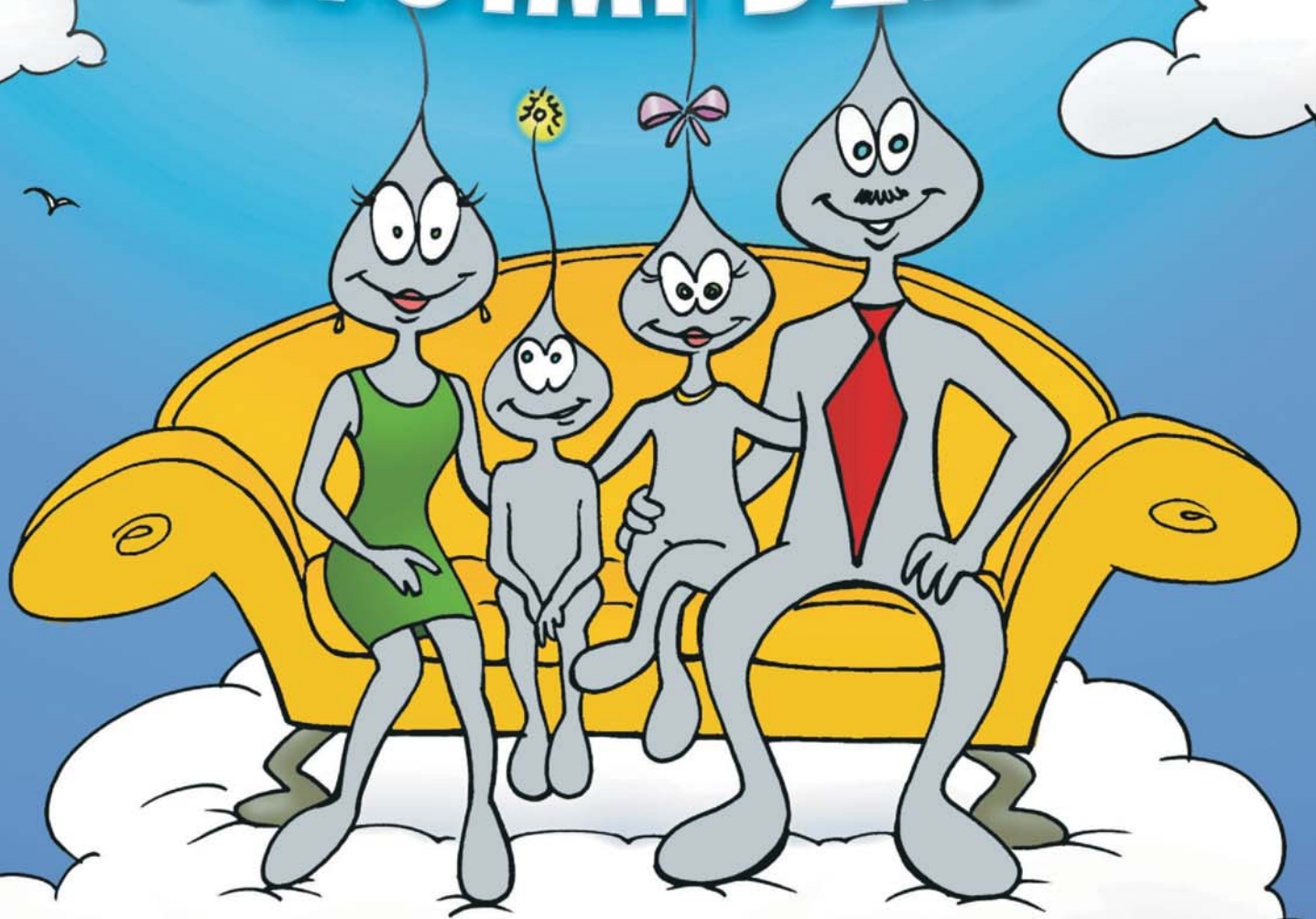


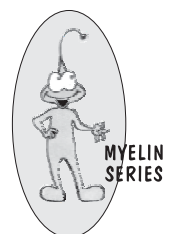
JAK ROZMAWIAĆ O SM ZE SWOIMI DZIEĆMI



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO



JAK ROZMAWIAĆ O SM ZE SWOIMI DZIEĆMI



Autor i redaktor

Monique Devine, psycholog

Ilustracje

François Kiraly

Komitet redakcyjny

Marie-Josée Comtois

Miklos Fulop

Suzette McMaster Clément

Diane Rivard

Marie Roy-Tourigny

Opracowanie graficzne

Mardigrafe Inc.

Redakcja polska

Izabela Czarnecka

Tłumaczenie

Michał Tomaszewski MEDLINGUA

Korekta

Natalia Oniśk

Elżbieta Morawska

ISBN serii: 978 - 83 - 917434 - 7- 8

ISBN: 978 - 83 -60780 - 11 - 4

Multiple Sclerosis Society of Canada, 2000

Legal Deposit - 1st quarter 2000

Bibliothèque Nationale du Québec

National Library of Canada

Kiedy w tekście mowa jest o ludziach, to dotyczy to osób każdej płci.

Forma gramatyczna ma charakter umowny.

Copyright © Multiple Sclerosis Society of Canada, 2000

Copyright © 2006 for Polish Edition

by Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Wszystkie prawa zastrzeżone.



Jak rozmawiać o SM ze swoimi dziećmi

PORADNIK DLA RODZICÓW

CELE PORADNIKA

Ten poradnik ma służyć jako praktyczna pomoc dla rodziców w rozmowie z dziećmi o stwardnieniu rozsianym (*multiple sclerosis*, MS). Ma on pomóc rodzicom zrozumieć reakcje dzieci w obliczu choroby. Autorzy mają nadzieję, że dzięki informacjom i radom zawartym w broszurze, rodzicom łatwiej będzie sprostać rodzicielskim obowiązkom, mimo zmian i ograniczeń, jakie niesie choroba.



W poradniku interesujące wiadomości znajdą również wszyscy ci, którzy chcą pomagać dzieciom lub nastolatkom, których rodzice cierpią na stwardnienie rozsiane.

Podziękowania

Adaptacja i przedruk za zgodą
Multiple Sclerosis Society of Canada,
175 Bloor Street East, Suite 700,
Toronto, Ontario, Canada, M4W 3R8.



WPROWADZENIE

Drodzy rodzice,



Broszura jest ostatnim z trzech poradników opracowanych na podstawie wyników badania przeprowadzonego w prowincji Quebec w 1995 roku na około stu rodzinach, w których były osoby chore na stwardnienie rozsiane.

Wszystkie te broszury:

Mielina działa mi na nerwy,
napisana dla dzieci w wieku

od 6 do 12 lat; *Zachowaj równowagę*, w której nastolatki opowiadają o życiu z rodzicami chorymi na stwardnienie rozsiane, oraz *Jak rozmawiać o SM ze swoimi dziećmi*,

zostały napisane z myślą

o was: o rodzicach żyjących ze stwardnieniem rozsianym.

Wiemy, że mimo niepewności,

jaka towarzyszy SM, chcecie stanowić dla swoich dzieci wsparcie, dać im miłość i wskazówki życiowe, których potrzebują. Podczas kilku warsztatów oraz w trakcie naszych badań słuchaliśmy wypowiedzi rodziców, zbieraliśmy ich obserwacje oraz pytania dotyczące wpływu choroby na życie ich dzieci.

