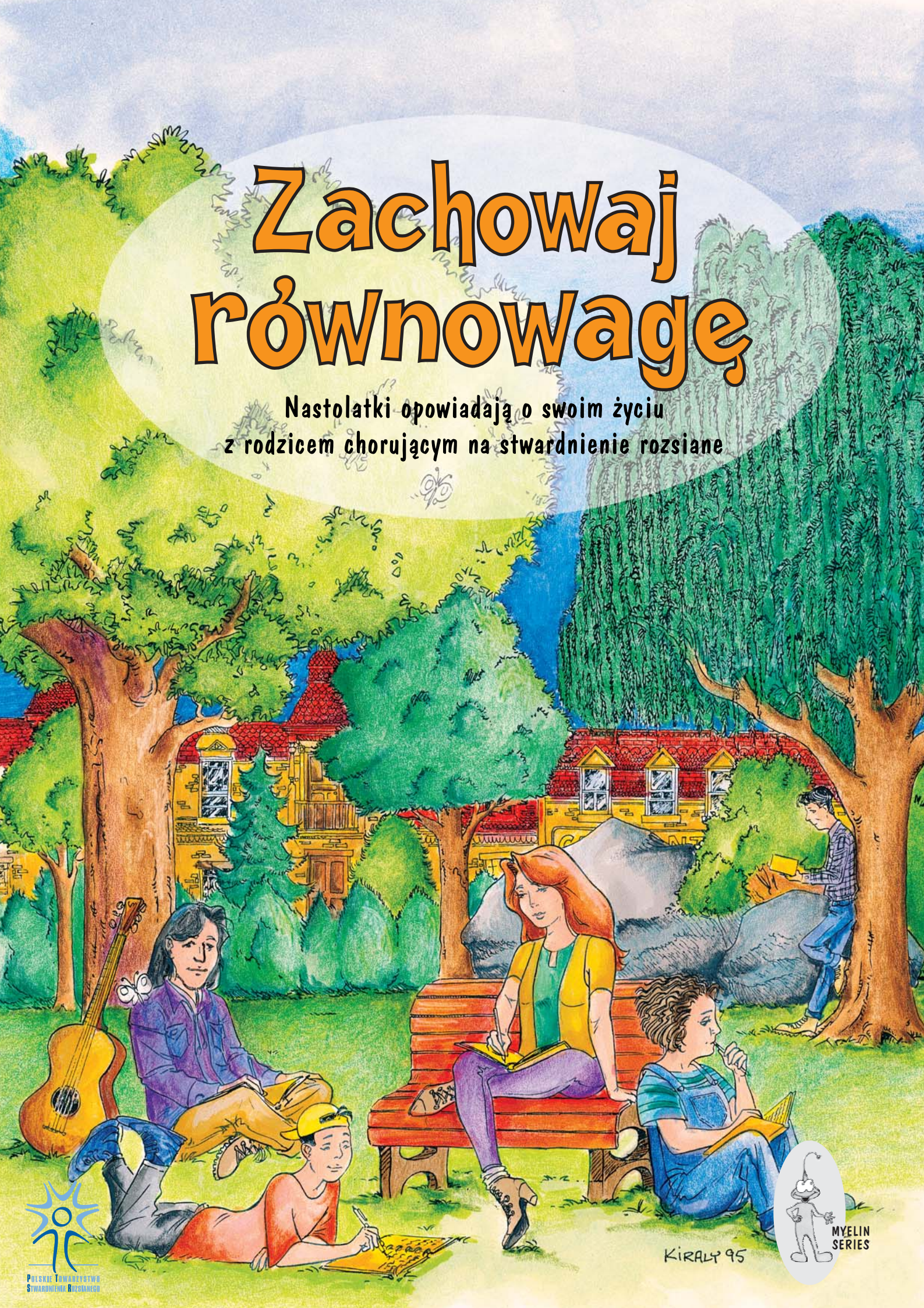


Zachowaj równowagę

Nastolatki opowiadają o swoim życiu
z rodzicem chorującym na stwardnienie rozsiane



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANE

KIRALY 95



MYELIN
SERIES

Autor i redaktor:

Monique Devine, M.Ps.
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 Odrobińska

Tłumaczenie:

Michał Tomaszewski MEDLINGUA

Korekta:

Natalia Oniśk

ISBN 83-917434-9-7

Multiple Sclerosis Society
of Canada, 2000
Legal Deposit 1st quarter 2000
Bibliothèque Nationale du Québec
National Library of Canada

Copyright © Multiple Sclerosis
Society of Canada, 1998
Copyright © 2006 for Polish Edition
by Polskie Towarzystwo Stwardnienia
Rozsianego

Wszystkie prawa zastrzeżone.

„Zachowaj równowagę” jest zbiorem zwierzeń osób dorastających z rodzicem cierpiącym na stwardnienie rozsiane (Sclerosis Multiplex - SM). Nastolatki opowiadają o swoich uczuciach i doświadczeniach związanych z życiem w rodzinie z SM. Zwierzenia zostały zebrane podczas dyskusji i pisemnych warsztatów organizowanych przez Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (MS Society), a także poprzez ankiety rozesłane do rodzin mających nastoletnie dzieci. Dwadzieścioro nastolatków, ich rodziny i przyjaciele uczestniczyło w tym projekcie. Ich historie mówią o przystosowaniu się, a czasami unikalnej adaptacji do zmian w życiu, wywołanych przez stwardnienie rozsiane.

Ta książka została napisana, by pomóc dorastającym dzieciom zrozumieć ich uczucia związane ze stwardnieniem rozsianym. Może także służyć jako narzędzie komunikacji między rodzicami i nastolatkami lub jako motywy przewodnie dyskusji grupowych. Zawiera także niektóre informacje na temat stwardnienia rozsianego oraz propozycje zajęć z nastolatkami. Książka może być pomocna innym członkom rodziny, krewnym, przyjaciołom, nauczycielom i każdemu, kto chciałby lepiej zrozumieć młodych ludzi dorastających z rodzicem chorym na stwardnienie rozsiane.

Dziękujemy

Zaadaptowano i przedrukowano za zgodą

Multiple Sclerosis Society of Canada,
175 Bloor Street East, Suite 700,
Toronto, Ontario, Canada, M4W 3R8.

Zachowaj równowagę

Nastolatki opowiadają o swoim życiu
z rodzicem chorującym na stwardnienie rozsiane

Spis treści

Kilka słów na temat tej książki	3
Kiedy dowiedziałem się o diagnozie	4
Moje uczucia związane z SM i co SM zmieniło w moim życiu	6
Mój związek z rodzicami	10
Mój związek z rodzeństwem	14
Moje stosunki z krewnymi	15
Reakcje moich przyjaciół	16
Co jest dla mnie najtrudniejsze	18
Co mi pomaga radzić sobie	20
Szczęśliwe chwile	24
Gdybym mógł coś zmienić	26
Jak widzę przyszłość	28
Podsumowanie	29
Informacje na temat SM	30
Dostępne źródła	32
Książka adresowa	33

Kilka słów na temat tej książki

„Zachowaj równowagę” składa się z osobistych historii nastolatków, takich jak Ty, którzy żyją w rodzinie, w której jeden z rodziców jest chory na stwardnienie rozsiane (SM).

Dzieląc się swoimi przemyśleniami, od pierwszej reakcji na diagnozę do sposobu, w jaki SM zmieniło ich życie, nastolatki opowiadają nam o swoich uczuciach, zmartwieniach i nadziejach, a także jak radzą sobie z chorobą rodzica. Czasami rodzice, bracia, siostry i przyjaciele dzielą się swoimi uczuciami związanymi z SM.

Przy każdym poruszonym temacie zadajemy pytanie, które pomoże Ci określić uczucia związane z SM. Jednocześnie, praktyczne rady, jak radzić sobie z SM, można znaleźć przy rysunku koła ratunkowego. Na końcu książki znajdują się informacje na temat SM i przewodnik po materiałach z Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Książkę zamyka strona adresowa, na której można zapisać imiona i adresy nowych przyjaciół poznanych w czasie zajęć organizowanych przez Towarzystwo SM.

Mamy nadzieję, że dzięki lekturze doświadczeń innych młodych ludzi lepiej zrozumiesz, co dzieje się w twoim życiu. Pamiętaj, że zmiany, jakie niesie ze sobą SM, mogą także dać Ci szansę rozwoju osobowości.

