

## Mamma har dystoni

Vi har precis slagit oss ner för att äta middag när telefonen ringer. När jag lagt på luren, berättar jag för mina barn att det var en ”dystonikompis” som ringde och en av flickorna säger: ”Vad roligt att ni har varandra mamma!” ”Ja, säger jag, det är verkligen viktigt för mig med alla mina dystonikompisar”. Temat för kvällens middagssamtal är därmed inlett. Vi börjar prata om hur det var när ”mammans nacke” tog över vardagslivet och hur barnen upplevde det när jag, deras mamma, blev sjuk.

Några månader innan min fyrtioårsdag drabbades av jag av cervikal dystoni – jag blev vänstervriden! Jag stod då mitt i livet som ensamstående mamma till fyra underbara döttrar och med allt vad det innebär: ansvar för mat och tvätt, hjälpa till med läxor, skjutsa till aktiviteter mm. Flickorna var då 15, 12, 11 och 7 år gamla. Från att ha varit en aktiv och glad mamma som gjorde så mycket tillsammans med dem, förändrades jag till en annan mamma: en sjuk mamma som hade värk och låg mycket i sängen och vilade. Varje gång jag fick säga nej till att göra något med dem pga min nacke så grät jag inom mig. De var ju fortfarande inte så stora och jag ville göra så mycket mer med dem.

Det har nu gått 5 år som min familj har levt med att jag har dystoni. Idag är mina döttrar Amanda 20, Elina 17, Karin 16 och Emily 12 år gamla och de bär var och en på sina egna erfarenheter av att ha en mamma som har dystoni. Hur var det för dem när jag blev sjuk? Vilka känslor och tankar hade de då och hur är det idag? När vi samtalar runt middagsbordet får jag höra om både negativa och positiva upplevelser.

### **Kommer ni ihåg när mamma blev sjuk?**

*Amanda*, min äldsta dotter berättar:

”Jag tycker det är skrämmande att en sjukdom kan komma smygande och att jag som medlem i familjen inte märkte det. Jag var så van att se dig mamma att jag inte märkte förändringen. Det var inte förrän min kusin, som vi inte träffar så ofta, påpekade att ditt huvud lutade åt ena hållet hela tiden. Jag svarade henne att så är det alltid och tänkte inte mer på det. Fast senare så kom jag att tänka: varför är det så egentligen? Det kändes hemskt att jag inte hade tänkt på det tidigare.”

### **Hur kände ni?**

*Elina*:

”Jag blev arg. Jag tyckte att du hade haft ont i nacken en tid och då tänkte jag: sluta nu mamma – det går väl över.”

*Emily*:

”Det var jobbigt när man kom hem från skolan. Du låg alltid i sängen och hade ont. Jag var faktiskt jätterädd.”

*Karin*:

”Det kändes tungt och tråkigt när du låg i sängen. Vi fick göra läxorna där.”

”Eftersom vår pappa bor i USA kändes det extra jobbigt, han kunde inte komma och hjälpa oss.”

*Amanda*:

”Jag har varit rädd för att mamma aldrig ska bli frisk. Och så är jag rädd för att få det själv.”

”Det var jobbigt att mamma inte kunde göra det som hon gjorde innan – hon kändes gammal”

”Man fick ta mer ansvar. När man är barn är det de vuxna som ska trösta och ta hand om barnen. Nu blev det tvärtom, vi fick trösta dig mamma och det var svårt.”

### **Fick ni tillräckligt med information om sjukdomen?**

”Vi fick reda på det vi behövde. Det var jobbigt att prata för mycket om det för det var alltid runt omkring oss. Vi tänkte: det är inte cancer - mamma kommer inte att dö. Det är bra att kunna ställa frågor när man själv vill prata om det.”

### **Men när allt kändes jobbigt hur klarade ni det?**

”Det var bra att mormor och morfar kunde komma och hjälpa till. Då kändes det som att där var vuxna som tog hand om hemmet. För när de inte var där så kände vi att du inte klarade av det mamma. Men sen blev det också jobbigt att ha mormor och morfar hos oss så mycket. De kom för mycket in i vår familj. Mormor blev nästan som vår extra-mamma. Vi vet att vi behövde henne och är tacksamma för att hon kunde hjälpa oss så mycket men det kändes inte rätt. Mormor ska vara mormor och inte mamma!”