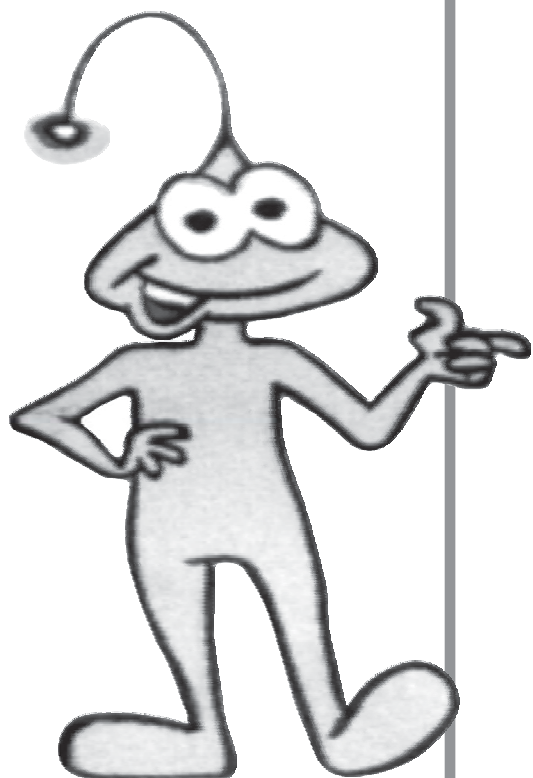


Wielu rodziców przyznało, że trudno było im rozmawiać z dziećmi o SM. Niektórzy woleli nie mówić zbyt wiele, obawiając się, że dzieci będą się martwić lub też będą się z tym wiązać zbyt duże emocje dla nich samych. Niektórzy rodzice wyrazili potrzebę uzyskania szerszej wiedzy, aby zapewnić swoim dzieciom wsparcie i pomóc im przystosować się do zmian, które mogą nastąpić w ich życiu w związku z chorobą rodziców.

Poradnik powstał z myślą o was, drodzy rodzice, po to, aby odpowiedzieć na wasze pytania, pomóc przygotować się na to, co może się wydarzyć, oraz zrozumieć reakcje waszych dzieci na chorobę. W pierwszym rozdziale przedstawiono jak ważne jest dobre porozumienie z dziećmi. Rozdziały drugi i trzeci wyjaśniają, jakie mogą być reakcje dzieci na SM w zależności od wieku. Natomiast w rozdziale czwartym omawiamy konkretne problemy, które wynikają z faktu bycia rodzicem chorującym na SM. Na końcu książeczki znalazły się informacje o miejscach, gdzie można uzyskać wiedzę i wsparcie, potrzebne, aby poprowadzić wasze dzieci w zdrowiu przez dzieciństwo do dorosłości.



SPIS TREŚCI



Rozdział 1

Rozmawiając ze swoimi dziećmi
o SM...

Rozdział 2

Najczęstsze reakcje

Rozdział 3

Reakcje różnią się w zależności
od wieku

Rozdział 4

Życie z SM



ROZDZIAŁ 1

Rozmawiając ze swoimi dziećmi o SM...



...trzeba „nadawać na tych samych falach”

Rozpoznanie stwardnienia rozsianego jest wstrząsem dla całej rodziny. Nie jest łatwo oznajmić swoim dzieciom, że jest się chorym na SM. Wielu rodziców zastanawia się, kto powinien poinformować dzieci, kiedy i co należy im powiedzieć.

W przeszłości ludzie woleli chronić dzieci przed złymi wiadomościami. Jednak ostatnio badania wykazały, że większość dzieci zdaje sobie sprawę z choroby rodziców, mimo że ci starają się ją ukryć. Dzieci szybko dostrzegają u rodziców zmiany fizyczne i emocjonalne. Potrafią wyczuć lęk i niepewność, które odczuwają członkowie rodziny i znajomi.



Jeśli nikt nie powie im o SM, dzieci będą sięgały do swojej wyobraźni i lęków, aby wytłumaczyć objawy i zmiany, które obserwują. Niektóre z nich wierzą, że choroba rodziców jest karą za coś, co zrobiły. Podobne obawy rodzą poczucie winy. Poznanie prawdy pomoże dzieciom zrozumieć zmiany, jakie będą zachodzić w ich życiu, i przygotuje je na konieczność radzenia sobie z nimi.

Gdy wyjaśniasz dzieciom problem choroby, pozwól, by podzieliły się z tobą swoimi obawami; zapewnij im wsparcie, którego potrzebują. Najczęściej dzieci odczuwają lęk przed tym, że rodzic może umrzeć, strach przed zarażeniem się chorobą oraz tym, że choroba może być dziedziczna.

Kiedy powinno się im powiedzieć?

Osobowość i emocje dzieci najlepiej znają ich rodzice, więc sami najlepiej ocenicie, kiedy o chorobie powiedzieć waszemu dziecku. Powinniście zrobić to wtedy, gdy sami będziecie gotowi do tej rozmowy. Uznaje się, że najlepiej powiedzieć dziecku jak najwcześniej po rozpoznaniu choroby, żeby nie dało się ono ponieść własnej wyobraźni.

Skorzystaj z okazji, jakie dziecko ci daje, gdy zadaje pytania lub sprawia wrażenie zmartwionego. Czasem dzieci podsłuchają rozmowę telefoniczną lub dostrzegą objawy choroby czy zamieszanie w domu. Spróbuj porozmawiać z dzieckiem w spokojnym miejscu. Zapewni to kojącą atmosferę wsparcia. Należy przyjąć zasadę, że

Czy wiecie, że...

nawet, gdy rodzice chcą ukryć SM przed dziećmi, dzieci zawsze wiedzą, że coś poważnego dzieje się w ich rodzinie.

Czy wiecie, że...

większość dzieci martwi się o rodziców z powodu ich choroby. Wiele dzieci boi się, że rodzice mogą umrzeć, że SM jest zaraźliwe lub że mogą odziedziczyć chorobę.



najlepsze jest spokojne, otwarte i uczciwe postawienie sprawy. Jeśli macie współmałżonka i więcej niż jedno dziecko, możecie zorganizować spotkanie całej rodziny. Dla dziecka będzie to oznaczało, że wszyscy razem stajecie przed problemem i możecie sobie nawzajem pomagać. Będzie to również bodźcem do współpracy rodzeństwa. Jeśli jedno z rodziców nie czuje się na siłach, by rozmawiać o tym problemie, drugie powinno przejąć inicjatywę.

Co powiedzieć swoim dzieciom?

Przed rozmową o SM z dziećmi należy samemu dowiedzieć się jak najwięcej o chorobie. Broszury wspomniane wyżej, udostępniane przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, mogą pomóc w przygotowaniu się do odpowiedzi na pytania, które będą zadawały dzieci. Wśród dostępnych publikacji są książki opracowane specjalnie na potrzeby małych dzieci i nastolatków. *Mielina działa mi na nerwy* oraz *Zachowaj równowagę* mogą pomóc rozpocząć rozmowę.

Mówienie dzieciom prawdy tworzy więź opartą na zaufaniu i daje podstawy do dialogu w przyszłości.

SM



Nie należy pozwolić, aby dziecko martwiło się o przyszłość, ponieważ SM jest chorobą o nieprzewidywalnym przebiegu, który może zmieniać się w czasie, a objawy u różnych chorych są zróżnicowane. Należy po prostu powiedzieć dziecku: „Tak jest dzisiaj, a jak będzie jutro, poczekamy i zobaczymy”.



Dziś wiemy, że są sposoby na spowolnienie postępu stwardnienia rozsianego. Ważne, aby wyjaśnić dziecku, że nie będziecie pozostawieni sami sobie, że wielu specjalistów medycznych będzie pracowało, aby pomóc wam pokonać chorobę. Rozmowa powinna dotyczyć przede wszystkim tego, co dziecko powinno i chce wiedzieć. Oto najczęściej zadawane pytania:



wiadomo, że dziedziczność w SM ma niewielkie znaczenie.