Powodzenia i radości podczas czytania!

Monique Devine, M. Ps.
Psycholog

Uwaga

Przedstawiliśmy imiona i wiek nastolatków występujących w tej książce, by czytelnicy mogli lepiej identyfikować się ze swoimi rówieśnikami.

Kiedy dowiedziałem się o diagnozie...

Miałem 9 lat, kiedy moja mama zachorowała. Nikt mi nie powiedział na co. Widziałem, że nie czuła się dobrze. Miałem dużo pytań i zastanawiałem się, czy będzie chora, czy będzie gorzej. Byłem naprawdę przerażony.

Łukasz, 18 lat

Miałam 8 lat, kiedy mi powiedzieli, że mama jest chora. Obawiałam się, że to zaraźliwe i że ja też zachoruję.

Julia, 13 lat

Miałem 11 lat. Powiedzieli mi, że ma SM, a ja zastanawiałem się, czy umrze, czy będzie całkowicie od nas uzależniona.

Jan, 17 lat

Kiedy się dowiedziałam, że mama ma SM, moją pierwszą reakcją był płacz, ponieważ mama płakała, a tata miał łzy w oczach. Ale nie zdawałam sobie sprawy, co to naprawdę oznaczało.

Izabela, 18 lat

Zadawałem sobie dwa pytania, gdy mama zachorowała na SM: „czy ona umrze?” i „czy ja też zachoruję?” Teraz, kiedy wiem, że nie może z tego powodu umrzeć, czuję się dużo lepiej. Ale czasami, gdy biegnę i bolą mnie nogi, myślę, że ja też mam SM.

Daniel, 12 lat

Dowiedziałem się, że mój tato ma SM, kiedy miałem 12 lat. Powiedział nam, kiedy przechodził pierwsze leczenie kortyzonem. Wyjaśnił nam, co to za choroba. Najbardziej zastanawiałem się nad jedną rzeczą: czy to jest dziedziczne.

Jacek, 15 lat

Byłam w gimnazjum i miałam 13 lat, kiedy dowiedziałam się, że ojciec ma SM. Dla kogoś, kto mnie nie zna, moja reakcja może wydawać się zimna. Ale w środku czułam się całkowicie bezradna, przygnębiona i naprawdę zmartwiona.

Nie wiedziałam, do kogo się zwrócić. Moi rodzice byli naprawdę zmartwieni, więc trzymałam wszystko wewnątrz, by ich dodatkowo nie obciążać. Przez 2 lata nie chciałam z nikim o tym rozmawiać. Później mama zaproponowała, bym zasięgnęła porady. To naprawdę pozwoliło mi rozwiązać problemy.

Anna, 17 lat

Kiedy się dowiedziałem, czułem się naprawdę dziwnie. Nie wiedziałem, jak zareagować. Byłem sfrustrowany, zmartwiony, zły i naprawdę zagubiony. Czułem wewnątrz wszystkie emocje. Było dla mnie oczywiste, że mama umrze. Za siedem, osiem miesięcy będzie sparaliżowana i może spędzi 10 czy 11 lat w szpitalu, chorując, a później umrze i koniec, po wszystkim. Ale czas płynął i nic takiego się nie wydarzyło, czuła się dobrze.

Piotr, 18 lat

Kiedy dowiedziałem się o diagnozie...



Moje uczucia związane z SM i co SM zmieniło w moim życiu

Mój tato zachorował na stwardnienie rozsiane mniej więcej 2 tygodnie po moich narodzinach. Nigdy nie widziałem go innego. Miał SM, od kiedy pamiętam i nie wiem jak zmieniłoby to moje życie, gdyby wcześniej był zdrowy. Jego choroba nie miała na mnie wpływu lub miała bardzo nieznaczny.

Leszek, 14 lat

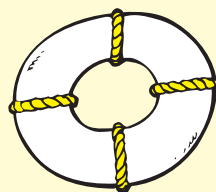
Miałam mniej więcej 5 lat, kiedy się dowiedziałam po raz pierwszy. Pewnego wieczoru mama przyszła do mnie i mojej siostry do pokoju i powiedziała: „Dziewczynki, mam wam coś do powiedzenia... mam stwardnienie rozsiane”.

Nie zwróciłam na to szczególnej uwagi, myślałam, że to coś jak grypa. Nie rozumiałam, co SM naprawdę znaczyło.

Emilia, 12 lat

Moja mama spokojnie powiedziała nam, że tato jest chory i wytłumaczyła, z czym wiąże się jego choroba. Byliśmy bardzo zmartwieni, kiedy się dowiedzieliśmy i wszyscy płakaliśmy. To naprawdę przgnębiające, kiedy się dowiadujesz, że ktoś, kogo kochasz, będzie chory do końca życia. Nie wiemy, jak będzie się czuł w przyszłości, ponieważ SM przebiega różnie u różnych osób. Zmartwieniem były także pieniądze, bo tato nie wiedział, jak długo będzie mógł pracować.

Bianka, 19 lat



Kiedy dowiedziałem się o diagnozie

Kiedy się dowiadujesz, że twój tato lub mama ma SM, jest rzeczą normalną, że czujesz różne emocje i masz wiele pytań. Nie wahaj się dowiedzieć więcej o SM i zadawać wszystkie pytania, które Cię nurtują. Ważne jest, by rozmawiać o swoich emocjach z rodziną lub przyjaciółmi. Możesz zadzwonić do Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego po więcej informacji o SM. Im więcej wiesz, tym swobodniej będziesz rozmawiać o SM i łatwiej będzie Ci żyć obok rodzica cierpiącego na SM. (Infolinia o SM: 0 801 313 333)



Jak zareagowałeś?



Co SM zmieniło w moim życiu?

Z wiekiem choroba mojego taty postępowała. Potrzebuje teraz chodzika, by się poruszać i dom został do tego przystosowany. To mnie naprawdę smuci. Nie mam odwagi rozmawiać z nim o swoich problemach, bo wiem, że on ma gorsze problemy, niż ja. Nie winię go, przecież nie chciał być chory. Myślę, że jego choroba bardziej nas do siebie zbliżyła. Wolę jak jest chory, bo ma więcej czasu dla mnie, i to jest fajne. Gdy był jeszcze zdrowy, nigdy go nie było albo był zbyt zajęty. Od kiedy tato zachorował, nasze zajęcia i wyjścia bardzo się zmieniły. Kiedy już gdzieś wychodzimy, to zwykle do restauracji lub odwiedzić rodzinę, ale nawet wtedy pięć minut zajmuje mu wsiadanie do samochodu i pięć minut wysiadanie z niego, więc nie wychodzimy zbyt często.

Natalia, 16 lat

Naprawdę trudno mi powiedzieć, co się zmieniło, ale wychodzimy rzadziej niż inne rodziny. Mama ma teraz „rzut”. Chodzi o lasce, a gdy idziemy na zakupy, używa wózka. Uczestniczy też w badaniach nad nowym lekiem. Jestem dumna z mojej matki, ale martwię się o nią. Czasami się boję, że upadnie i nie będzie już w stanie się podnieść.

Emilia, 12 lat

Mój tato robi prawie wszystko. Robi dużo prac domowych, ale ja odkurzam, bo on tego nie może. Robi pranie i zmywa naczynia. Martwi mnie, że zawsze prosi mnie o zrobienie kawy, ponieważ kiedy on niesie filiżankę nic w niej nie zostaje, gdy już siada. Mogę robić także to dla niego.

