



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARNIENIA ROZSIANEGO

SUPER MIŁE DZIECIAKI

KSIĄŻKA ZABAW I ŁAMIGŁÓWEK DLA DZIECI Z SM



Drogi Rodzicu,

Zeszyt ćwiczeń został przygotowany przez organizację **Młdzież z SM: Sieć Rodzin z Dziećmi i Nastolatkami Chorymi na SM**. Sieć ta powstała w wyniku współpracy Krajowego Stowarzyszenia Chorych na SM w Stanach Zjednoczonych i Kanadyjskiego Towarzystwa na Rzecz SM (National Multiple Sclerosis Society and the Multiple Sclerosis Society of Canada). Do polskich warunków dostosowało ją Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego.

Zeszyt ten ma być narzędziem, które pomoże wam rozmawiać z dzieckiem o zdiagnozowanym u niego SM. Książeczka jest przeznaczona dla dzieci w wieku od 5 do 12 lat. Materiały dla starszych dzieci znaleźć można na stronie www.ptsr.org.pl lub zamówić w Centrum Informacyjnym SM (infolinia o SM **801 313 333**), e-mail: cism@ptsr.org.pl, skype: **centrum-informacyjne-sm**, gadu-gadu: **1690270**).

Wasze dziecko może w książeczce znaleźć odpowiedzi na dręczące je pytania. Nie wszystkie jednak poruszane problemy, muszą odnosić się do jego przypadku. Pamiętajcie, że SM u każdego przebiega inaczej, a poprzez różnorodność poruszanych kwestii próbowaliśmy zawrzeć tu coś dla każdego dziecka chorego na stwardnienie rozsiane.

Jeśli macie jakieś pytania lub pragniecie zasięgnąć dokładniejszych informacji dotyczących SM u waszego dziecka, prosimy skontaktować się z Centrum Informacyjnym SM.

Czym jest SM

DOWIEDZMY SIĘ CZEGOŚ O SM

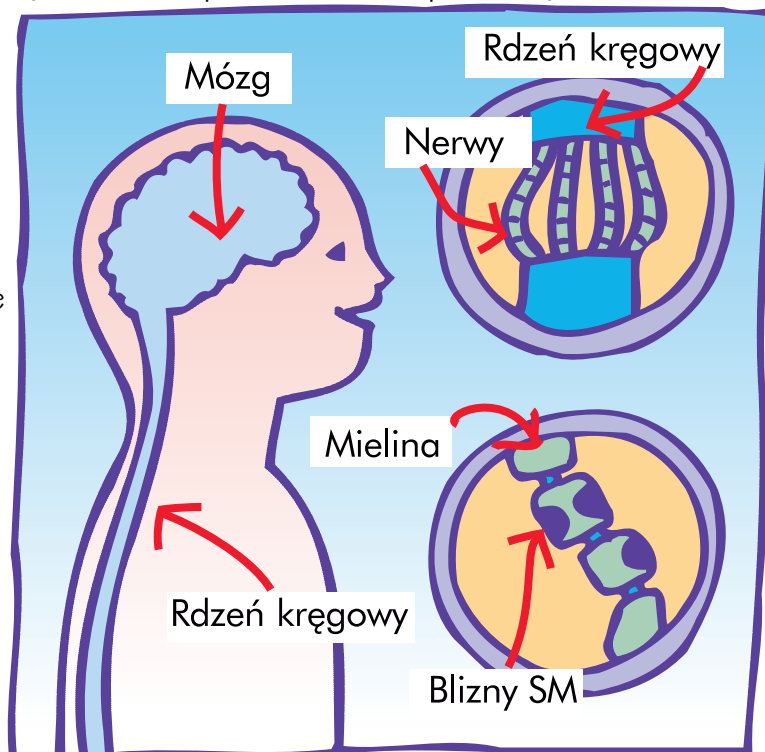
Jeżeli właśnie dowiedziałeś się, że masz SM albo chorujesz już od pewnego czasu, zapewne masz mnóstwo pytań. Nie jesteś sam! Wszystkie dzieciaki z SM mają dużo pytań. W tej książeczce znajdziesz informacje, które odpowiadzą na niektóre twoje pytania. Gdy będziesz ją czytać z mamą albo tatą, łatwiej ci będzie porozmawiać z nimi o zmianach, które może przynieść SM.

Po pierwsze pamiętaj, że to nie twoja wina, że masz SM. W ogóle nikt tu nie zawinił. Po drugie - być może nie znasz żadnych innych dzieci z SM, ale tak naprawdę jest ich wiele!

Stwardnienie rozsiane jest chorobą, która wpływa na centralny układ nerwowy (mózg i rdzeń kręgowy). Mózg działa jak komputer, przesyłając ciału wiadomości i mówiąc, co ma ono robić. Rdzeń kręgowy przypomina gruby kabel skrócony z drutów przymocowanych do komputera. Informacje z mózgu wędrują po rdzeniu

kręgowym do mięśni i innych części ciała. Gdy mózg chce, byście pokiwali palcem, śle wiadomość wzdłuż rdzenia kręgowego, przez ramię, aż do palca i palec porusza się. Gdy ktoś ma SM, warstwa pokrywająca (zwana mieliną), która chroni

nerwy w mózgu oraz rdzeń kręgowy, ulegają uszkodzeniu. Gdy wiadomości wędrują z mózgu, czasami zdarza im się utknąć po drodze lub się spóźnić, właśnie dlatego, że uszkodzona jest mieliną. Gdy się tak dzieje, mięśnie czy inne części ciała nie zawsze są w stanie zrobić to, co mówi im mózg.



Najważniejsze o czym musisz pamiętać to to, że życie z SM nie zmienia wielu bardzo ważnych rzeczy. Wciąż jesteś tym samym, wartym miłości dzieckiem, a twoja rodzina zawsze będzie cię kochać i troszczyć się o ciebie. Z nią jesteś zawsze bezpieczny. Twoi najbliżsi chcą wiedzieć kiedy coś cię martwi, czy się boisz, i chcą, byś bez wahania pytał o wszystko, co wiąże się z SM.