- **Co to jest SM?**
- **Czy można to wyleczyć?**
- **Czy ludzie na to umierają?**
- **Czy można się tym zarazić?**
- **Co będzie później?**
- **Dlaczego musisz iść do szpitala?**

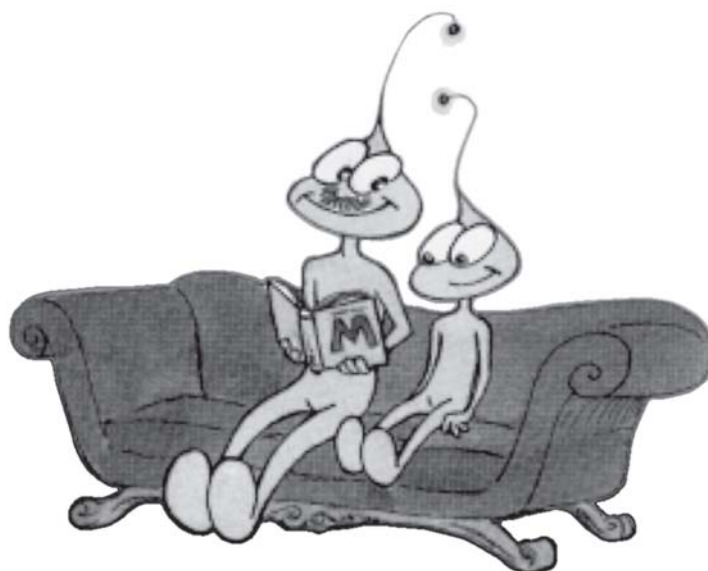




W badaniu z 1995 roku, w którym brały udział dzieci rodziców z SM, wiele z nich powiedziało, że nie zadawało swoim rodzicom pytań, ponieważ bało się, że ich to zmartwi. Jeśli dziecko nie chce rozmawiać z wami o chorobie, można mu dać do przeczytania książkę *Mielina działa mi na nerwy* lub inną broszurę. Dziecko może je przeczytać samo lub z innym dorosłym, którego darzy zaufaniem. W ten sposób wasze dziecko otrzyma odpowiedzi na swoje pytania bez konieczności zadawania pytań bezpośrednio wam.

Czy wiecie, że...

niektóre dzieci mówią, że nie wiedzą jak rozmawiać o SM ze swoimi rodzicami.





ROZDZIAŁ 2

Najczęstsze reakcje

Dziecko, podobnie jak wy, będzie przechodzić przez kolejne etapy żalu związanego ze zmianami, jakie zachodzą w waszym życiu w związku z postępem stwardnienia rozsianego. Najczęstsze reakcje to wstrząs psychiczny, zaprzeczenie, zakłopotanie i poczucie winy, złość i frustracja, smutek i lęk o przyszłość.

Wstrząs psychiczny

Każda znacząca zmiana, jak choroba, przeprowadzka czy rozwód rodziców, może mieć wpływ na dzieci. Niektóre dzieci mogą być zaskoczone i wstrząśnięte, gdy dowiedzą się, że jedno z ich rodziców ma SM, zwłaszcza gdy nie zauważają żadnych objawów. Na początku choroby objawy są zwykle niezauważalne: osłabienie wzroku, zmęczenie i odrętwienie. Dzieci, podobnie jak dorośli, często zastanawiają się: „dlaczego przytrafia się to właśnie nam?”

Chociaż starsze dzieci dysponują bogatszym słownictwem i potrafią wyrazić emocje słowami, to często ich charakter ujawnia się w zachowaniu. Może się wydawać, że informacja nie wywołała żadnej reakcji. Najczęściej jednak spokój okazywany na zewnątrz jest mylący i kryją się za nim uczucia zbyt bolesne, aby dać im wyraz.





Dzieci mogą też przyjąć informację całkiem spokojnie, ponieważ nie rozumieją, co to jest „stwardnienie rozsiane”. W zależności od tego, w jakim wieku jest dziecko, SM może oznaczać różne rzeczy. Najmłodsze dzieci mogą sobie wyobrażać SM jako przeziębienie, które kiedyś minie, inne zaś obawiać się, że choroba prowadzi do śmierci. Ważne jest, aby właściwie ocenić to, ile dziecko zrozumiało z waszych wyjaśnień. Niektóre dzieci mogą bać się i martwić, nawet wówczas, gdy przekazano im wszystkie informacje. Jest to zupełnie normalne. Mogą poprosić was o powtórzenie tego, co z takim trudem powiedzieliście za pierwszym razem. Należy zachować cierpliwość, ponieważ za każdym razem, gdy powtarzacie te informacje, dzieci czują się bardziej bezpieczne.

Jeśli wasze dziecko nie zadaje pytań, możecie zachęcić je do rozmowy o jego uczuciach, zadając pytania otwarte: „Jak się czujesz?”, „Co o tym sądzisz?”. Te pytania pozwolą mu zrozumieć, że obawy są czymś normalnym, a rozmowa o nich może pomóc.

Zaprzeczenie i poczucie winy

Po wstrząsie psychicznym często następuje etap zaprzeczania. Po poinformowaniu dziecka o chorobie, całkiem normalna jest sytuacja, kiedy dziecko udaje, że nic się nie stało. Niektóre dzieci nie zadają pytań tylko dlatego, że chcą zapomnieć o SM. Nie wspominają o tym swoim znajomym, sądząc, że jeśli zignorują problem, to choroba minie, natomiast rozmowa o niej spowoduje pogorszenie. Myślenie życzeniowe jest bardzo częste u małych dzieci. Zaprzeczenie może chwilowo zmniejszyć przykre odczucia, z którymi dziecko i tak będzie musiało sobie w końcu poradzić.



Jest to również sposób na uniknięcie poczucia winy związanego z chorobą. Nawet jeśli dzieci nie zaprzeczają temu, że jedno z ich rodziców jest chore, to niektóre z nich wyobrażają sobie, że SM kiedyś minie. Często te wyobrażenia znajdują odzwierciedlenie w ich zachowaniu.

Dzieci są bardzo grzeczne, starają się pomagać, wierząc, że w ten sposób ułatwią rodzicom powrót do zdrowia tak szybko, jak to możliwe. Dzieci reagują w bardzo różny sposób, mogą pojawić się problemy z zachowaniem lub objawy fizyczne. Czasami oznaki

zaprzeczenia widać w dziecięcych zabawach lub na rysunkach. Jeśli chory rodzic jeździ na wózku inwalidzkim, mogą przedstawiać go na rysunkach bez wózka. Nie wyprowadzajmy dzieci z „błędu”: zabawy i rysunki są bezpiecznym dla ich zdrowia psychicznego sposobem wyrażenia emocji. Warto natomiast poświęcić trochę czasu na rozmowę o SM, aby uwolnić dzieci od poczucia, że są odpowiedzialne za poprawę waszego stanu zdrowia.

Złość i frustracja

Złość i pretensje kierowane przez dzieci do innych są bardzo często spotykane w rodzinach dotkniętych przewlekłą chorobą. Konieczność rezygnacji z własnych zajęć, zmniejszone dochody w rodzinie, pobyty w szpitalu, utrata zainteresowania ze strony jednego lub obu rodziców ze względu na skupienie się na SM mogą być przyczyną złości i frustracji odczuwanych przez dziecko. Może się ono zachowywać w różnoraki sposób w zależności od tego, co utraciło. Czasami można mieć wrażenie, że dzieci są na was złe.