Julia, 15 lat

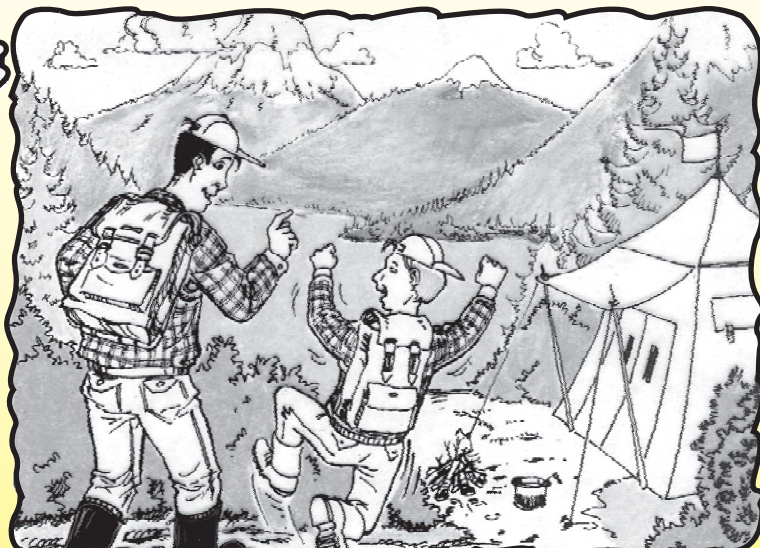
Mój tato nie akceptuje swojej choroby. Czuje się bezużyteczny i myśli, że jest nam niepotrzebny. Dotyka mnie to bardziej niż myślałam. Jestem przez to przygnębiona. To tak, jakby czuł się winny, że nie może już pracować i, nie zdając sobie z tego sprawy, jest zły na mamę, która ciągle pracuje. Powoduje to często napięcia w rodzinie i to najbardziej mnie boli. Czasami nawet jestem na niego zła, co mnie martwi, bo wiem, że nie robi tego celowo.

Izabela, 18 lat

Mój tato jest na emeryturze, więc ma więcej czasu dla mnie. W weekend mamy wspólne zajęcia. Nie zamieniłbym go na kogoś innego. Lubię go takim, jakim jest. Nic się dla mnie nie zmieniło. Naprawdę lubię z nim rozmawiać.

Leszek, 14 lat

Czasami zajęcia się zmieniają...



W naszej rodzinie wszyscy znoszą chorobę dość dobrze. Moi rodzice wydają się mieć dobry kontakt ze sobą. Mogę nawet powiedzieć, że SM ich bardziej do siebie zbliżyło. Chciałbym jednak, żeby mój ojciec mniej narzekał, bo bywa naprawdę marudny. Staram się mu pomagać, kiedy mogę. SM zmieniło trochę moje życie, choć nie tak bardzo, ponieważ mój ojciec bardzo dobrze radzi sobie sam. Chodzi, pracuje i ma te same zajęcia, co wcześniej, mimo że prawie cały zeszły rok spędził w domu. Ojciec czuje się teraz całkiem dobrze, SM jest obecnie w remisji. Dlatego czuję się mniej zaniepokojony, choć wszystko może się zmienić.

Aleksander, 17 lat

Teraz tato nie może w ogóle chodzić ani samodzielnie wstawać. Ma także olbrzymie problemy z utrzymaniem czegokolwiek w rękach. Kolejne zaostrzenie. Ostatnio był dwukrotnie w szpitalu, za każdym razem przez miesiąc. Mimo tego wszystkiego, jestem z niego dumna i myślę, że jest dzielny, bo przez cały czas się uśmiecha i zachowuje dobry humor. Jest ojcem, który dba o swoją rodzinę cokolwiek się dzieje.

Anna, 17 lat

Najbardziej martwi mnie to, że nie może robić tego wszystkiego, co inni rodzice. Od jej ostatniego „epizodu” chodzi o lasce i używa wózka. Mój nastrój często się zmienia, podobnie jak jej.

Karolina, 15 lat

Moi rodzice się rozwiedli tuż przed tym, jak mama dowiedziała się, że ma SM. Było to więc dla nas podwójnie trudne. Poradnia rodzinna pomogła nam przez to przejść. Radzimy sobie teraz dobrze, spędzam z mamą każdą sekundę weekendu, dzwonię do niej codziennie i opowiadam, jak spędziłam dzień. Pozostaliśmy sobie bliscy.

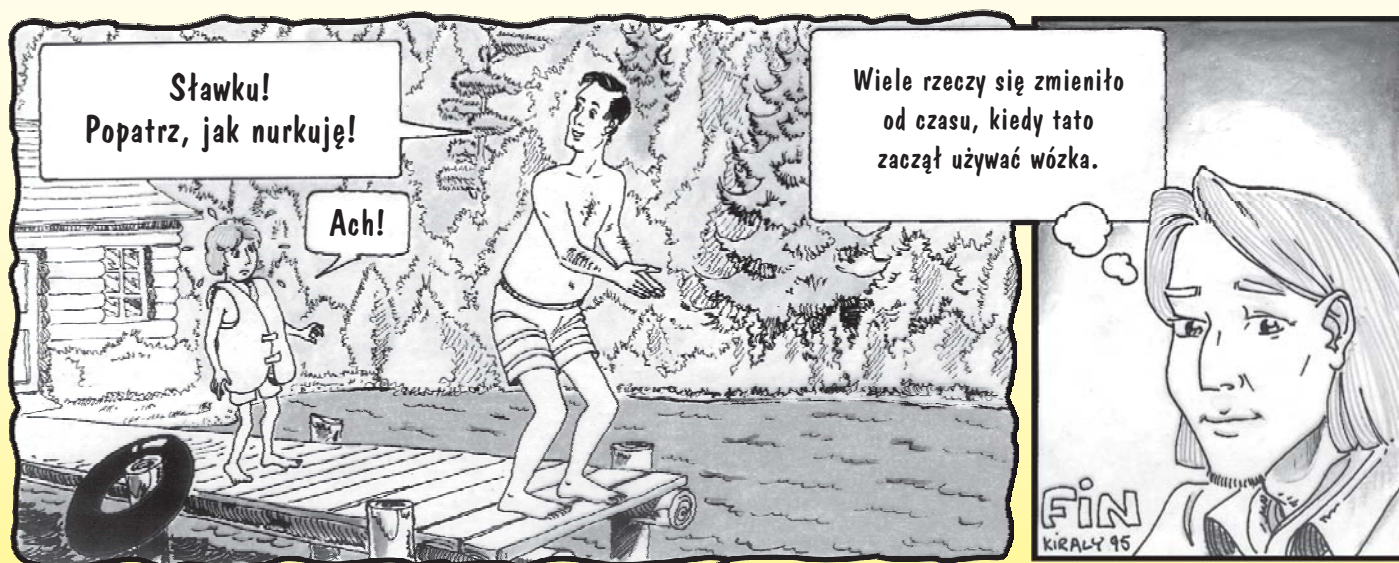
Marek, 12 lat

Nie mamy już wspólnych zajęć, takich jak wycieczki pod namiot czy podróże. Mam więcej pracy w domu. Często tracę cierpliwość. Nie mówię o tym. Nie mam ochoty. Moje obowiązki się zmieniły, sprzątam dom, zmywam naczynia i czasami gotuję. Bardzo niepokoję się o jej zdrowie i często się martwię, kiedy ma rzuty. Myślę, że trudno mi to zaakceptować.

Mikołaj, 18 lat

Mam bardzo zły humor, gdy musi iść do szpitala. Czasami przygotowujemy się do wyjścia na przyjęcie z jedną z jej przyjaciółek, która ma dzieci, a później w ostatniej chwili musimy to odwołać, bo poczuła się źle. Czasami czuję się bardzo zawiedziona, bo naprawdę chciałam pójść. Kiedy coś takiego się zdarza, myślę sobie, że to męka, nie mogę pójść i coś mnie omija. Ale później myślę sobie, że możemy pójść innym razem, gdy będzie się lepiej czuła. Może innym razem przyjęcie będzie jeszcze fajniejsze, niż kiedy się źle czuła.

Joanna, 13 lat



Mama zaczęła leczenie SM mniej więcej rok temu. Na początku nie lubiłam tego, ponieważ mama musiała co drugi dzień robić sobie zastrzyk i myślałam, że jest jak narkoman. Była cały czas zmęczona, nie mogliśmy wielu rzeczy robić razem. Teraz mi to nie przeszkadza. Czasami sama robię jej zastrzyki. Czuje się dużo lepiej. Nie sądzę, by różniła się bardzo od innych matek.

Sara, 12 lat



Moi rodzice są małżeństwem od 18 lat. Mam też dwunastoletniego brata. Nie mamy dalekich planów na przyszłość, ponieważ nie wiemy, jak tato będzie się czuł. Żyjemy z dnia na dzień. Od kiedy tato ma SM, dużo więcej robię w domu. Pomagam w zmywaniu naczyń i sprzątananiu domu, co wcześniej robiłem sporadycznie. Czasami nie mam ochoty tego robić, ale zwykle mi to nie przeszkadza. Dobrze radzę sobie w szkole. Czasami, kiedy jestem zmęczony i mam dużo pracy, czuję się trochę przygnębiony, ale nie trwa to długo.