OBJAWY

Z czym możesz mieć problemy?

Być może codzienne czynności sprawiają ci kłopot - wkładanie skarpetek, zrobienie sobie kanapki, czy wyjście z psem na spacer. Twoje ciało może czuć się „dziwnie”, czy „inaczej”. Nazywa się to „objawami” (bądź „symptomami”). Osobie z SM trudno przewidzieć jednego dnia, jak czuć się będzie nazajutrz. Dlatego mówimy, że SM jest nieprzewidywalne.

Objawy SM mogą być bardzo łagodne, bardzo poważne lub coś pomiędzy. Mogą pojawiać się i znikać na kilka dni, tygodni czy miesięcy, a potem znów dają o sobie znać. Jest wiele różnych symptomów. Na pewno nie będziesz mieć ich wszystkich.



Porozmawiaj z rodzicami o swoich objawach. Rozmowa o SM i dowiedzenie się czegoś więcej o jego symptomach sprawia, że na pewno będziesz czuć się lepiej!

Oto niektóre z problemów u wielu osób z SM

♥ Osłabienie rąk i nóg.

Czujesz wielkie zmęczenie w nogach i ramionach tak, jakby ktoś przywiązał ci do nich ciężary.



♥ Utrata równowagi.

Możesz tracić równowagę nawet wtedy, gdy nie robisz nic takiego, od czego mogłoby kręcić ci się w głowie. To tak, jakbyś wcześniej kręcił się w kółko, przez co trudno jest ci iść prosto do przodu.

♥ Problemy ze skupieniem się i zapamiętywaniem.

Czasami SM utrudnia ci zapamiętywanie różnych rzeczy albo uważanie w szkole.





Możesz mieć objawy, których nikt inny nie widzi



Nawet teraz, gdy czytasz te słowa możesz mieć wiele różnych objawów. Niektóre z nich widać gołym okiem, jednak inne są niewidoczne. Wiesz, że je masz, jednak nikt inny nie może ich zobaczyć.

Oto niektóre z niewidocznych objawów:

♥ Zmęczenie, zwane zmęczeniem SM. Różni się ono od „zwyčajnego” zmęczenia, które odczuwa większość ludzi. Może ono wystąpić w każdej chwili dnia, nawet po długiej drzemce. Gdy cię ogarnie, trudno jest ci cokolwiek zrobić – nawet te rzeczy, które zwykle sprawiają ci wielką radość.



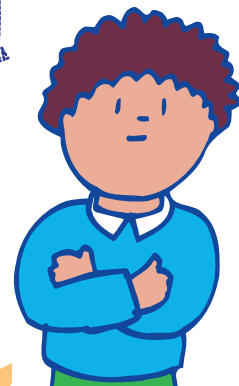
♥ Dziwne odczucia, którym towarzyszy ból lub swędzenie, czy też po prostu niewygodność. W rękach albo nogach możesz odczuwać mrowienie (kłucie jakby małych szpileczek), podobnie jak przy zdrętwieniu kończyn, tylko że uczucie to nie chce ustąpić. Może to utrudniać chodzenie albo trzymanie rzeczy.



♥ Słaby wzrok, przez co przedmioty, na które patrzysz, mogą wydawać się zamazane albo wszystko wygląda jak na wielkim ekranie kinowym z czarnymi dziurami. Czasem możesz widzieć podwójnie. Dlatego mogą się pojawić trudności z czytaniem lub oglądaniem telewizji.



Niewidoczne objawy czasem trudno zrozumieć. Możesz wyglądać zupełnie zwyczajnie, a jednak nie będziesz w stanie zagrać w piłkę z kolegami albo przebiec się z psem. Gdy masz objaw, którego inni nie mogą zobaczyć, najlepiej powiedz im o tym.



POZNAJ INNE DZIECIAKI Z SM

WYWIAD Z

MAGDA

Magda ma 10 lat i mieszka w Gdańsku. Chodzi do czwartej klasy, ma dwa koty, które nazywają się Scooby-Doo i Groszek oraz pieska imieniem Drobinka. Od trzech lat ma SM.



Super Miłe Dzieciaki: Czy bierzesz jakieś lekarstwa na SM?

Magda: Codziennie muszę dostawać zastrzyk. Na początku było trudno, ale mama i tata zrobili dla mnie Skrzynkę skarbów, gdzie wkładają mnóstwo małych upominków.



Super Miłe Dzieciaki: Jak się dowiedziałas, że masz SM?

Magda: Nagle upadłam i mój prawy bok zdrętwiał. Potem miałam kłopoty z chodzeniem i kopaniem piłki. Wtedy zrozumieliśmy, że coś jest nie tak.

Za każdym razem gdy dostaję zastrzyk, biorę sobie ze skrzynki prezent. To bardzo pomaga! Teraz nie jest już tak źle.

Super Miłe Dzieciaki: A teraz? Jaki wpływ ma SM na Twoje życie?

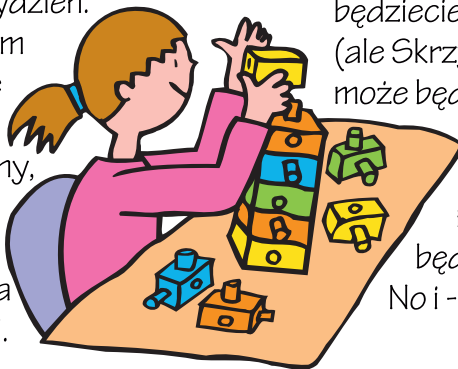
Magda: Muszę poruszać się na wózku i trudno mi jest wyraźnie mówić.

Super Miłe Dzieciaki: Co powiedziałałabyś innemu dziecku, które właśnie dowiedziało się, że ma SM?

Magda: No, może ci być trudno biegać. Możesz mieć kłopoty z drobnymi przedmiotami, takimi jak klocki Lego, ale jeśli będziesz nad tym pracować, to ci się uda. Może będziesz musiał więcej odpoczywać, bo z SM człowiek bardzo się męczy. Czasami po południu aż do wieczora tylko oglądamy sobie filmy, żebyśmy mogła odpocząć. Może będziecie musieli dostawać zastrzyki (ale Skrzynka Skarbów bardzo pomaga!), może będziecie potrzebować MRI (Obrazowanie Rezonansu Magnetycznego) - fajnie jest zobaczyć na zdjęciu własny mózg!, może będziecie musieli jeździć na koniu! No i - dowiecie się mnóstwo o sobie.