Zwykle jednak reagują w ten sposób na chorobę i zmiany, jakie spowodowała w ich życiu. W niektórych rodzinach dzieci mogą reagować fizyczną i słowną agresją wobec rodziców, ponieważ nie są w stanie poradzić sobie z odczuwaną frustracją i złością. Może nawet dochodzić do poważnych konfliktów, które wymagają profesjonalnej porady. Należy to omówić z lekarzem rodzinnym, który może zaproponować wizytę u psychoterapeuty rodzinnego.

Smutek

Często, po okresie gniewu, dzieci odczuwają smutek i poczucie winy. Chciałyby, aby choroba minęła i żebyście byli tacy, jak przed chorobą. Czują się winne, że złościły się na was, gdy byliście chorzy, i wyobrażają sobie, że są odpowiedzialne za zaostrzenia choroby. Dobrze jest zachęcić, by wyraziły swoje uczucia, i wyjaśnić, że w żaden sposób nie są odpowiedzialne za waszą chorobę.





Lęk o przyszłość

Większość dzieci boi się, że straci chorą matkę lub ojca. Często lęk jest tak silny, że dzieci nie chcą rozmawiać o problemie. Należy koniecznie uspokoić je, nawet gdy nie mówią o tym otwarcie.

Trzeba powiedzieć im, że zawsze będzie ktoś, kto będzie się nimi opiekował, a także że cały zespół specjalistów medycznych pracuje nad tym, aby pomóc wam w pokonaniu SM.

Nastolatki czasem myślą, że będą musiały zostać w domu i opiekować się wami, gdy dojdzie do pogorszenia stanu zdrowia. Należy poświęcić trochę czasu na omówienie tych spraw. Jeśli trzeba, należy uspokoić dziecko oraz zachęcić do samodzielnego planowania własnego życia.



Każde dziecko jest inne i może reagować w różny sposób w zależności od tego, jakie były wasze stosunki przed chorobą. Brat i siostra, w zależności od wieku i osobowości, mogą reagować w bardzo odmienny sposób. Unikaj porównań i staraj się poświęcać uwagę indywidualnym potrzebom każdego dziecka.



ROZDZIAŁ 3

Reakcje różnią się w zależności od wieku

Ilość informacji oraz idealny sposób ich przekazania zależy od wieku waszego dziecka i związanych z nim możliwości intelektualnych. W tym rozdziale przedstawiono niektóre etapy rozwoju, na których dziecko w różny sposób rozumie problem choroby oraz reaguje na zmiany spowodowane chorobą. Pewne reakcje są normalne, na inne powinniśmy zwrócić szczególną uwagę. Jeżeli reakcja dziecka nas niepokoi lub utrzymuje się dłużej niż dwa tygodnie, należy zwrócić się do lekarza rodzinnego, który będzie umiał pomóc lub powie, gdzie szukać pomocy.



Od urodzenia do 3. roku życia

W tym wieku dzieci nie rozumieją istoty choroby, jaką jest SM, zwłaszcza gdy nie widać objawów. Są przede wszystkim skupione na tym, co dzieje się z nimi samymi.



Rozłąka z rodzicami jest ich największym zmartwieniem. W tym wieku stan umysłu chorego ojca lub matki ma największy wpływ na dziecko: gdy jedno z rodziców jest przygnębione, dziecko niejako „zaraża” się tym stanem. Stres związany z pojawieniem się w rodzinie nowo narodzonego dziecka może wymagać przystosowania się do tej sytuacji wszystkich członków rodziny. Zmęczenie może narastać jako objaw SM, ale również dlatego, że niemowlę wymaga stałej opieki. Pomoc ze strony współmałżonka, rodziny i znajomych może ochronić osobę chorą przed nadmiernym zmęczeniem.



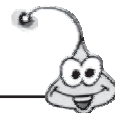
Objawy wymagające uważnej obserwacji

Regresja (powrót do pieluszek lub butelki),
złość związana z rozłąką, pobudzenie,
płaczliwość lub drażliwość.

Od 3. do 6. roku życia

Dzieci w tej grupie wiekowej rozumieją już, co oznacza być chorym. Są nadal w dużym stopniu skupione na sobie i potrafią zrozumieć jednocześnie tylko jeden punkt widzenia: ich własny. Na przykład, mogą sądzić, że SM pojawiło się w rezultacie ich złego zachowania lub dlatego, że jedno z rodziców zjadło coś, co mu zaszkodziło. Wydaje się im, że jeśli będą zachowywać się w określony sposób, choroba minie.

W tym wieku ważne jest, aby uspokoić dziecko i powiedzieć mu, że SM nie pojawiło się z jego winy. Choroba nie jest karą za to, że dziecko nie słuchało matki lub ojca.



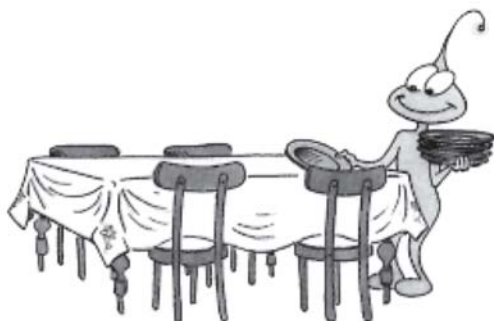
Proste opowiadania z użyciem znanych słów pomogą zapoznać dziecko z SM. Potrafi ono już zrozumieć, co jest właściwe i niewłaściwe, dobre i złe. Choroba może zostać wyjaśniona jako walka pomiędzy dobrymi i złymi komórkami. Jeśli przyjmujesz leki, to pomagasz dobrym komórkom, które mogą pokonać te złe. Odgrywanie ról i rysowanie to również dobre sposoby na umożliwienie małym dzieciom wyrażenia uczuć.

Objawy wymagające uważnej obserwacji
Agresja, poczucie winy, koszmary senne,
lęk przed opuszczeniem, różne choroby.

Od 6. do 12. roku życia

Dziecko w wieku 6-12 lat nadal tylko w ograniczony sposób potrafi zrozumieć istotę choroby. Niemniej jednak rozumie ono, że choroba może być wywołana przez kilka przyczyn. Rozumie również, że jednocześnie może wystąpić kilka objawów choroby. Wie, że w celu poprawy stanu zdrowia musicie zachowywać się w określony sposób i zwracać uwagę na to, co mówi lekarz. Jest gotowe, by w większym stopniu współpracować z wami i wam pomagać. Możecie poprosić dziecko, aby pozbięrało swoje ubrania, pomogło w pracach domowych, pozmywało naczynia lub pomogło w przygotowaniu posiłków.

Mielina działa mi na nerwy, książka dla dzieci w wieku 6-12 lat, jest bardzo przydatna i pomoże wam w rozmowie z dzieckiem o chorobie.





Nauczy was jak ocenić stopień zrozumienia problemu przez dziecko i uspokoić je, jeśli jest to potrzebne. Ćwiczenia przedstawione w książce pomogą wam poznać uczucia dziecka wobec SM i ujawnić zmiany, jakie choroba powoduje w ich życiu.

Objawy wymagające uważnej obserwacji

Agresja, smutek, nadmierny lęk,
poczucie dużej odpowiedzialności,
poczucie winy, problemy w szkole.

Problemy szczególnie dotyczące nastolatków

Ponieważ nastolatki są w okresie określania własnej tożsamości i stopniowego dystansowania się od rodziców, SM może stwarzać szczególnie trudne sytuacje. Gdy dziecko daje wyraz swojej niezależności, pojawia się poczucie winy, ponieważ dziecko myśli, że jest potrzebne w domu. W rodzinach z osobami chorymi, nastolatki są bardziej odpowiedzialne za stosunki panujące w domu oraz codzienne obowiązki. Taka sytuacja może pogłębiać ich poczucie odpowiedzialności i dojrzałość oraz być źródłem większej samodzielności. Jednocześnie nie sprzyja ich rozwojowi osobistemu, ponieważ dla młodej osoby ważne jest, aby podejmowała się obowiązków poza domem.