Jacek, 15 lat

Od ostatnich pięciu lat robię dużo więcej prac domowych. Tato pomógł mi zrozumieć, że teraz ja jestem „mężczyzną w domu”. Początkowo czułem się przybity i zniechęcony tym wielkim ciężarem... czasami ciągle jestem. Wiem, że muszę zrobić to, co muszę. Ale czasami nie mam ochoty i się niecierpliwie. Ciągłe są o to kłótnie w rodzinie. Chcę, żeby był szczęśliwy, ale to jest obowiązek, więc tego nie lubię. Raz w zimie zaprosił przyjaciół. Następnego ranka było pełno śniegu na podjeździe, a oni musieli jechać do pracy. Musiałem odśnieżyć cały podjazd, a jest bardzo długi. Byłem z tego powodu bardzo zły. Ale nie na niego, to nie jego wina, że ma SM. Wiem, że by mi pomógł, gdyby mógł.

Karol, 16 lat

Moje obowiązki się nie zmieniły. Pomagam jej, gdy tego potrzebuje. Nie zmieniło się dla mnie tak wiele.

Łukasz, 18 lat

Moja mama nie akceptuje, że jest chora. Uczy się, jak z tym żyć. Jestem trochę na nią zły, bo lubiła niektóre zajęcia, a teraz nie może ich już robić. Niestety, gdy jedziemy na wakacje mama zostaje w cieniu, bo słońce bardzo ją męczy. Nie mamy już tylu rodzinnych zajęć, ale nie powoduje to żadnych problemów. Myślę, że cała rodzina wspiera się nawzajem. Ja pomagam, wykonując niektóre prace domowe. Wspieram ją emocjonalnie i fizycznie.

Jan, 17 lat

Czasami jestem zła, że nie możemy z tatą robić niektórych rzeczy razem, takich jak jazda na łyżwach i uprawianie sportu, czy nawet spacerowanie. To jest irytujące. Nie jestem zła na tatę, tylko na jego chorobę. Nie znoszę jej.

Julia, 15 lat

Nowe obowiązki



Nie znałem taty przed chorobą. Jeśli chodzi o mnie, nigdy nie widziałem jakiegokolwiek zaostrzenia lub fizycznego pogorszenia. Dobrze sobie radzi. Tylko łatwiej się męczy. Czasami lepiej za bardzo go nie wkurzać. Gdy chce iść do łóżka, lepiej mu pozwolić. Jak poczuje się lepiej, można z nim robić więcej rzeczy.

Leszek, 14 lat

Nie wychodzimy teraz za często. Robię w domu wiele rzeczy: wynoszę śmieci, nakrywam do stołu i sprzątam po jedzeniu oraz układam rzeczy w domu. Nie mam więc zbyt wiele czasu, by spotykać się z przyjaciółmi. Mam więcej rzeczy do zrobienia, bo jestem starszy. Chciałbym, żeby moja siostra więcej robiła. Powinniśmy się zmieniać przy pracach w domu.

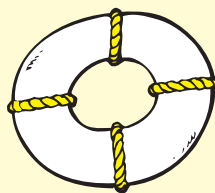
Daniel, 12 lat

Czasami jestem zły na ojca, bo szybko traci cierpliwość i bardzo narzeka. Boję się też, że zrobi sobie krzywdę i martwię się o niego.

Jacek, 15 lat

Najbardziej dotyka mnie to, że nie może za dużo robić w domu. Więc ja to muszę robić.

Patryk, 16 lat



Co SM zmieniło w moim życiu?

SM może zmienić wiele rzeczy w twoim życiu. Rodzinne wyjścia mogą

być rzadsze, a ty możesz mieć dodatkowe obowiązki w domu. Czasami możesz mieć wrażenie, że role się odwróciły i możesz nagle poczuć się jak rodzic. Nie staraj się zachowywać jakby wszystko było w porządku, jeśli tak nie jest. Poproś o pomoc osoby z twojego otoczenia, członków twojej rodziny, przyjaciół lub porozmawiaj z psychologiem szkolnym lub lekarzem rodzinnym. Każdy od czasu do czasu potrzebuje wsparcia.



Co SM zmieniło w Twoim życiu?

Co w związku z tym czujesz?

**Czasem możesz się czuć bardziej dorosły...
Ale niekiedy sytuacja może być dla ciebie frustrująca.**



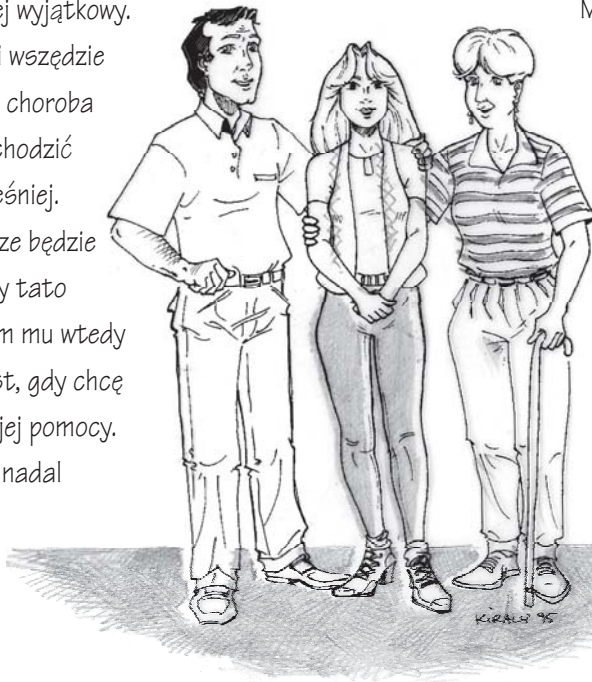
Mój związek z rodzicami

Mój związek z tatą był raczej wyjątkowy. Byliśmy sobie bardzo bliscy i wszędzie chodziliśmy razem. A potem choroba to zmieniła. Nie możemy wychodzić i robić tego samego, co wcześniej. Jednak on ciągle jest i zawsze będzie moim tatą. Chciałabym, żeby tato nie był taki dumny, mogłabym mu wtedy bardziej pomagać. Ciężko jest, gdy chce mi pomóc, a on nie chce mojej pomocy. Cieszę się, że mimo choroby nadal mamy świetny kontakt. Mimo tego wszystkiego, co się wydarzyło, nawet jeśli trudno mu ustać, może być dla mnie świetnym tatą.

Anna, 17 lat

Wiem, że kiedy nie czuje się dobrze i powiem mu: „Tato, może byś się położył na chwilę?” nadal będzie pracował i cały czas gdzieś biegał. Jest bardzo aktywny. Mówię mu „Idź trochę odpocząć, zmienię cię”, wtedy idzie, słucha mnie!

Julia, 15 lat



Moja mama bardzo łatwo się teraz denerwuje. Powoduje to wiele kłótni. Czasami mam ochotę spakować się i wyjść. Mama wtedy mówi „Chodź tu, porozmawiajmy”. Każda z nas mówi, co ma do powiedzenia i zawsze jesteśmy w stanie wszystko poukładać. Nigdy nie chciałam wyjść i nie wrócić. Wszystko udaje się rozwiązać i jesteśmy w dobrych stosunkach. Można poznać, kiedy nie czuje się dobrze, bo bardzo utyka. Wtedy jej pomagam i pytam: „Mamo, jesteś pewna, że nie chcesz się położyć?” A ona odpowiada: „Muszę coś zrobić”. Mówię wtedy: „Nie, w porządku, idź i odpocznij, ja to zrobię”. Czasami idzie odpocząć, ale czasami mimo to się nie kładzie. Jestem bardzo związana z mamą. Z ojcem jest trochę inaczej. Chciałabym, żeby ojciec zrozumiał, co czuję. Nie rozmawiamy wystarczająco dużo.

Joanna, 13 lat

Czuję się bardziej niezależny, gdyż mogę robić więcej rzeczy samodzielnie.