Super Miłe Dzieciaki: Czy masz jakąś specjalną terapię?

Magda: Chodzę na hipoterapię! To znaczy jazdę konną. Mam jazdy co drugi tydzień. To strasznie fajne! Dzięki temu mam dużo ruchu, a to jest bardzo dobre kiedy ma się SM. Mój koń ma na imię Czardasz. Jest bardzo łagodny, a czasami jest z niego prawdziwy głuptas! Zwłaszcza gdy przychodzi pora posiłku. Czardasz pomaga mi nabrać sił i nie tracić równowagi.



WYWIAD Z

MICHAŁEM



Michał ma 9 lat i jest w trzeciej klasie. Ze swoją rodziną mieszka w Krakowie. Ma młodszą siostrę i psa imieniem Ciapek. Ciągłe gra w piłkę nożną i chodzi z przyjaciółmi na basen. Kiedy miał sześć lat rozpoznano u niego SM.

Super Miłe Dzieciaki:

Jak zaczęło się u ciebie SM?

Michał: Miałem „szpileczki” w rękach, mrowienie w ogóle nie przechodziło. Trudno mi było utrzymać cokolwiek w rękach, więc mama i tata zaprowadzili mnie do doktora.

Super Miłe Dzieciaki:

Jak SM wpływa na ciebie teraz?

Michał: To jest tak: przez większość dni czuję się dobrze. Moje SM jest dosyć „niewidoczne”. To znaczy, że nikt właściwie nie może domyślić się, że mam SM, kiedy po prostu na mnie patrzy. Dalej mam „szpileczki” i trudno mi skupić się w szkole. Czasem podczas lekcji robię się bardzo zmęczony i muszę się zdrzemnąć u pani pielęgniarki na kozetce.



Super Miłe Dzieciaki:

Co robisz, żeby łatwiej Ci było żyć z SM?

Michał: Po szkole przychodzi do mnie specjalny nauczyciel, który pomaga mi nadażyć z lekcjami. Kilku moich przyjaciół pomaga mi też w szkole.

Super Miłe Dzieciaki:

Co byś powiedział innemu dziecku, które właśnie dowiedziało się, że ma SM?

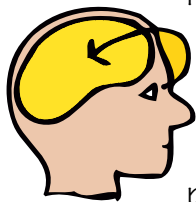
Michał: Powiedziałbym tak: pozwól swojej rodzinie, by troszczyła się o Ciebie!



WIĘCEJ O SM

Skąd doktor wie, że masz SM?

Lekarz nie może orzec, że masz SM po prostu zaglądając Ci do gardła, czy osłuchując klatkę piersiową. Nie ma prostego testu, który może stwierdzić, że na pewno ma się SM. Lekarz pewnie za-



dawał Ci mnóstwo pytań: „Jak się czujesz?”, „Jakie masz problemy?”, „Czy kiedykolwiek przedtem czułeś się podobnie?”. Doktor zajrzał Ci do oczu, przyjrzał się, jak chodzisz i małym młoteczkiem przebadał twoje kolana i kostki. Być może sprawdzał, jak silne są twoje nogi i ramiona, i czy nie ma w nich śladów sztywności.

Być może lekarz zrobił też zdjęcie twojego mózgu i rdzenia kręgowego używając **MRI** (Magnetic Resonance Imaging, czyli Obrazowania Rezonansu Magnetycznego). Być może wkłuto Ci w plecy igłę (nazywa się to „naktucie łądźwiowe” lub „punkcja łądźwiowa”) by sprawdzić, czy płyn wokół rdzenia kręgowego nie uległ zmianom. Być może robiono Ci też badanie **WPW** (Wzrozkowe Potencjały Wywołane), mające za



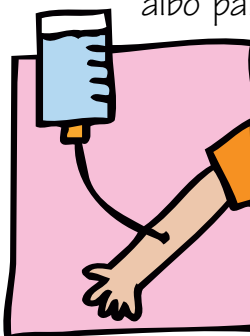
zadanie sprawdzić, czy wiadomości z oczu do mózgu nie wędrują wolniej, niż powinny. Doktor stosuje te badania by stwierdzić, czy masz SM, czy też źródło Twoich problemów leży gdzie indziej. Badania trwają tak długo, aż w końcu doktor wykryje, co Ci jest.

Czy istnieje lekarstwo na SM?

Nie ma jeszcze lekarstwa na SM, ale istnieją różne formy leczenia, które pomagają czuć się lepiej. Najbardziej skutecznym sposobem walki z SM, jest zażywanie specjalnych leków w formie zastrzyków. Nikt nie lubi zastrzyków, jednak są one najlepszym dostępnym w tej chwili sposobem leczenia SM.

SM może sprawić, że będziesz się czuł bardzo zmęczony, usztywniony albo słaby. Lekarz przypisze Ci leki, które sprawiają, że problemy te będą mniej uciążliwe.

Dostępne są też specjalne lekarstwa na okres, kiedy SM atakuje Cię z większą mocą. Raz na jakiś czas bowiem pojawiają się nagłe napady choroby. Możesz wtedy bardzo źle widzieć, mieć duże trudności z chodzeniem albo pamiętaniem różnych rzeczy.



Gdy się tak dzieje, możesz dostać specjalny lek o bardzo długiej nazwie - **methylprednisolone**.

Jest to płynne lekarstwo, które przez igłę wlewa się do Twojego ramienia. Możliwe, że aby je dostać będziesz musiał pójść na

parę dni do szpitala.

Poza tym jest mnóstwo innych sposobów, które pomogą wam poczuć się lepiej: gimnastyka, odpoczynek, zdrowe jedzenie i zabawa!

Poza tym jest mnóstwo innych sposobów, które pomogą wam poczuć się lepiej: gimnastyka, odpoczynek, zdrowe jedzenie i zabawa!