W niektórych rodzinach nastolatek może przejąć rolę rodzica. Niektórzy młodzi ludzie mogą odczuwać lęk przed rozstaniem, gdy po raz pierwszy działają samodzielnie.

Czy wiecie, że...

niektórzy młodzi ludzie wykazują większą empatię w stosunku do innych i stają się dojrzałsi.

Czy wiecie, że...

u niektórych dzieci rozwija się również większe poczucie niezależności i autonomii niż u innych dzieci w tym samym wieku.

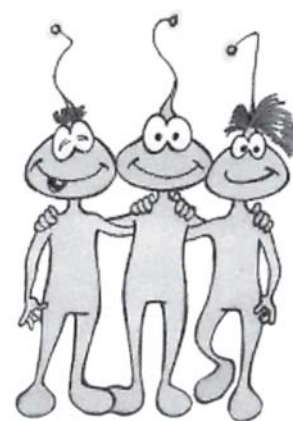


Ponadto, identyfikowanie się z rodzicem, który jest chory lub fizycznie upośledzony, nie jest łatwe do zaakceptowania, zwłaszcza jeśli pamięta się o tym, jaką wagę nastolatki przywiązują do swojego wyglądu fizycznego.

Nastolatek, który musi często zostawać w domu, aby pomagać i wykonywać codzienne czynności domowe, będzie miał mniej czasu dla swoich znajomych, a jest to okres, gdy kontakty z rówieśnikami stają się najważniejsze. Skutkiem może być poczucie inności i izolacja. Ważne jest, aby nastolatki miały możliwość kontaktu ze znajomymi i zaangażowania się w zajęcia, które dają im satysfakcję, pomagają uniknąć alienacji i pozwalają odreagować negatywne emocje związane z sytuacją rodzinną.

Nastolatek musi aktywnie uczestniczyć w procesie organizacji nowego życia rodziny, aby mógł przystosować się do nowych sytuacji, które go czekają. W przeciwieństwie do młodszych dzieci nastolatkom należy dokładnie wyjaśnić, co się dzieje oraz dlaczego ich pomoc jest tak ważna.

Zachęcajmy nasze nastoletnie dzieci, aby żyły również własnym życiem. Udział w zajęciach sportowych i towarzyskich lub praca na część etatu mogą pomóc w zaspokojeniu ich potrzeby niezależności.



Czy wiecie, że...

pomimo wzlotów i upadków towarzyszących wiekowi dojrzewania, większość młodych dorosłych, którzy dorastali z rodzicem chorym na SM, ma dobre wspomnienia z dzieciństwa i darzy chorego rodzica szacunkiem.





Objawy wymagające uważnej obserwacji
Obawy o przyszłość, brak motywacji,
kłopoty w szkole, problemy z zachowaniem.





Utrzymywanie porozumienia

W przypadku SM nie wystarczy przeprowadzenie jednej rozmowy. Z natury SM wynika jej nieprzewidywalność, prowadząca do ciągłych zmian w życiu rodziny chorego. Kolejne epizody, zaostrzenia i okresy remisji wpływają na życie waszych dzieci tak samo, jak utrata przez was pracy i dochodów, przeprowadzka do mieszkania, które jest lepiej przystosowane, lub rozstanie rodziców.

Dzieci potrzebują w takich momentach wsparcia i poczucia, że ich podstawowe potrzeby - miłości, jedzenia i mieszkania - będą zaspokojone, bez względu na to, jak będzie przebiegać choroba.

Czasami będziecie doświadczać silnych emocji, takich jak strach, złość czy smutek, które zechcecie ukryć przed swoimi dziećmi. Musicie jednak wiedzieć, że dzieci i tak to zauważą. One również mogą chcieć ukryć swoje uczucia, aby was nie martwić. Jeśli odnosicie wrażenie, że odczuwane przez was emocje źle wpływają na wasze stosunki, poświęćcie trochę czasu, aby o tym porozmawiać. Powiedzenie dziecku, co was martwi, może mu pomóc. Zrozumie, że nie złościcie się na nie, i będzie miało okazję, aby wyrazić własne uczucia. Wielu rodziców uważa, że SM zbliżyło ich do własnych dzieci.





Podsumowanie

- 1.** Przypomnijcie dziecku, że nie jest winne waszej chorobie.
- 2.** W sposób zrozumiały i uczciwie tłumaczcie, jak zmiany spowodowane chorobą mogą wpłynąć na życie waszych dzieci.
- 3.** Nie bójcie się powiedzieć „Nie wiem”. Nikt, nawet wasze dzieci, nie oczekują, że będziecie znali odpowiedzi na wszystkie pytania.
- 4.** Nie bójcie się zadawać pytań waszym dzieciom. Zapytane, co myślą lub czują, nie będą się bały, będą natomiast mogły opowiedzieć, czego doświadczają w tej sytuacji.
- 5.** Nauczcie się ufać sobie samym jako rodzicom i ufać waszym dzieciom. Większość rodziców ma umiejętności potrzebne, aby pomóc swoim dzieciom przystosować się do życia z osobą chorą na SM.





ROZDZIAŁ 4

Życie z SM

Poniżej przedstawiono objawy występujące u rodziców z SM, które mogą mieć wpływ na dzieci.

Zmęczenie

Zmęczenie jest objawem zdecydowanie najczęstszym i najbardziej utrudniającym życie.

Osoby z małymi dziećmi muszą mieć czas na odpoczynek i nie powinny planować zbyt wielu zajęć. Przekazanie wyczerpujących czynności innym członkom rodziny lub zastąpienie ich zajęciami, które pozwalają na odpoczynek, jak czytanie, oglądanie filmów wideo lub spokojne gry (puzzle, sklejanie modeli, kolorowanie obrazków), pomaga uniknąć nadmiernego zmęczenia.



Nauczenie się przyjmowania pomocy od innych członków rodziny bywa bardzo trudne, co zauważył pewien jedenastoletni chłopiec:

„Moja mama zawsze chce sama robić porządki w domu. Czasami mówię do niej: »Mamo, w porządku, ja to zrobię, połóż się i odpocznij«. Ale nie, ona chce sama umyć podłogi i odkurzyć, a potem musi położyć się i leży przez całe popołudnie, zmęczona tak bardzo, że nie ma siły bawić się z nami”.