Mikołaj, 18 lat

Wahania nastroju



Cóż, powiedziałbym, że w jakiś sposób jesteśmy sobie bliżsi. Trudno mi powiedzieć w jaki, ale wiesz, czasami czuję, że jest mi bliższy niż przed chorobą. Zauważam to, kiedy czasami wypożyczamy filmy - to się nigdy wcześniej nie zdarzało. Jednak jestem bardziej związany z mamą niż z tatą. Nigdy wcześniej nie byłem z tatą bardzo blisko. Tato zawsze mi mówi, żebym pytał mamę. Więc jestem z nią bliżej. On dużo narzeka, a ona nie.

Aleksander, 17 lat

Wiem, że mój tato cierpi, ale przynajmniej o tym mówi. Niepokoi mnie, że mama nie chce ze mną o tym rozmawiać. Dla niej nie ma żadnego problemu. Wszystko jest cudownie i nic na ten temat nie mówi. Jest bardzo wrażliwa, ale trudno jest jej otworzyć się przy nas.

Bianka, 19 lat

Mój tato praktycznie nie ma czasu dla siebie. Musi się opiekować mamą, co stanowi wielką odpowiedzialność. Od czasu, kiedy zachorowała, moja mama nie jest taka cierpliwa i ma zły nastrój. Czasami ja też tracę cierpliwość i złościę się.

Daniel, 12 lat

Moja mama zawsze będzie moją mamą. Nie oddaliliśmy się od siebie.

Jan, 17 lat

Czasami oddalamy się od siebie, innym razem znowu czujemy się bardziej związani. Dyscyplina jest ważna, ale czasami myślę, że przesadzają!

Karolina, 15 lat

Już przed zachorowaniem ojca na SM, byłem bardzo związany z rodzicami. Ale teraz jesteśmy jeszcze bliżej. Jest też trochę więcej dyscypliny niż wcześniej. W końcu są rodzicami, jak wszyscy inni.

Jacek, 15 lat

Mój tato zawsze będzie moim tatą, nawet, jeśli nie może robić tego samego co wcześniej. Kocham go i szanuję.

Karol, 16 lat

Gdy tato nie czuje się zbyt dobrze, jest bardziej agresywny i szybciej traci cierpliwość. Jeśli mnie o coś poprosi, a ja to zrobię pięć minut później, jest wielka scena. Mogę to więc zrobić to od razu i uniknąć dyskusji. Choroba zbliżyła mnie do taty w ten sposób, że wolę ojca, który jest chory, ale jest w domu, niż zdrowego ojca, którego nigdy nie ma, który się mną nie interesuje i zawsze jest przywiązany do pracy. Wolę, gdy jest tak, jak jest. Patrząc z tego punktu widzenia, zbliżyliśmy się do siebie. Przeszedł na emeryturę, więc jest zawsze w domu. W południe jemy razem obiad i rozmawiamy.

Natalia, 16 lat

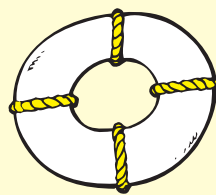


Od kiedy mama spędza dużo czasu w domu, częściej rozmawiamy. To, że jest chora, nie znaczy, że nie może być dobrą matką i kocham ją tak samo.

Emilia, 12 lat

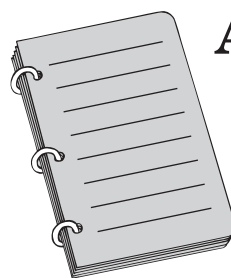
Mój związek z ojcem jest teraz bardzo bliski. Normalne, że czasami się kłócimy, takie jest dorastanie. Nie sądzę, żeby stwardnienie rozsiane miało na to bezpośredni wpływ. Pewnie, że gdy tato jest bardziej zmęczony, szybciej traci cierpliwość, ale wtedy ja też jestem tego bliski. Czasami kłócimy się zupełnie bez powodu, o naprawdę głupie rzeczy. Myślę, że dąży do ideału w różnych rzeczach, ale nie udało mu się lub już mu się nie udaje i chce, żebym ja to osiągnął. Ja muszę sam popełniać błędy i nabierać doświadczenia. Czasami mówi mi, że nie muszę popełniać tych samych błędów, które on popełnił. Jeśli chodzi o to, jest bardzo wymagający. Myślę, że mój tato jest dzielny i wiem, że bardzo się dla mnie poświęca. Udaje mu się utrzymać dobry humor i jest w stanie żartować z niektórych rzeczy. Wie, jak sprawić, żebym czuł się swobodnie. Gdy ma rzuty, mimo, że nie może biegać po domu i czuje, że nie jest najlepiej, nie traci ducha i nigdy nie widziałem go załamane. Myślę, że tak naprawdę SM zbliżyło nas do siebie. Jestem z niego dumny. Nie znałem mojego ojca przed chorobą, ale wiem, że fizycznie jest bardzo silny. Czasami w małych sprawach jak sprzątanie, czy prace na zewnątrz, w szczególności w opiece nad ogrodem, potrzebuje pomocy, więc muszę przy nim być. Jesteśmy bardzo rodzinni, trzymamy się razem i pomagamy sobie. To tworzy solidne więzy.

Leszek, 14 lat

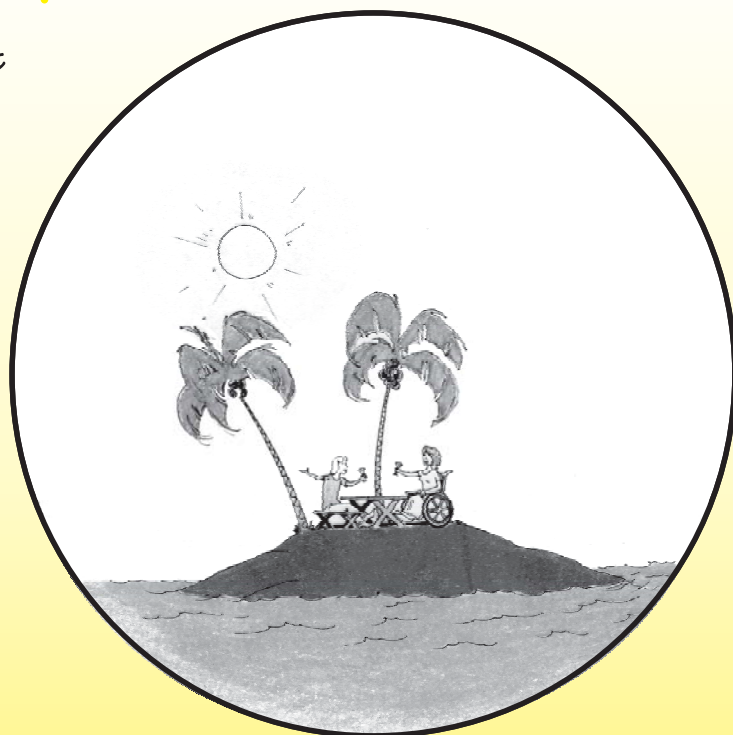


Związek z moimi rodzicami

Kiedy jesteśmy pod wpływem stresu, łatwiej się złościśmy. Wahania nastroju są typowe dla osoby, która ma SM. Twoja mama lub tato może być zły, że ma SM. Choroba ta uniemożliwia wykonywanie pewnych czynności, co może sprawić, że czują złość lub bezradność. Poświęć trochę czasu na rozwiązanie problemów, które masz z rodzicami. Wybierz odpowiedni moment, by przedyskutować problemy, kiedy rodzice są spokojni i wypoczęci.



A Ty jak układasz swoje stosunki z rodzicami?



Rodzice mówią o zmianach...

Jest mi bliższa i łatwiej się porozumiewamy. Nasz system wartości nie jest już taki sam. Bardziej doceniamy życie.

Rodzic z SM

Nic się nie zmieniło, nic. To tylko choroba, tylko moje ciało zostało nią dotknięte, nie moja miłość czy zdolność do słuchania.

Rodzic z SM

Mój związek z nią tak naprawdę nie zmienił się. Czasami jesteśmy bardziej wyczuleni na własne ograniczenia czy słabości.

Rodzic z SM

Jestem bardziej wymagający - nalegam, żeby pomagała matce. Proszę ją, żeby robiła więcej niż przedtem, bo często mnie nie ma.

Rodzic niechorujący na SM

Jest coraz lepiej. Była bardzo daleko ode mnie. Teraz jest bliżej, czasem nawet mi się zwierza.

Rodzic niechorujący na SM

Trudne jest dla mnie, kiedy czuję, że się mnie wstydzi w miejscach publicznych z powodu mojego wózka.