POZNAJMY LUDZI, KTÓRZY ZAJMUJĄ SIĘ DZIEĆMI Z SM

Oto niektóre osoby, do których możesz się zwrócić, by poczuć się lepiej. Kiedy dorośniesz, możesz zostać jednym z nich!

UROLOG:

Doktor, który wszystko wie o pęcherzu moczowym i o tym, jak on działa. Czasami ludzie z SM mają problemy z siusianiem. Właśnie urolog może im w tym pomóc.

FIZJOTERAPEUTA:

Osoba, która pomaga innym nauczyć się lepiej chodzić, opanować ćwiczenia, dzięki którym nabiorą oni siły albo opowiada o specjalnych narzędziach, dzięki którym lepiej i łatwiej się poruszają.



PRACOWNIK SPOŁECZNY, PSYCHOLOG LUB PSYCHOTERAPEUTA:

Ktoś, kto pomaga rodzinom rozmawiać o SM.



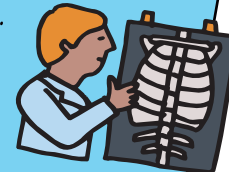
TERAPEUTA ZAJĘCIOWY:

Osoba, która uczy ludzi z SM, jak wykonywać codzienne zajęcia z większą łatwością i jak bawić się tak, żeby mniej się męczyć.



RADIOLOG:

Doktor, który rozumie, co pokazuje zdjęcie MRI.



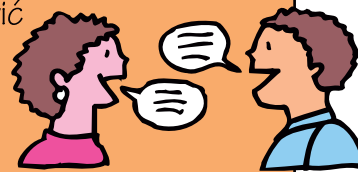
PIELĘGNIARKA:

Jest to osoba, która pomaga nauczyć się jak brać lekarstwa i czuć się tak zdrowo, jak tylko jest to możliwe, pomimo SM.



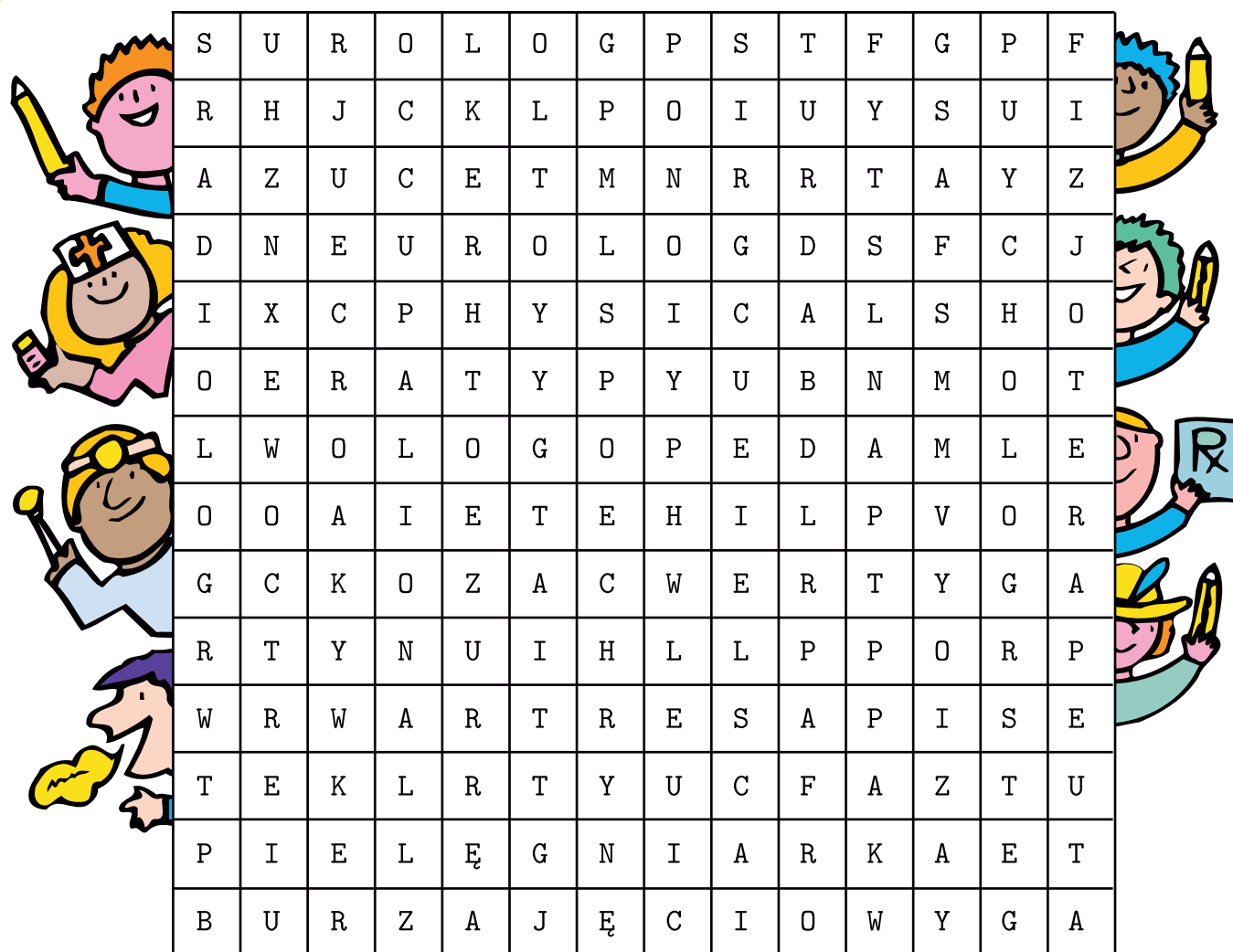
TERAPEUTA MOWY, LOGOPEDA:

Osoba, która pomaga innym lepiej mówić lub przełykać.