Problemy z poruszaniem się (utrata równowagi, trudności z chodzeniem)

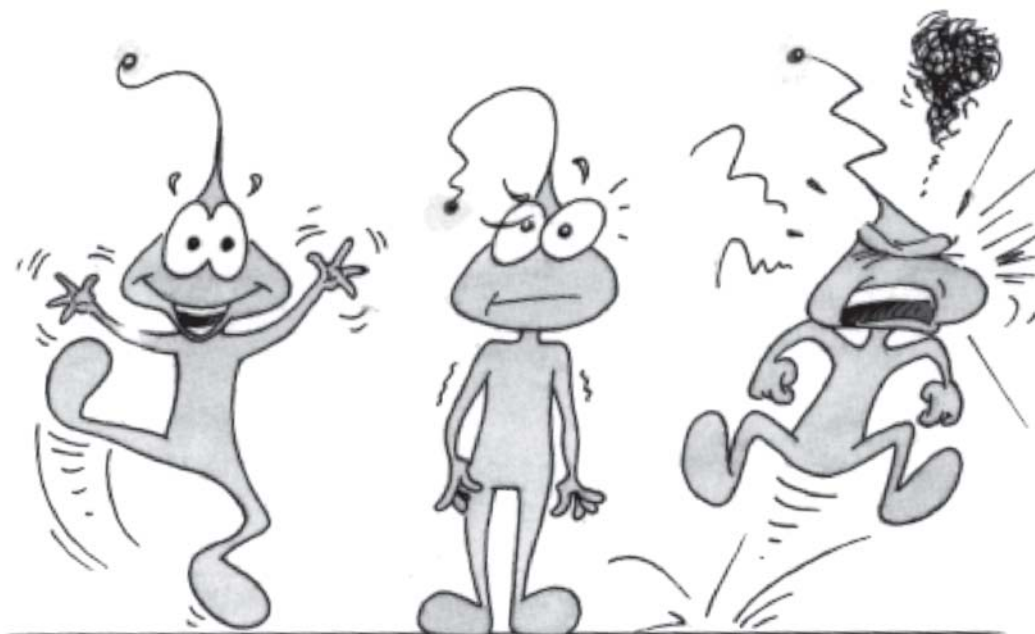
Aktywność fizyczna może sprawiać trudność niektórym chorym na SM. Jeśli bieganie za piłką jest zbyt wyczerpujące, możecie rzucać piłką, siedząc, lub uczestniczyć w zajęciach sportowych swoich dzieci

jako obserwator podczas treningów, turniejów itd. Jeśli wzięcie udziału w tego typu zajęciach jest zbyt kłopotliwe, rodzice wciąż mogą uczestniczyć w życiu swoich dzieci dzięki zdjęciom i nagraniom wideo. Czasami inni członkowie rodziny lub znajomi mogą was zastąpić.

Zmiany nastroju

Większość dzieci ma trudności w radzeniu sobie ze zmianami nastroju rodziców. Czują się winne, natomiast nie zawsze wiedzą dlaczego. Ważne jest, aby zapewnić dziecku, że nie zawsze ono jest przyczyną zmian waszego nastroju, i pozwolić mu rozmawiać o tym, co było nie w porządku.

Z drugiej strony, wasze dzieci nie mogą wszystkiego tłumaczyć chorobą. Jedna z matek powiedziała:



„Tego dnia, gdy byłam rzeczywiście bardzo zdenerwowana na moją córkę, słyszałam jak mówi do swojego brata: »Mama nie złości się na nas, to stwardnienie rozsiane jest przyczyną pogorszenia jej nastroju. Wszystko w porządku, nie musimy skończyć tego, co robimy. Nie martw się, to jej minie«".

Zapominanie i roztargnienie

Niektóre dzieci mówią, że ich rodzice są roztargnieni lub wydaje się, że zapominają co powiedzieli. W takich sytuacjach wiele dzieci złości się, gdy ciągle się im powtarza, że muszą coś zrobić. Mogą odnosić wrażenie, że nie poświęca się im wystarczająco dużo uwagi. Jeśli wyjaśnicie, że zapominanie nie zależy od was, dzieci chętniej przypomną wam, co powiedzieliście, i będą bardziej chętne do współpracy. Zapisywanie zajęć dzieci w kalendarzu i zorganizowanie rodzinnego centrum wiadomości pomoże wam pamiętać o ważnych sprawach.



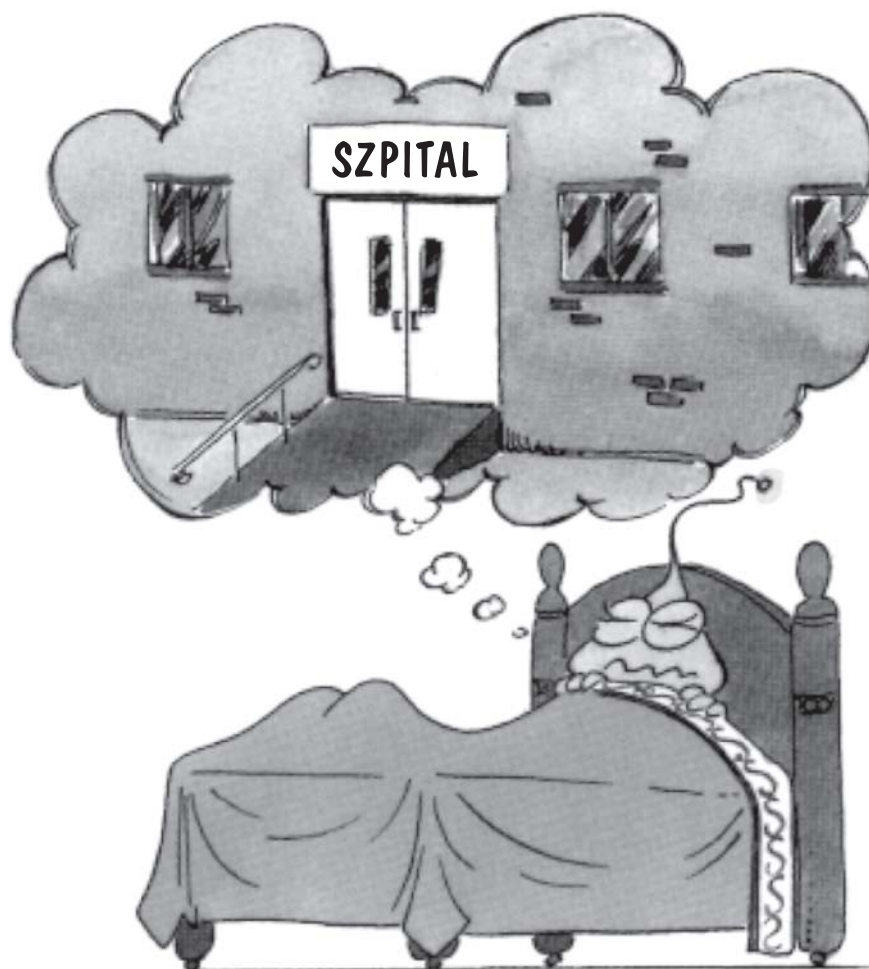
Depresja

Coraz częściej depresja towarzyszy chorym na SM. Jeśli czujecie się szczególnie przygnębieni lub nastrój depresyjny utrzymuje się kilka tygodni, porozmawiajcie o tym ze swoim lekarzem. Ocení wasz stan i pokieruje dalszym postępowaniem. Depresja rodziców ma istotny wpływ na dzieci i należy ją traktować bardzo poważnie.

Zmiany związane z chorobą, które mają największy wpływ na dzieci

Pobyt w szpitalu

Jeśli pobyt w szpitalu staje się konieczny, zaplanuj kto podczas twojej nieobecności będzie się opiekował dziećmi. Małe dzieci będą gorzej znosiły rozstanie z rodzicem niż nastolatki, które są już bardziej samodzielne.





Codzienne rozmowy telefoniczne pomogą utrzymać kontakt z dziećmi. Wizyty w szpitalu pomogą zrozumieć dzieciom, co się z wami dzieje. Niektóre młodsze dzieci wolą nie chodzić do szpitala, inne zaś chcą odwiedzać rodziców. Należy szanować ich wybór.

Pod waszą nieobecność współmałżonek lub rodzina przejmą obowiązki domowe i opiekę nad dziećmi. Po powrocie musicie być przygotowani na zamieszanie, gdy będziecie stopniowo powracać do swojej roli w rodzinie. Dzieci mogą złościć się lub być urażone, czując, że zostały opuszczone. Ważna jest rozmowa o tych emocjach. Jeśli konieczne jest, abyście chwilowo lub na stałe ograniczyli wykonywanie pewnych czynności, należy wspólnie określić nowe zasady organizacji życia w domu rodzinnym.