Rodzic z SM



Co cenię w moim dziecku?

Jego podejście i zachowanie, na przykład nigdy nie waha się podać mi ramię i pomóc przejść.

Rodzic z SM

To, że rozumie moje ograniczenia; pomoc, którą zapewnia mi przy poruszaniu się i jego spokojne podejście.

Rodzic z SM

Jest bardzo uważna i wie, kiedy jej potrzebuję. Ma pozytywne podejście. Jest w stanie się przyznać, kiedy nie ma racji.

Rodzic z SM

Jest bardzo pomocny. Jest przyjazny i uprzejmy. Doceniam to, że jest blisko i to, że jest bezpośredni.

Rodzic z SM

Jego zdolność do pomagania, jego otwarty umysł, jego zrozumienie, wielką dojrzałość i elastyczność.

Rodzic niechorujący na SM

Jego bardzo dobre podejście i zrozumienie, że pewne rzeczy mogą się zmienić.

Rodzic niechorujący na SM

Naprawdę doceniam jej podejście przy rzadkich okazjach, gdy wychodzimy gdzieś razem (mój mąż, córka i ja). Jest dla mnie więcej niż pomocna, wspiera mnie. Doceniam to, że pomaga mi w pracach domowych i po prostu to, że jest przy mnie. Ona jest często tą osobą, która mnie rozwesela swoją obecnością, a czasami nawet swoim złym nastrojem.

Rodzic niechorujący na SM

Mój związek z rodzeństwem

Czasami mój brat i ja mamy trudne chwile i martwimy się. Ciężko nam patrzeć, jak nasz tato cierpi. Często jednak o tym rozmawiamy.

Jacek, 15 lat

Mój brat reaguje zupełnie inaczej niż ja. Nie rozmawiamy za dużo, gdyż on jest ekstrawertykiem, a ja introwertykiem. Jest mi ciężko, ale myślę, że dla mojego brata to jest trudniejsze. Zawsze brakowało mu, że nie ma taty w pobliżu i że nie może z nim spędzać czasu i to najbardziej go boli. Jestem w dobrych stosunkach z bratem, tylko, że nie rozmawiamy wystarczająco dużo. Nie spędzamy czasu razem, więc nie jesteśmy bardzo blisko, ale mimo wszystko kochamy się.

Natalia, 16 lat

Nie rozmawiam z moim bratem o SM, ale spędzamy razem dużo czasu.

Mikołaj, 18 lat

Pomagałam siostrze zrozumieć, z czym wiąże się SM. Wie, że może na mnie liczyć. Gdy byłyśmy młodsze, musiałam jej wiele rzeczy tłumaczyć. Gdy moja młodsza siostra zobaczyła mamę chorą, zaczęła płakać, a później nie chciała, żeby szła do szpitala. Tłumaczyłam jej, że jak mama pójdzie do szpitala to będzie się czuła coraz lepiej, że nie zostanie tam na zawsze i że wróci. Dzięki temu siostra poczuła się lepiej.

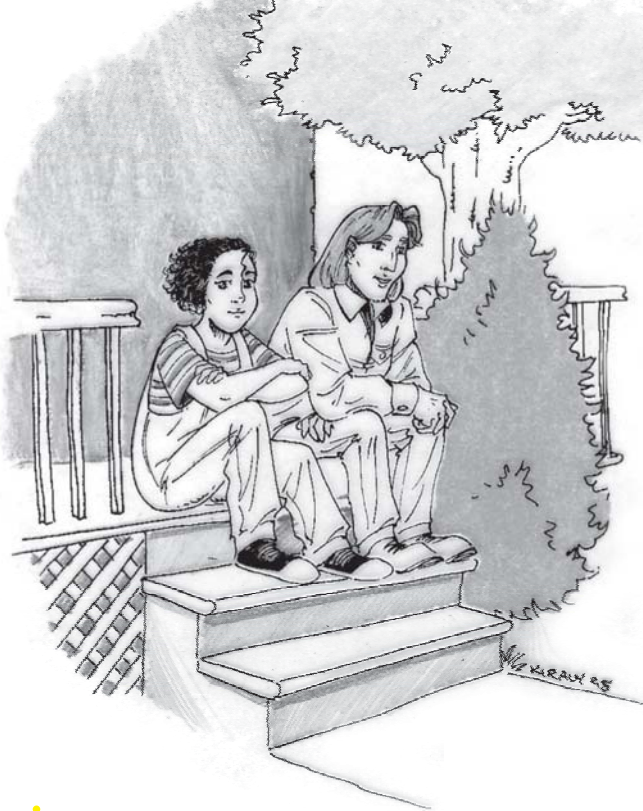
Joanna, 13 lat

Czujemy to samo. Czasami muszę więc znieść dwie osoby w złym nastroju, zamiast jednej!

Młodsza siostra

Podczas najtrudniejszego okresu nie pomagaliśmy sobie za dużo. Dopiero, kiedy tato poszedł na oddział rehabilitacyjny, oprzytomnieliśmy i zdaliśmy sobie sprawę, że musimy ze sobą otwarcie porozmawiać.

Lidia, 17 lat



Jesteśmy z moim bratem i siostrą blisko i pomagamy sobie. Kłócimy się jak w każdym domu, ale bardzo się kochamy.

Bianka, 19 lat

Zbliżyłam się ze swoją siostrą od czasu, kiedy mama zachorowała. Pociesza mnie i wyjaśnia sprawy związane z SM. Jednak, gdy to ona jest smutna, myślę, że nie mogę jej pomóc.

Młodsza siostra

Zwiera mi się, a ja próbuję ją zrozumieć.

Starszy brat

Staram się pomóc tak bardzo, jak umiem, kiedy mama przechodzi trudny okres.

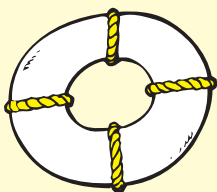
Młodsza siostra

Daję przykład i tłumaczę jej wiele rzeczy.

Starszy brat

Wspieramy się i pomagamy sobie.

Młodsza siostra



Mój związek z rodzeństwem

Brat lub siostra może być dużym wsparciem.

Nawet, jeśli nie odczuwacie pewnych rzeczy tak samo, możecie sobie pomóc, rozmawiając o swoich przeżyciach lub dzieląc się pracą do wykonania.



Jak układasz swoje stosunki z bratem lub siostrą?

Moje stosunki z krewnymi

Mój tato nie jest bardzo chory, więc moje stosunki z kuzynami, wujkami, ciotkami i resztą rodziny są normalne.

Aleksander, 17 lat

Mój dziadek bardzo pomaga tacie. Często przychodzi go odwiedzić. Moje ciotki i wujkowie chcą pomagać, ale nie mogą wiele zrobić. Podobnie jak my, czują się trochę bezradni.

Bianka, 19 lat

Zwierzam się swoim dziadkom. Łatwiej jest rozmawiać z nimi niż z rodzicami.

Łukasz, 18 lat

Ja z nimi o tym nie rozmawiam, ale oni przychodzą i zaczynają ze mną rozmawiać. To czasami pomaga.

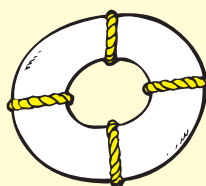
Karolina, 15 lat

Rodzina mojego taty ma trudności z zaakceptowaniem jego choroby. Zwłaszcza teraz, gdyż niedawno na SM zmarła moja ciotka. Rodzina mamy także się martwi jego chorobą i zadaje wiele pytań.

Jacek, 15 lat

Rodzina jest bardzo pomocna. Robią kolację i załatwiają za nas różne sprawy.

Daniel, 12 lat



Krewni

Czasami łatwiej jest rozmawiać z wujkiem, ciotką lub kuzynem niż ze swoimi rodzicami.

Czasem twoi krewni mogą też pomóc i poradzić, jak ułatwić sobie życie.



Jak układasz swoje stosunki z krewnymi?

Moje stosunki z przyjaciółmi

Przyjaciele odgrywają istotną rolę w moim życiu. Są, gdy ich potrzebuję, i mogę się im zwierzyć. Wiem, że cokolwiek się zdarzy, mogę na nich liczyć.

Natalia, 16 lat

W tamtym roku miałem przyjaciela. To był mój najlepszy przyjaciel. Rozmawialiśmy o wszystkim: dobrych i złych chwilach, o naszych rodzicach. Rozumiał mnie. Mogłem mu powiedzieć o wielu rzeczach. Wiedział, o czym myślę.

