI KANKAANPÄÄ

Matias Varjonen är 11 år och en vetgirig pojke. Han är intresserad av dataspel, scouting och sportskytte. Han är också mycket intresserad av MS. Hans mamma, **Hanna**, har MS och Matias vill veta precis allt om sjukdomen.

– Om någon av mina kompisar frågar vad som fattas min mamma, tar jag mobilen och skriver in sökdokumentet multipel skleros på nätet och förklarar för dem, säger Matias.

Vi sitter i köket hos familjen Varjonen som bor i Mynämäki. Matias och hans syster **Eevastiina**, 8 år, väntar otåligt på att få ta av bullarna som ställts fram. Hunden Rojo kommer emellanåt för att se om han också skulle kunna få något från bordet.

Familjen har nyligen återvänt från en fem dagars familjekurs i Imatra. Under kursen fick Hanna, hennes man **Mika** och barnen dela sina känslor och tankar med andra familjer där mamma eller pappa har MS.

– Och nog talades det mycket om MS, pustar Eevastiina, men på lek.

– Jag skulle för min del ha haft många fler frågor, men de är ganska medicinska, funderar Matias.

Familjen Varjonen firade i fjol "tioårsdag" för MS-sjukdomen. Hanna fick sin MS-diagnos år 2006 när hon var 24 år. Det var ingen överraskning för henne när diagnosen blev klar.

– Jag var beredd på det eftersom också min mamma har MS. Till en början misstänkte man att jag hade ischias men jag visste att det inte var fråga om det.

Sjukdomen kom in i bilden i det skedet när Hanna och Mika höll på att vänja sig vid livet med sitt första barn, alltså Matias. Hannas MS-sjukdom var i början värre än i dag och påverkade tydligt hur hon orkade med allt. Hon var tvungen att uppfinna alla möjliga knep för att klara vardagen.

– När bara den ena handen fungerade tog jag tänderna till hjälp vid blöjbyte, säger Hanna med ett skratt.

– Vi hade kunnat be om hjälp av kommunen och hade säkert också fått hjälp, men vi försökte klara oss själva. Mika var tvungen att göra mycket hemsysslor eftersom jag helt enkelt inte klarade dem.

Hanna berättar att hon då gav intryck av att ta lätt på sin sjukdom men medger nu att det inte var riktigt så i alla fall.

– Senast när Eevastiina fötts insåg jag till fullo situationen. Jag blev bland annat tvungen att sluta amma på grund av medicineringen. Jag tror att jag först då började anpassa mig till sjukdomen.

– Du var nog kanske lite i garderoben med sjukdomen fram till dess, medger också Mika.

Hanna Varjonen beslöt redan i början av sin sjukdom att vara så öppen som möjligt både på jobbet och



Hanna Varjonen anser att man måste vara uppriktig mot barnen också i fråga om sjukdomen. Barnen Eevastiina och Matias har redan vant sig vid att svara om någon frågar varför mamma använder promenadkäpp.

i vardagen. Detsamma gällde barnen.

– Ända sedan barnen var små har vi förklarat för dem att mamma har ont hela tiden och det medför olika saker. Vi har inte hemlighållit sjukdomen för dem och inte heller bett dem att inte berätta om den för andra. Jag vet att Matias och Eevastiinas kompisar nog frågar om saken och till exempel undrar varför jag använder promenadkäpp. Men de kan redan helt naturligt besvara frågorna, eftersom vi alltid varit uppriktiga.

– Inte skulle det ju fungera annars, instämmer Matias.

Hur har barnen då upplevt sin mammas sjukdom? Eevastiina tycker att det är trist att hon inte fått gå till eftermiddagsklubben eftersom mamma är hemma.

– Men det är roligt att jag kan gå och simma samtidigt som mamma går till fysioterapeuten.

Matias säger att det skulle vara trevligt att komma

hem efter skolan och vara för sig själv med kompisarna men det går inte eftersom mamma alltid är hemma, och ofta också hennes assistent.

Barnen fnissar när de tänker tillbaka på den gången när mamma testade en ny medicin som inte alls passade henne.

– Mamma blev alldeles plommonröd! Det var verkligen konstigt, säger Eevastiina.

I familjen har man flitigt läst några barnböcker som berättar om sjukdomen MS. Hanna och Mika har ansett att böcker är bra redskap när man ska diskutera med barnen.

– Barnen tittar numera ofta på videor på Youtube och tycker mycket om Neuroförbundets nya tecknade videofilmer som berättar om MS. Också jag och Mika anser att videorna är trevliga och informativa, berättar Hanna.

– Jo! Mera sådana videor, instämmer Eevastiina.



Hanna och Mika Varjonen har varit tillsammans från mycket unga år. Det stod från början klart för dem att MS-sjukdomen åtminstone inte är det som relationen faller på.

rar som den ska.

– Jag grubblar inte heller på om mina barn kommer att insjukna i MS, trots att min egen mamma hade samma sjukdom. Att oroa sig är inte till någon nytta. Det försöker vi få också barnen att inse.

Även Mika Varjonen tar saker och ting lugnt även om Hannas sjukdom givetvis har gett upphov till olika slags känslor i parförhållandet. Hanna och Mika träffades när Hanna var 17 och Mika 22.