Wózki inwalidzkie i laski

W niektórych sytuacjach konieczne może być korzystanie z wózka inwalidzkiego lub laski. Większość dzieci zadziwiająco szybko przyzwyczajają się do obecności wózka inwalidzkiego w domu. Dzieci zwykle odczuwają lęk, gdy ich rodzice tracą równowagę. Boją się, że chory ojciec lub matka może się zranić, a one nie będą mogły pomóc. Korzystanie z laski lub wózka inwalidzkiego może je uspokoić, chociaż niektóre dzieci wstydzą się przed kolegami ułomności rodzica.





Pozwólcie dzieciom spróbować, jak się jeździ na wózku. To pomaga. W ten sposób przyzwyczajają się do niego i rozumieją jak działa. To może również pomóc im w ocenie trudności w dostępie do niektórych miejsc osobie na wózku, przez co będą chętniej pomagać w planowaniu zajęć poza domem.

Wyjaśnijcie dzieciom, dlaczego potrzebujecie korzystać z wózka inwalidzkiego. Możecie powiedzieć im, że dzięki temu będziecie się mniej męczyć przy poruszaniu się w domu i poza nim.

Odwołane zajęcia

Nieprzewidywalny charakter SM sprawia, że czasami trzeba odwołać zaplanowane wcześniej zajęcia z powodu zmęczenia, braku dostępu dla osób na wózku lub problemów z transportem. Wszystkim członkom rodziny trudno jest radzić sobie w takich sytuacjach, szczególnie dotkliwie zaś odczuwają to dzieci, które liczą na udział rodziców w występach kończących rok szkolny czy zaplanowanych zajęciach poza domem. Ważne jest, aby wytłumaczyć im, że zmiana planów nie wynika ze złej woli rodziców, ale jest spowodowana chorobą.

Warto zawsze planować zajęcia zastępcze lub, jeśli to możliwe, zadbać o przesunięcie zajęć w czasie, do momentu, gdy będziecie się czuli lepiej.





Nowe obowiązki

Stwardnienie rozsiane może ograniczać sprawność fizyczną do tego stopnia, że czasami wykonanie najprostszych czynności staje się problemem. Wiele dzieci lubi mieć poczucie, że pomaga rodzicom, zmywając naczynia, sprząając w domu itd. W ten sposób rozwija się w nich poczucie odpowiedzialności i rodzą umiejętności, które wcześniej czy później przydadzą się im w życiu.



Ważne jest, aby nie obciążać dziecka ponad miarę i w uczciwy sposób zaplanować zajęcia, w których dziecko chce uczestniczyć, oraz zadania, które musi wykonać w domu. Każde dziecko potrzebuje czasu dla siebie na odrobienie lekcji, zabawę i kontakty z rówieśnikami. Obowiązki domowe należy planować, uwzględniając wszystkie te elementy.

Dyscyplina

Rodzic - choć jest chory - musi panować nad swoimi dziećmi. Gdy się choruje na SM, jest to czasem trudne do zrealizowania, zwłaszcza gdy dzieci uciekają od was, wiedząc, że ich nie złapiecie, lub gdy dochodzi do odwrócenia ról w rodzinie. Postępując zgodnie z zasadami, i stanowczo wyrażając swoje oczekiwania, łatwiej wam będzie sprostać podobnym wyzwaniom.

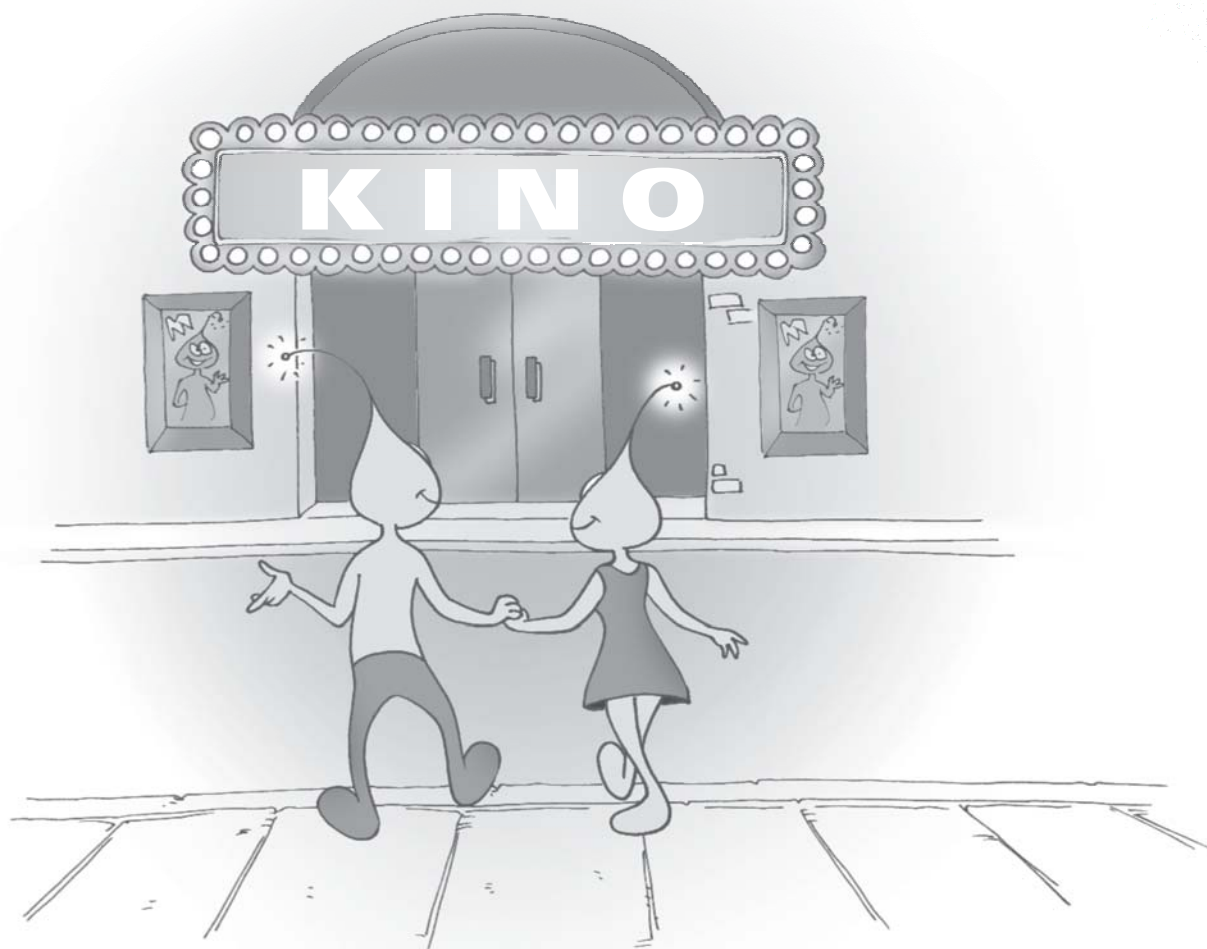
Odebranie przywilejów może być skutecznym sposobem dyscyplinowania dzieci. Należy jednak pamiętać o nagrodach - zachęcając i przyznając przywileje, gdy postępują zgodnie z zasadami i zgadzają się na współpracę z wami.