Marek, 12 lat

Mam dobry kontakt z przyjaciółmi, ale moje życie miłosne jest nędzne. Ale to nie wina SM! Jeśli choroba mojego taty kiedykolwiek stanie się widoczna, nie będę się wstydził. Ojciec jednego z moich przyjaciół miał przykry wypadek i teraz jest na wózku. Powiedział mi, że jego ojciec niechętnie rozmawia. Wróciłem do domu i zdałem sobie sprawę, że mój tato jest „fajny”. A ponieważ jest fajny, dlaczego miałbym się obawiać zaproszenia przyjaciół do domu? Nie wstydziłbym się, że jest na wózku.

Aleksander, 17 lat

Przyjaciele pozwalają mi się odprężyć, zapomnieć o SM i porozmawiać o innych rzeczach.

Bianka, 19 lat

Moi przyjaciele są świetni, zawsze mogę liczyć na to, że mnie wysłuchają. Kiedy z nimi rozmawiam nie sądzę, żeby do końca rozumieli, ale wiem, że się starają.

Jacek, 15 lat

Nie rozmawiam z tatą o chorobie, gdy są u mnie przyjaciele. Kiedy jestem z nimi sam, zadają mi pytania, ale nigdy o to, co czuję. Czasem chciałbym, żeby to robili.

Karol, 16 lat

Nic się nie zmieniło w stosunkach z przyjaciółmi i moim chłopakiem. W końcu to jest choroba jak każda inna.

Julia, 13 lat

Myślę, że byłoby wspaniale, gdyby każdy miał przynajmniej jedną osobę, z którą mógłby porozmawiać, której mógłby zwierzyć się, opowiedzieć o swojej złości i najgłębszych uczuciach. Nieważne, czy ta choroba cię niepokoi czy nie lub czy ją akceptujesz czy nie, musisz jakoś to z siebie wyrzucić, bo nie można tego tłumić w sobie - to nie jest zdrowe.

Anna, 17 lat

Wspierają mnie, gdy jest mi smutno.

Karolina, 15 lat

Na początku czułam się samotna. Kiedy moi przyjaciele się spotykali, byłam z nimi, ale czułam się samotna. Zaczęłam z nimi rozmawiać i teraz mnie rozumieją, są ze mną. Martwię się bardzo, kiedy mama idzie do szpitala i wtedy rozmawiam z przyjaciółmi. Dają mi dużo odwagi i pomagają się odprężyć. Poczyszają mnie, że będzie lepiej, że wszystko skończy się dobrze i dodają mi otuchy.

Joanna, 13 lat

Wyjścia z przyjaciółmi sprawiają, że czujesz się lepiej



Nigdy właściwie nie potrzebowałam wsparcia ze strony przyjaciół, ale wiem, że jeżeli będę ich potrzebowała, mogą na nich liczyć.

Emilia, 12 lat

Gdy zapraszam przyjaciół do domu, ostrzegam ich na początku, jak to będzie. Dzięki temu wiedzą, czego mogą się spodziewać i nie zadają wielu pytań. Ostrzegam ich, a jeśli im to nie pasuje, trudno. Tak to wygląda i muszę z tym żyć. Większości ludzi to nie przeszkadza.

Julia, 15 lat

Kiedy przechodzę przez ciężki okres, zawsze znajdzie się ktoś, kto mnie wysłucha. Mam wielu przyjaciół.

Lidia, 17 lat

Reakcja moich przyjaciół na tę chorobę

Kiedy dowiedziałam się, że mama mojego przyjaciela ma SM, byłam trochę zaskoczona. Myślę, że przyjął to dobrze.

Przyjaciółka, 13 lat

Było mi przykro i czułam się przygnębiona, ale nie zachowywałam się inaczej w stosunku do jej mamy i mojej przyjaciółki. Postrzegam ją jako normalną osobę.

Przyjaciółka, 18 lat

Zadaje jej trochę pytań, a później rozmawiamy. Nic się między nami nie zmieniło. Jej rodzic jest chory, ale ona jest taką samą osobą jak każdy inny.

Przyjaciółka, 15 lat

O diagnozie dowiedziałem się mniej więcej pięć lat temu. Na początku nie wiedziałem tak naprawdę, co to znaczyło, ale dowiedziałem się od mojego przyjaciela.

Przyjaciół, 15 lat

Nie, nic się nie zmieniło. Ona by nie chciała, żeby jej współczuć. Myślę o niej jak o każdym innym.

Przyjaciółka, 15 lat

Nic się nie zmieniło, jednak teraz, kiedy wiem o chorobie, mogę zrozumieć jej zachowanie.

Przyjaciół, 18 lat

Myślę, że moment, kiedy najbardziej pomogłam mojej przyjaciółce, to był dzień, kiedy jej mama poszła do szpitala z powodu „ataku” SM. Starłam się wtedy być w pobliżu.

Przyjaciółka 13 lat

Przyjaciele mogą wspierać emocjonalnie. Czasami widzę, że jestem dla niej wsparciem w jej smutkach i zmartwieniach.

Przyjaciółka, 22 lata

Zawsze czuję się nieswojo, gdy komuś pomagam, ale gdyby mnie poprosił, nie wahałbym się mu pomóc.

Przyjaciół, 18 lat

Chciałabym tylko powiedzieć mojej przyjaciółce, że zawsze będę gotowa jej pomóc.

Przyjaciółka, 13 lat

Chciałabym jej poradzić, żeby nigdy się nie poddawała, ponieważ życie jest piękne.

Przyjaciółka, 15 lat

Dowiedziałem się, co oznacza SM i rozumiałem, że rodziny, w których jest osoba chora na SM, nie mają łatwego życia.

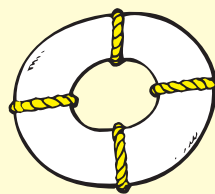
Przyjaciół, 13 lat

Teraz widzę, jak mało pomagam moim rodzicom.

Przyjaciół, 12 lat

Dowiedziałem się trochę więcej o SM z Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Pozwoliło mi to lepiej go wspierać.

Przyjaciół, 17 lat



Moje stosunki z przyjaciółmi

Dzięki temu, że wytłumaczysz swoim przyjaciołom, co to jest SM, lepiej zrozumieją, przez co przechodzisz i mogą nawet czasami ci pomóc.



Jak reagują Twoi przyjaciele?

Co jest dla mnie trudne?

Przy podejmowaniu decyzji zawsze musimy brać pod uwagę, że ojciec ma SM. Czasem uważam, że to nie jest w porządku. Mam dużo zajęć i chcę wyjść, ale nie mogę, bo muszę myśleć o nim. Czy czuje się wystarczająco dobrze, żeby wyjść, czy jest zbyt zmęczony? To nie w porządku. Najgorszy moment przeżyłam, gdy ojciec upadł i musiałam go podnieść. To było upokarzające dla mnie i dla niego.

Natalia, 16 lat

Moja mama nie może wyjść z domu. To smuci ją i mnie także. Czasem nie mogę spać, bo się za bardzo martwię. Czuje się odpowiedzialna. Jestem bardziej przygnębiona niż zła, poza tym martwię się o nią. To jest dla mnie najtrudniejsze.

Daniel, 12 lat

Myślę, że najgorszą rzeczą jest, gdy inni ludzie zadają mi pytania typu „Co jest twojej mamie, dlaczego chodzi o lasce?” itp. Przynajmniej rozumieją, gdy im wyjaśnię.

Emilia, 12 lat

Ciężko jest, gdy widzę, że jest zmęczona. Jest bardzo dumna, więc dalej pracuje, choć z trudnościami, aż do całkowitego wyczerpania.

Jan, 17 lat

Często jest ciężko, gdy ojciec traci cierpliwość, a także gdy boję się, że upadnie. Ciężko jest też, gdy jest zmęczony i przygnębiony. Wtedy staram się wyjść z domu i zapomnieć o tym wszystkim.

Jacek, 15 lat

Niepokoje się o ojca, bo wielokrotnie widziałam, jak upadał. Boję się, że upadnie i naprawdę zrobi sobie krzywdę. Często łamie sobie zębra, więc kiedy upada, naprawdę go boli i nie można go łatwo podnieść. Przy tym jest ciężki, więc tego nie lubię.