SZUKAJ SŁÓW

ZNAJDŹ SPECJALISTÓW



S	U	R	O	L	O	G	P	S	T	F	G	P	F
R	H	J	C	K	L	P	O	I	U	Y	S	U	I
A	Z	U	C	E	T	M	N	R	R	T	A	Y	Z
D	N	E	U	R	O	L	O	G	D	S	F	C	J
I	X	C	P	H	Y	S	I	C	A	L	S	H	O
O	E	R	A	T	Y	P	Y	U	B	N	M	O	T
L	W	O	L	O	G	O	P	E	D	A	M	L	E
O	O	A	I	E	T	E	H	I	L	P	V	O	R
G	C	K	O	Z	A	C	W	E	R	T	Y	G	A
R	T	Y	N	U	I	H	L	L	P	P	O	R	P
W	R	W	A	R	T	R	E	S	A	P	I	S	E
T	E	K	L	R	T	Y	U	C	F	A	Z	T	U
P	I	E	L	Ę	G	N	I	A	R	K	A	E	T
B	U	R	Z	A	J	Ę	C	I	O	W	Y	G	A

PIELĘGNIARKA

FIZJOTERAPEUTA

PSYCHOLOG

RADIOLOG

NEUROLOG

ZAJĘCIOWY

LOGOPEDA

UROLOG

WIZYTA U LEKARZA



Teraz gdy już wiesz, że masz SM, zapewne chodzisz do lekarza na wizyty kontrolne i wtedy, gdy pojawiają się jakieś problemy. Wizyty kontrolne pozwalają lekarzowi dowiedzieć się, jak sobie radzisz, a także dają мамie i tacie szansę zadania różnych pytań.



„Jak się masz?”

„Czy masz lub miałaś jakieś nowe symptomy?”

„Czy masz jakieś problemy z lekarstwami?”

„Co mogę zrobić, żeby nie być ciągle zmęczony?”

„Dlaczego moje nogi są takie sztywne?”

Być może doktor będzie musiał cię zbadać. Może sprawdzić Twój wzrok, to, jak chodzisz, odruchy (to do tego służy młoteczek!), siłę i mnóstwo innych rzeczy, które mogły zmienić się, odkąd masz SM. Na podstawie tego badania, lekarz może dodać lub zmienić jakieś lekarstwo albo przeprowadzić jeszcze jakieś badania – może badanie krwi albo kolejne MRI.



UCZUCIA

Na pewno odczuwasz mnóstwo różnych emocji w związku z chorobą. SM prawdopodobnie doprowadza cię do szafu, zwłaszcza wtedy, gdy nie możesz robić tych rzeczy, które lubisz. Czasami możesz poczuć się smutny, bo ktoś w szkole nieładnie się do ciebie odezwał. Może boisz się iść do szpitala? Czasem zaś czujesz się całkiem zadowolony, bo SM wcale nie przeszkadza ci robić fajnych rzeczy z rodziną i przyjaciółmi!



Niekiedy najtrudniej jest podzielić się swoimi uczuciami z innymi ludźmi. Jednak gdy porozmawiasz z kimś o tym, co cię martwi, możesz poczuć się lepiej i zbliżyć się do tych, których kochasz.

Gdy trzymasz w tajemnicy przed innymi jakieś uczucia jest tak, jakbyś nosił ciężki plecak pełen różnych rzeczy. Nie możesz zmniejszyć ciężaru, póki sam nie zajrzysz do środka. Jeśli tego nie zrobisz, może on okazać się dla ciebie zbyt ciężki.



Zrób listę uczuć, które nosisz w swoim plecaku. Możesz to zrobić w myśli, na kawałku papieru, napisać wiersz lub narysować rysunek. Możesz też zrobić „Bużkę” według wzoru ze strony obok.

Jest mnóstwo ludzi, z którymi możesz porozmawiać – mama i tata, bracia i siostry, nauczyciele, lekarze, psycholog szkolny, babcia i dziadek, no i przyjaciele.



Rozmowa o uczuciach to najlepszy sposób, by dowiedzieć się więcej o samym sobie i znaleźć pomoc w zmartwieniu.

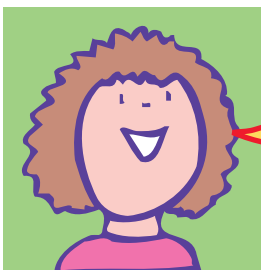
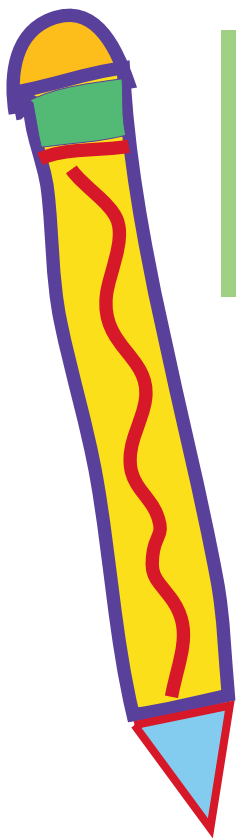
Znajdź kogoś:

- Z kim łatwo się rozmawia
- Kogo lubisz i ufasz mu
- Kto słucha, gdy mówisz o swoich uczuciach