Rola rodzica z SM jest wyzwaniem

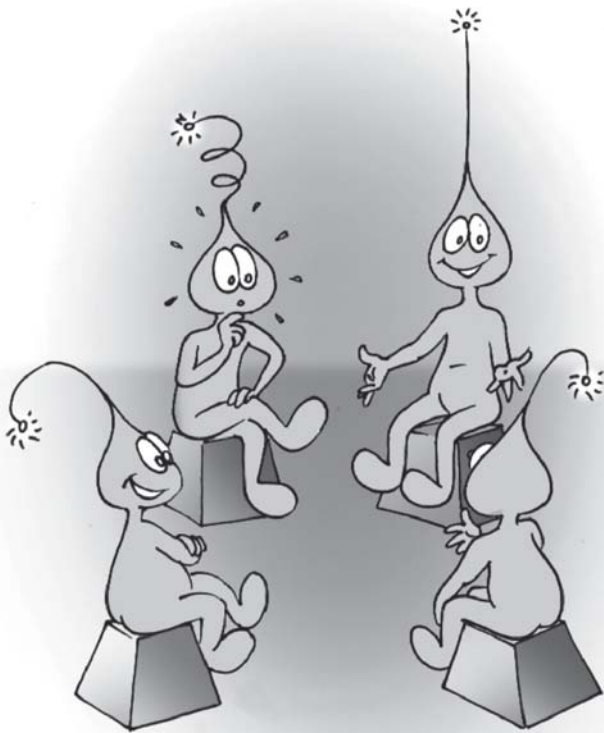
Wychowywanie wymaga dużego zaangażowania. Dla osoby ze stwardnieniem rozsianym wyzwania, jakie stawia rodzicielstwo, są jeszcze większe. Pamiętajcie, że nie ma idealnego rodzica. Nauczcie się wybaczać sobie samym, gdy popełniacie błędy.





Dbajcie o siebie: to pomoże poradzić sobie z zadaniem wychowywania młodego pokolenia. Pozytywne nastawienie, odpoczynek, zdrowa dieta i ćwiczenia fizyczne zapewnią wam energię i równowagę psychiczną. Dbalność o własny stan zdrowia, rozwój intelektualny i stan psychiczny przyniesie korzyść zarówno wam, jak i waszym dzieciom. Będą miały rodzica, z którego będą mogły być dumne. Będą również bardziej pewne siebie, gdy zobaczą, że radzicie sobie w każdej sytuacji.

Czas na własny odpoczynek lub spędzanie czasu ze współmałżonkiem może łagodzić stresy codziennego życia i przywrócić rodzinie chęć do życia. Dbając o siebie, będziecie mieli więcej do zaoferowania swoim dzieciom.



Tworząc i utrzymując sieć kontaktów z osobami, które pomagają sobie nawzajem, można uniknąć poczucia odo-sobnienia, zapewnić sobie pomoc w opiece nad dziećmi lub transport. Grupy wsparcia dla rodziców stwarzają okazję do omówienia problemów związanych z wychowaniem dzieci i własnych sukcesów na tym polu. Czasami potrzebna jest pomoc psychoterapeuty, aby móc się otworzyć i znaleźć rozwiązania, których się poszukuje.



Praktyczne rady dla rodziców

Zaplanujcie cotygodniowe spotkania ze wszystkimi członkami rodziny, trwające od piętnastu do dwudziestu minut, w celu zorganizowania zajęć, rozwiązania problemów, stworzenia codziennego planu działania itd.

Przygotujcie dzieci na zmiany związane z waszą chorobą, które mogą mieć wpływ na ich życie, pozwólcie wyrazić im ich obawy i przedyskutujcie możliwości rozwiązania problemów.

Nauczcie się, jak dzielić obowiązki domowe pomiędzy członków rodziny.

Wymyślcie przyjemne zajęcia dla całej rodziny, które będą miały status tradycji rodzinnej.

Często rozmawiajcie.

Pomimo ograniczeń, jakie wynikają z przebiegu SM, macie wiele do zaoferowania swoim dzieciom. Wasza miłość do nich, zrozumienie i rola przewodnika w życiu, a także poczucie humoru poprawią jakość życia wszystkich członków waszej rodziny.



Ważne informacje

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Adres internetowy

<http://www.ptsr.org.pl>

PTSR ma oddziały terenowe w całej Polsce

Oddziały i koła oferują różnego rodzaju pomoc:

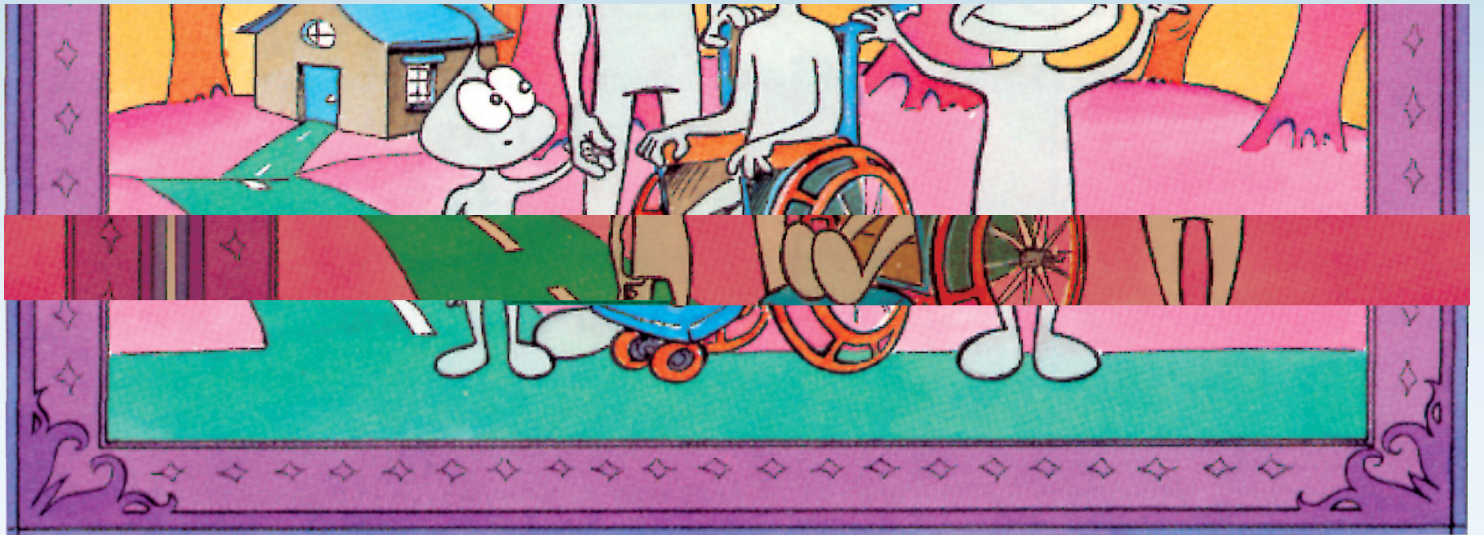
- udzielają ogólnych informacji o SM i leczeniu
- prowadzą rehabilitację
- organizują spotkania grup wsparcia i turnusy rehabilitacyjne

PTSR prowadzi też Centrum Informacyjne SM

W CISM można uzyskać informacje o chorobie i aktualnym stanie badań, zakupić broszury i poradniki PTSR, zasięgnąć porady psychologa, prawnika lub doradcy zawodowego. CISM wskaże też, gdzie znajduje się najbliższy oddział Towarzystwa.

Kontakt CISM: Infolinia o SM - o 801 313 333

Połączenie płatne jak za rozmowę lokalną



**POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO**

ul. Bagatela 13 lok. 43, 00-585 Warszawa

tel. (022) 856 7666, fax: (022) 849 1065

e-mail: biuro@ptsr.org.pl

www.ptsr.org.pl

Publikacja powstała dzięki współpracy z firmą



Publikacja powstała dzięki dotacji PFRON