– När vi har vandrat tillsammans så här länge ska vi nog vandra vidare i fortsättningen också. Jag har också ända från början varit med på Hannas läkarbesök – kanske nästan alltför ivrigt, berättar Mika.

Hanna säger att det var självklart att sjukdomen inte gör slut på parrelationen även om vardagen förvisso blev annorlunda.

– Under familjekursen kom jag att tänka på att jag kanske någon gång kunde delta i en kurs avsedd endast för makar. Jag har inte varit på någon sådan kurs ännu, funderar Mika.

Under de första sjukdomsåren försökte Hanna klara av sitt arbete som närvårdare men på grund av utmattning gick det till sist inte längre. Nu försöker familjen inte längre klara sig ensam utan Hanna har en egen assistent ett tjugotal timmar i veckan.

Även om Hanna lever ett så normalt liv som möjligt finns det en viktig sak som hon och Mika har varit tvungna att avstå från.

– Vi skulle nog ha ett tredje barn om situationen vore en annan. Jag måste medge att jag absolut inte skulle orka med tre barn. Vi är förstås lyckliga över våra två friska barn, men hade gärna önskat oss ett tredje. Det är bra att jag med hjälp av terapin har kunnat anpassa mig till detta. Visst har jag sört över att vara tvungen att avstå. 🍆

– Jag skulle för min del genast köpa en bok om MS för ungdomar, om en sådan skulle finnas någonstans, säger Matias.

Parrelationen består även om vardagen förändras

Hanna och Mika berättar att barnens – precis som de vuxnas – känslor varierar i fråga om anpassningen till sjukdomen. Framför allt Matias är vetgirig och samtidigt oroar han sig.

– Han funderar på mycket konkreta saker såsom till exempel om jag kommer att hinna med rollatorn över vägen utan att falla omkull. I något skede var han rädd för att han inte själv hinner ta mig med rullstolen över vägen. Det här vittnar om en rädsla för förlust, funderar Hanna.

Hon berättar att hon själv inte ständigt surfar på nätet för att leta upp precis all information som finns där. För henne räcker det åtminstone just nu med att hon vet att hennes kropp av vissa orsaker inte funge-

”Barnet behöver inte bli den som tar på sig ansvaret och oroar sig”

TALA MERA I FAMILJEN. Det rådet ger familjeterapeut **Aira Lievetmursu** i situationer där mamma eller pappa lider av en obotlig sjukdom.

– Det är bra om man i hemmet kan skapa en atmosfär som gör det möjligt för barnet att alltid ställa frågor om han eller hon funderar över något. Det lönar sig inte att pracka på barnen information utan det ska uttryckligen ske på barnets villkor. Barnet frågar och pratar ofta i rätt tid. Om man döljer saker leder det sällan till något gott. Vi skonar varken oss själva eller barnet om vi tiger.

Lievetmursu säger att barnen behandlar sjukdomen på sitt eget sätt, mycket beroende på sin ålder. Det har också betydelse i vilket skede föräldern har insjuknat.

– Om mamma eller pappa har varit sjuk under barnets hela liv har barnet ingenting att jämföra med. Då kan det vara lättare att hantera och godkänna situationen. Om föräldern insjuknar plötsligt och allvarligt råkar familjen ofta in i en svårare kris eftersom förändringen är så stor för barnet.

Lievetmursu har deltagit som sakkunnig bland annat i familjekurser för öppen rehabilitering. På kurserna använder man sig av en modell där barnen i grupp funderar på frågor att ställa de vuxna. De vuxna gör detsamma i sin egen grupp.

– En av barnens standardfrågor är om sjukdomen gör en arg eller trött och varför föräldern tar medicin om den ändå inte botar sjukdomen. Ibland frågar barnen också om döden. De talar också gärna om hjälpmedel. Ofta berättar de att mammas eller pappas rullstol eller promenadkäpp har känts främmande och de till och med skämts för dem, men inte längre gör det.

Lievetmursu tycker att det är viktigt att barnen träffar andra barn och familjer i samma situation.

– Det är bra för barnen att höra att det finns andra familjer som har det på samma sätt som de själva. Det är bra att behandla helt vardagliga saker, det är just de som betyder mycket för barnet.

Vad ska man då göra om barnet är uppenbart oroligt och försöker lösa problem till och med för sina föräldrar? Eller om barnet slutar tala om sina egna angelägenheter för att den sjuka föräldern inte ska få för mycket att fundera på?

– Man ska göra klart för barnet eller den unga att

han eller hon inte behöver ta på sig ansvaret. Man ska uppmuntra barnet att leva sitt eget liv och inte oroa sig för sådant som hör till de vuxnas ansvar.

Det finns ännu en sak som Lievetmursu vill lyfta fram.

– Sök gärna hjälp och ta emot hjälp, oberoende av om det är fråga om att sköta hemsysslor, gå till butiken eller ställa upp för barnens fritidsintressen. Och sök hjälp även om också den andra föräldern skulle vara hemma. På så sätt blir hemsysslorna inte för betungande för någon. 🍆