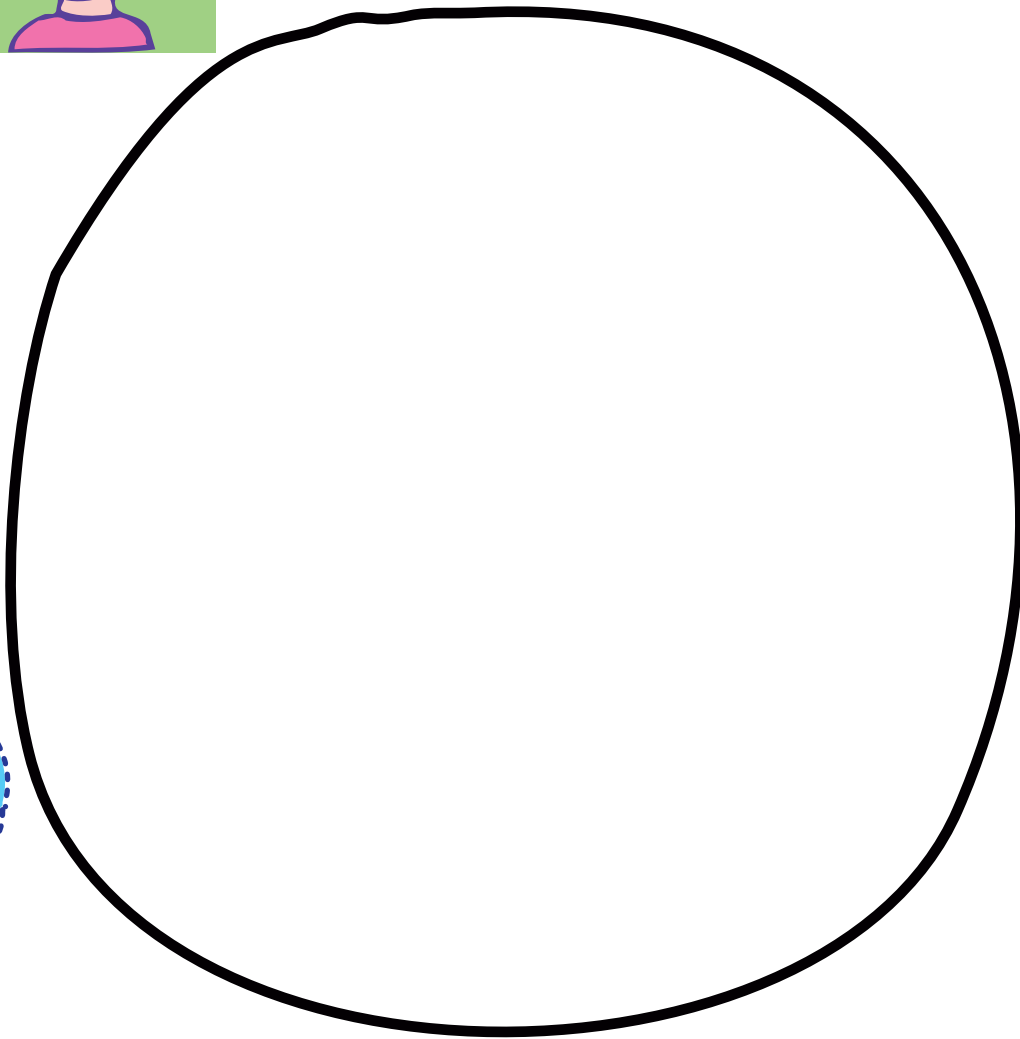


Nie bój się więc z kimś porozmawiać wtedy, gdy będziesz chciał zrozumieć lub uporządkować swoje uczucia.

BUŻKA



Użyj zarysu, by narysować twarz, która pokaże, jak się dzisiaj czujesz.



Pod obrazkiem napisz nazwę uczucia.

ZABAWY DLA CAŁEJ

RODZINY



ROBIMY ZAKLINACZ DESZCZU

Te zaklinacze deszczu
brzmiały jak prawdziwy
deszcz



MATERIAŁY

- tekturowa tubka po papierze do pakowania albo ręcznikach jednorazowych;
- papier, nożyczki i taśma klejąca;
- paski tektury (długie na około 12 cm, szerokie na 3 cm);
- 2 łyżeczki suchego grochu, kukurydzy do popcornu albo soczewicy;
- 1 filiżanka surowego ryżu;
- flamastry, farby, wstążeczki i inne materiały do ozdabiania.

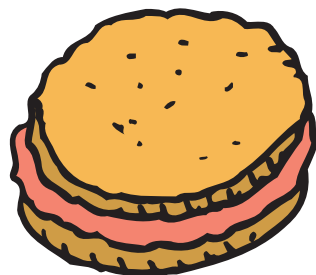
OPIS

1. Wytnij dwa koła z papieru, każde o średnicy około 12 cm (możecie odrysować dużą filiżankę do kawy).
2. Umieść jedno z kół na końcu tekturowej rury. Zagnij brzegi i przyklej koło taśmą na końcu rury (upewnij się, że papier jest mocny, a taśma dobrze trzyma).
3. Wytnij kilka pasków z tektury. Poskładaj każdy z nich w harmonijkę. Wrzuć paski do rury. Pierwszy powinien spaść na dno. Dodawaj paski, aż osiągną góry rurki.
4. Wsyp do rury ryż, suche ziarna grochu, kukurydzy lub soczewicy.
5. Przyklej drugie koło z papieru na otwartym końcu tuby. Przytwierdź taśmą.
6. Ozdób swój zaklinacz deszczu używając flamastrów, farb, wycinanek, wstążeczek itd.
7. Wolniutko obróć tekturową rurę tak, żeby najpierw jeden, a potem drugi koniec znalazły się w górze – usłyszysz deszcz!



PRZYGOTUJ:

- ♥ 1 1/2 filiżanki zimnego mleka;
- ♥ 1/2 filiżanki masła orzechowego;
- ♥ 1 paczkę kakao instant, budyń waniliowego albo Śnieżynki;
- ♥ 24 krakersy lub wafelki czekoladowe;
- ♥ jedną dużą miskę do mieszania;
- ♥ blachę do pieczenia ciasteczek;
- ♥ papier woskowany lub natłuszczony do pieczenia;
- ♥ mikser.

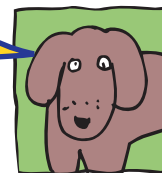


LODOWE KANAPKI



- ♥ Wyłóż blachę do pieczenia natłuszczonym papierem. Rozłóż na niej 12 krakersów lub wafelków.
- ♥ Do masła orzechowego dodaj mleka i miksuj do uzyskania gładkiej masy.
- ♥ Dodaj budyń lub Śnieżynkę i ubijaj na wolnych obrotach przez dwie minuty.
- ♥ Odstaw na 5 minut.
- ♥ Na każdy krakers czy wafelek rozsmaruj około 1 cm kremu. Rozsmaruj aż do samych brzegów.
- ♥ Na każdej „kanapce” połóż drugiego krakersa lub wafelek.
- ♥ Zamrażaj przez 3 godziny. Wystarczy na 12 „sandwichów”.

Uwaga: jeśli ktoś z was ma alergię na masło orzechowe, znajdźcie inny składnik, na który nie będzie uczulony.