### **Kan ni komma ihåg något positivt?**

*Amanda:*

”Det märktes en stor förändring på dig mamma när du började gå på behandling hos sjukgymnasten i Malmö. Allt kändes ljusare och lättare. Du blev gladare och hade mer hopp och det påverkade oss också. Det blev bättre stämning i familjen.”

*Emily:*

”Det bästa med när du fick dystoni är att du har varit mer hemma och har mer tid. Du är inte så stressad längre.”

”Och jag kommer ihåg en dag mamma! Du var så glad, och du sa: titta Emily – jag är alldeles rak i nacken, och du gick och tittade i spegeln och du var jätteglad.”

*Elina:*

”När mormor inte behövde komma och hjälpa oss lika mycket - då kände jag att nu har mamma kommit tillbaka. Vi kan klara oss igen.”

*Amanda:*

”Och när du började baka bullar igen mamma – det kändes att vår bakmamma var tillbaka”

### **Hur känner ni idag?**

*Elina:*

”Det känns bra att du mår bättre och det märks för du har börjat gå och simma igen. Du går på promenader i skogen igen.”

*Amanda:*

”Det är roligt att du är på jobbet några dagar i veckan igen.”

### **Vad har ni lärt er av mammas sjukdom?**

*Amanda:*

”Att man inte ska se ner på dem som är sjukskrivna. Tänk på vad de familjerna går igenom. Tyvärr finns det en negativ syn på dem i samhället som är sjukskrivna, och det känns jobbigt när man vet hur svårt du har haft det mamma. Tänk på alla de som har sjukdomar som inte syns och så jobbigt det måste vara för dem.”

*Elina:*

”Det har varit intressant att få reda på dystoniföreningens arbete och utvecklingen med DBS-metoden som din kompis har gått igenom. Det känns bra att veta att det finns hjälp att få genom en operation. Det är dåligt, att trots att det finns ganska många som har dystoni, så är sjukdomen dåligt uppmärksammat.

Det finns andra ovanliga sjukdomar och just nu kan det vara en annan familj som drabbas, och jag vet hur svårt det är.”

## **Hur har omgivningen reagerat när ni berättat om mammas sjukdom?**

*Amanda:*

”Det har alltid varit mycket svårare att förklara det för vuxna. Eftersom de inte känner till sjukdomen så är det precis som de inte tror på en. Många vuxna har en förutfattad mening om sjukskrivna. Det känns som att de inte tar det på allvar och tänker att ”måste man vara sjukskriven för det?”

”Det är lättare att förklara för barn och kompisar – de är mer öppna för det.

Jag brukar säga att det är en kronisk sjukdom och att det är olika muskler i kroppen som kan drabbas. Man kan få det i ögonlocken eller i ryggen eller i nacken. De lyssnar och tar det till sig.”

*Karin:*

”I början var det jobbigt att ta hem kompisar för då skulle man förklara för dem vad det var med dig mamma. Nu är det lättare.”

Sedan ställer barnen en fråga till mig:

### **Var det jobbigt för dig mamma när din kropp förändrades?**

”Ja, svarar jag, jag tyckte det var jättejobbigt när nacken hela tiden drog till vänster. Jag blev osäker på mig själv när jag inte kunde hålla huvudet rakt fram eller se folk i ögonen när jag pratade. Det blev jobbigt att vara bland folk, gå på föräldramöten, gå på stan etc. Jag kände inte igen mig själv.”

Då svarar Amanda:

**”Men mamma, då vill jag säga något till dig: det är utstrålningen – det som kommer inifrån dig – det är det som är det viktiga. Bry dig inte om nacken!”**

Vår stund vid matbordet går mot sitt slut. Disk måste tas om hand och läxor måste läsas. Men innan vi hjälps åt med att ta itu med kvällens sysslor är vi alla överens om att det har varit en kamp för hela familjen när jag fick dystoni. En kamp som satt familjemedlemmarna på prov men också stärkt oss i vår samhörighet och vårt behov av varandra.

Vi har lärt oss, att hur jobbigt det än kan tyckas, så får man aldrig ge upp. Idag känner vi alla stor tacksamhet över att jag mår bättre, och att jag kan vara en lite mer aktiv mamma igen. Jag tror också att vi alla har accepterat och anpassat oss till att ”mammas nacke” kan vara lite konstig, trött, ja rent ut sagt jobbig ibland. Men att det faktiskt får vara så, och livet kan vara roligt och härligt ändå!

Monika Benson

Dalby, 26 januari 2006

Om någon vill komma i kontakt med mig får ni gärna mejla mig på [monika.benson@telia.com](mailto:monika.benson@telia.com).