GRA W ŚMIEJACZKI

Niech jeden gracz położy się na plecach. Kolejny kładzie się z głową na brzuchu pierwszego, a następny – z głową na brzuchu drugiego. Układamy graczy, aż wszyscy leżą zygzakiem na trawniku czy podłodze, z głowami na brzuchach sąsiadów. Jeśli jest to możliwe, niech krąg się zamknie tak, by ostatni gracz położył głowę na brzuchu pierwszego.



Wówczas pierwszy z graczy wykrzykuje śmiało i głośno: „Ha!”. Drugi odpowiada żywiotowo: „Ha, ha!”, wtedy włącza się trzeci z graczy: „Ha, ha, ha!”. Kontynuujemy grę, dopóki wszyscy gracze nie wykrzykną swoich „Ha!” lub (co bardziej prawdopodobne) nie zaczną ryczeć ze śmiechu, a głowy będą im podskakiwać na brzuchach przyjaciół, braci i siostr, wujków, kuzynów i babć.

RODZINA



Wszyscy w Twojej rodzinie myślą o SM

Gdy jedna osoba w rodzinie ma SM, wszyscy o tym myślą, martwią się i odczuwają mnóstwo różnych emocji związanych z chorobą. Gdy członkowie rodziny rozmawiają z sobą o swoich uczuciach, pomaga to każdemu z nich lepiej się poczuć.

Twoi rodzice kochają cię i chcą, byś był bezpieczny i szczęśliwy. Chcą również pomóc ci, byś radził sobie z SM najlepiej, jak to tylko możliwe. Czasem też mogą się czuć sfrustrowani i smutni, ponieważ chcieliby móc sprawić, by SM odeszło na dobre, a poza tym, nie zawsze wiedzą co zrobić, byś lepiej się poczuł.

Bracia i siostry też mogą odczuwać wiele różnych uczuć w związku z SM. Mogą być źli, zazdrośni albo smutni. Mogą czuć się zapomnieni albo ignorowani, kiedy widzą, jak dużo uwagi rodzice i inni dorośli poświęcają tobie. Mogą się zastanawiać, czy oni sami w ogóle kogoś jeszcze obchodzą. Bracia i siostry mogą też czuć się sfrustrowani, bo życie wydaje się teraz tak bardzo inne. Mogą czuć gniew, że masz tę chorobę i gniewać się na siebie, chociaż tak naprawdę wściekli są na SM.

Oto kilka innych emocji, które odczuwać mogą Twoi bracia i siostry:

- **LĘK** – martwią się o siebie; mogą martwić się, że to przez nich masz SM albo, że sami też będą je mieli.

- **SMUTEK** – nie-nawidzą patrzeć na to, przez co przechodzisz i nie wiedzą jak pomóc ci lepiej się poczuć.

- **POCZUCIE WINY** – mają poczucie winy z powodu swych negatywnych uczuć. Myślą, że to oni powinni być chorzy, a nie ty.

Tak naprawdę, to każdy w twojej rodzinie prawdopodobnie w pewnym momencie czuł to samo. Emocje te stanowią część życia z SM.



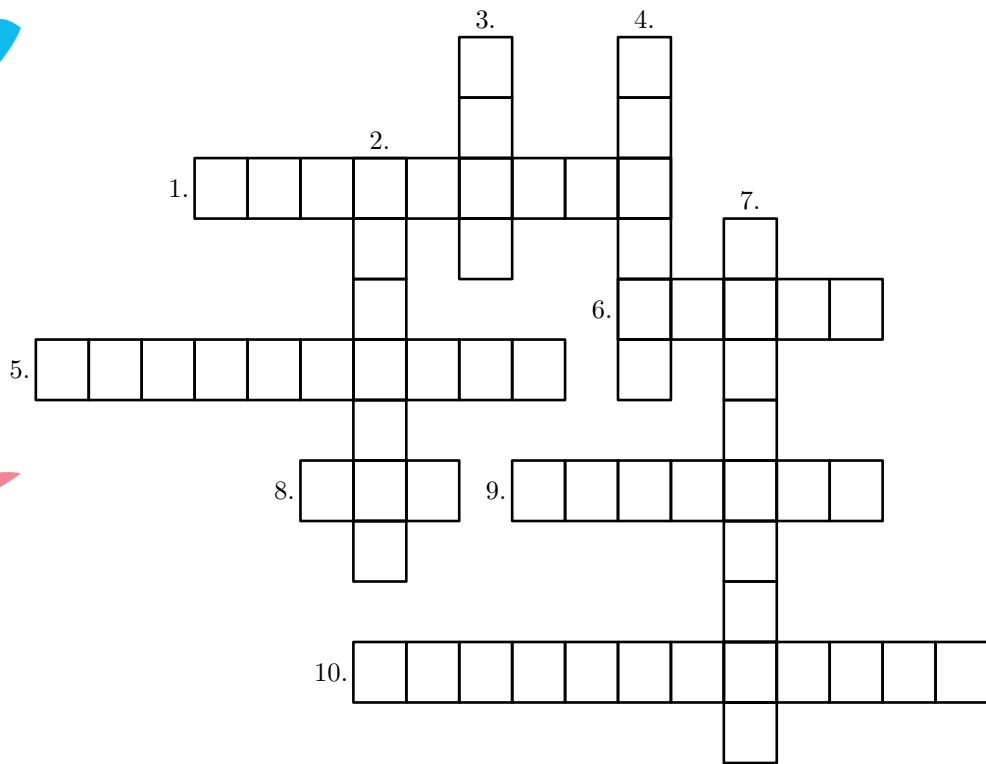
SM KRZYŻÓWKA

CZY WIESZ, ŻE...? Multiplex znaczy wiele. Sclerosis oznacza blizny. Tak więc Sclerosis Multiplex to innymi słowy „wiele blizn”. Nikt nie może ujrzeć tych blizn, jeśli nie wykona specjalnego zdjęcia zwanego MRI.



WYBIERZ SPOŚRÓD TYCH ODPOWIEDZI:

- * Terapia
- * Nie
- * Informacje
- * Mrowienie
- * Zastrzyki
- * Mielina
- * Nerwy
- * Stwardnienia
- * Blizny
- * Mózg



POZIOMO

1. Niektóre leki na SM podaje się jako z_____.
5. Mózg wysyła i_____ do innych części ciała.
6. Mielina chroni n_____ w mózgu i rdzeniu kręgowym.
8. Czy SM jest zaraźliwe?
9. Osłonka nerwu.
10. Blizny spowodowane przez SM, to inaczej s_____.

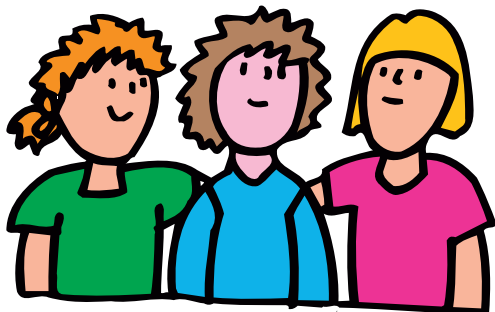
PIONOWO

2. Leczenie to inaczej _____.
3. Ta część ciała działa jak komputer.
4. Sclerosis oznacza _____.
7. Jednym z symptomów SM jest m_____ w rękach i w nogach.

SZKOLEA PRZYJACIELE

Co
powiedzieć
kolegom

Być może zastanawiasz się, co właściwie powiedzieć o SM swoim przyjaciołom i kolegom z klasy. Zapewne są bardzo ciekawi, co jest przyczyną twoich problemów. Pamiętaj, że to ty decydujesz co zechcesz im powiedzieć. Zastanówcie się z mamą i tatą jak rozmawiać o chorobie z innymi. Możesz nawet przynieść do szkoły tą książeczkę.



Powiedz kolegom i koleżankom, że nie zarażą się SM przebywając z Tobą. Wy tłumacz im, że właśnie przez tą chorobę musisz czasem opuszczać lekcje w szkole, i że czasami nie będziesz w stanie robić z nimi różnych rzeczy.

Powiedz im, jakie masz objawy i jak sobie z nimi radzisz. Pamiętaj, że mimo choroby cały czas jesteś tą samą osobą, którą byłeś przed wykryciem u siebie SM! Niektórzy koledzy będą życzliwi i pomocni, inni niestety mogą ci dokuczać albo mówić niemiłe rzeczy. Gdy ktoś jest dla Ciebie niedobry, porozmawiaj o tym z dorosłymi albo z innymi kolegami. Czasem lepiej po prostu nie bawić się z tymi, którzy Cię zaczepiają. Twoi przyjaciele rozumieją, że wciąż jesteś sobą, i że ciągle możecie razem wspaniale się bawić.



ZADANIE SPECJALNE

W moim Specjalnym Notesie mogę...

Jeśli nie jesteś pewien, komu z przyjaciół powiedzieć o SM i ile chcesz mu powiedzieć, na kartce w notesie narysuj trzy kolumny.

Oto parę przykładów:



W **pierwszej** kolumnie umieść listę swoich kolegów i koleżanek.

W **trzeciej** kolumnie napisz, dlaczego sądzisz, że powinieneś powiedzieć lub nie mówić wybranym osobom o SM

JOASIA:

Można powiedzieć jej wszystko o moim SM.

Jest dobrą przyjaciółką, umie dobrze słuchać i jest bardzo miła.

ALEK:

Lepiej nic mu nie mówić.

Rozgada wszystko, a poza tym lubi dokuczać.

W **środkowej** kolumnie napisz co, twoim zdaniem, powinieneś im powiedzieć.

CO DALEJ?

Kilka rad jak żyć zstwardnieniem rozsiałym

• Choć jesteś chory na SM, jesteś przecież tym samym, fajnym, kochanym dzieciakiem!

• Bądź dumny z tego, kim jesteś. Ważniejsze jest to, kim jesteś, a nie to co potrafisz, czy nie potrafisz zrobić.

• Zadawaj wiele pytań, by dowiedzieć się o SM wszystkiego, co tylko możliwe!



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) to jedyna ogólnopolska organizacja zrzeszająca osoby chore na stwardnienie rozsiane, ich rodziny i przyjaciół.

Diagnoza SM najczęściej stawiana jest osobom młodym między 20 a 40 rokiem życia, cierpi na nią więcej kobiet niż mężczyzn (6 na 10 osób chorych). Co druga dorosła osoba poruszająca się na wózku inwalidzkim jest chora na SM. W Polsce żyje blisko 60 tys. chorych na SM, to trzecia pod względem wielkości grupa chorych w Europie.

Misją PTSR jest poprawa jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym, zapewnienie dostępu do leczenia i rehabilitacji tak, by stali się pełnoprawnymi członkami społeczeństwa.

PTSR współpracuje z lokalnymi organizacjami zajmującymi się pomocą osobom niepełnosprawnym, reprezentuje polskich chorych na SM na forum międzynarodowym, jest członkiem European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) i Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). Swoją misję wypełnia przez ponad 20 oddziałów lokalnych, łącznie udzielając bezpośredniej pomocy ponad 6 tysiącom chorych rocznie.

Towarzystwo powstało w 1990 roku, od maja 2004 roku ma status organizacji pożytku publicznego.

Możesz pomóc chorym przekazując 1% swojego podatku na PTSR.

Pamiętaj! Twój 1% to nasz wzrok, słuch, możliwość poruszania się, nadzieja na zwykłe dziś, bez strachu o jutro.

www.ptsr.org.pl

KRS 0000083356

Redakcja

Debra Frankel, MS, OTR

Susan Gass

Kimberly Koch, MPA

Cristina Toporas, BSc

Projekt graficzny/Ilustracje

Claude Martinot Design.

Tłumaczenie: Zuzanna Litwińska

Redakcja wydania polskiego:

Izabela Czarnecka

Korekta: Maja Jackowska

ISBN: 978-83-60780-59-6



Sfinansowano
przy wsparciu PFRON

© 2004 National Multiple Sclerosis Society

© wydania polskiego Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa 2009