Julia, 15 lat

Najbardziej mnie boli, że kiedy mama ma rzut, to idzie do szpitala przynajmniej na tydzień. To mnie smuci, bo czuję się samotna i zadaje sobie mnóstwo pytań typu „Jak długo mama zostanie w szpitalu?” Kiedy idzie do szpitala, jestem przygnębiona i nie mam ochoty nic robić. W szkole wyglądam jak smutas. Moi przyjaciele pytają mnie „Co się dzisiaj z tobą dzieje?” „Nic” odpowiadam, jakbym miała dość, a to dlatego, że mama jest w szpitalu. Martwię się, gdy myślę, że będzie musiała tam wrócić.

Joanna, 13 lat

Podczas nawrotów sytuacja jest trudniejsza

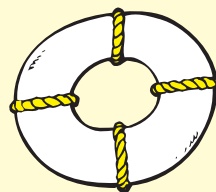


Rzecz, która najbardziej mnie dotyka w tej chorobie, to nie fakt, że jest chory i jego fizyczne możliwości są ograniczone. Smuci mnie i martwi, że cierpi jego poczucie własnej wartości. Był taki aktywny wcześniej, a teraz jest przkuty cały czas do wózka. Jest mniej niezależny, a nienawidzi prosić innych o pomoc. Stracił wiele ze swojej pewności siebie, a to powoduje wahania nastroju. Rodzina także na tym traci. Jest bardziej niecierpliwy i my także staliśmy się bardziej niecierpliwi. Jest to przyczyną wielu napięć w domu. Każdy z nas ma swoje małe problemy i nastroje. Oczywiście jest, że nasze zajęcia i obowiązki zmieniły się, ale to mnie nie niepokoi, martwi mnie, gdy widzę ojca nieszczęśliwego. Poza słuchaniem i próbą zrozumienia, tak naprawdę nie mogę mu pomóc.

Bianka, 19 lat

Kiedy dowiedzieliśmy się, że mama musi odejść z pracy, bo jest zbyt zmęczona...

Patryk, 16 lat



Co pomaga mi radzić sobie?

Jeśli nie znasz nikogo, z kim mógłbyś porozmawiać, możesz przyjść lub zadzwonić do Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (numer telefonu infolinii 0 801 313 333). Prośenie o pomoc nie oznacza, że jesteś słabszy lub gorszy niż inni. Przeciwnie, dowodzi, że jesteś wystarczająco mądry i dzielny, żeby dostać to, czego potrzebujesz.



Co sprawia Ci trudności?

Tego dnia dużo rozmawiałam z ojcem o tym, co jest dla mnie trudne.

Zdałam sobie sprawę, że niewiele wiem na temat SM, więc postanowiłam przygotować o tym pracę na lekcję biologii. Dobrze, że mogłam porozmawiać o tym z mamą.

Tydzień później miałam ustną prezentację na temat SM i dobrze mi poszło. Moi przyjaciele byli zainteresowani prezentacją - chcieli się dowiedzieć o tej chorobie.



Teraz czuję się dużo swobodniej w rozmowie o SM i mam lepsze stosunki z tatą.

Co mi pomaga?



Pomaga mi to, kiedy czuję, że mam szczęście mieć ojca, który jest mi bliski. Znam rodziców, którzy nie mają czasu rozmawiać ze swoimi dziećmi. Są zbyt zajęci pracą.

Natalia, 16 lat

Pomaga mi moja mama, która potrafi mnie zrozumieć i mój chłopak. W domu otwarcie rozmawiamy o SM, jestem z tego zadowolona. Wiem o tym dość dużo. Pewnie są rzeczy, których nie wiem, ale uczę się, gdy mam możliwość. Pomaga mi to zrozumieć, przez co przechodzi.

Anna, 17 lat

Bliskość między rodzicami, moja siostrą, moim bratem i mną, także moje zajęcia i przyjaciele, z którymi mogę porozmawiać, pomagają mi sobie radzić z chorobą.

Bianka, 19 lat

Gdy jestem zmartwiony, mówię o tym tacie i wtedy rozmawiamy. Nie martwię się jednak często, więc nie rozmawiam z nim o tym dużo. Pierwszym pytaniem, jakie mu zadałem, było „Czy na to się umiera?“, a on powiedział „Nie“. To sprawiło, że poczułem się lepiej. Teraz wiem więcej o SM i rozumiem, co czuje tata. Nie rozmawiamy bardzo często o SM, ale jeśli już, to rozmawiamy otwarcie. Odprężam się, grając na gitarze. Kiedy jestem przygnębiony, gram smutne melodie. Czasami, żeby się zrelaksować, gram na komputerze. Jeśli atmosfera w domu jest dobra, mam więcej motywacji do ciężkiej pracy.

Aleksander, 17 lat

Rozmowa z przyjaciółmi może sprawić, że poczujesz się lepiej!



Kiedy mam problem z tatą lub kiedy sprawy nie układają się dobrze, próbuję uciec i zapomnieć o tym co się dzieje. Staram się odprężyć, jeżdżę na przykład na łyżworolkach, a czasem zostaję po prostu w swoim pokoju. Staram się przeczekać i wychodzę, gdy wszystko się uspokoi. Dzięki temu unikam konfliktów.

Leszek, 14 lat

Otrzymałem mnóstwo informacji o SM, trochę późno, ale jednak. To bardzo pomogło. Najważniejsze, że rodzice nie ukrywają, co się dzieje i przez to dzieci mają czas przystosować się do zmian, zanim one nastąpią.

Lidia, 17 lat

Kiedy mam pytania, zadaję je bezpośrednio tacie. Mama ma także informacje o SM, które otrzymała od Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Tego, co wiem o SM, dowiedziałam się stopniowo, żyjąc obok taty i rozmawiając z nim. Uczestniczyłam w zajęciach organizowanych przez Towarzystwo i tam otrzymałam wiadomości, które młodzi ludzie powinni, moim zdaniem, mieć. Uważam, że bardzo ważne jest informowanie młodych ludzi o SM, by pomóc im zrozumieć, przez co przechodzą ich rodzice z SM. Wspaniale było spotkać inne dzieci, które mają rodzica z SM.

Izabela, 18 lat

Mogę się zwierzyć moim przyjaciołom i mówię mamie, że może ze mną rozmawiać o wszystkim. Pomogło mi też, że gdy ostatnio poszła do szpitala, często ją odwiedzałam. Często ją widywałam, więc nie było tak źle. Wiemy, że nie będzie to trwało długo i mówimy sobie, że jej stan się poprawi i to nam pomaga.

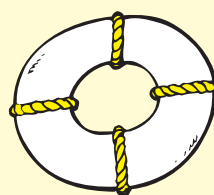
Joanna, 13 lat

Bardzo mi pomogła rozmowa o SM z moimi rodzicami, są bardzo otwarci.

Julia, 13 lat

W zeszłym roku przygotowałem ustną prezentację na temat SM. Wiem dużo o tej chorobie.

Jacek, 15 lat



Utrzymać równowagę

Twoje życie nie powinno skupiać się tylko wokół choroby

ojca czy matki. Ważne jest, by znaleźć równowagę między twoimi potrzebami a potrzebami twojej rodziny. Spędzaj czas na zajęciach, które lubisz. Mogą one służyć jako wentyl bezpieczeństwa dla emocji, które przeżywasz.

Co nastolatkom pomaga sobie radzić z chorobą? - głos rodziców

Najbardziej jej pomogły spotkania podczas rodzinnych imprez z innymi nastolatkami, którzy mają rodzica z SM. Zdała sobie sprawę, że nie jest jedyną osobą, która żyje z matką czy ojcem chorym na SM i poczuła się prawie szczęśliwa, że choroba mnie dotknęła.

Rodzik z SM

Porozumiewanie się jest ważne. Mówimy sobie i tłumaczymy, co w danym dniu czujemy, mamy też pozytywne nastawienie do przyszłości.

Rodzik z SM

Pomaga im, jeśli informuje się ich o SM, nie ukrywa faktów lub postępu choroby.

Rodzik z SM

Powinniśmy otwarcie rozmawiać z naszymi dziećmi o SM i nie dramatyzować sytuacji.

Rodzik z SM

Nadal wychodzę z przyjaciółmi potańczyć czy do kina. Życie toczy się dalej.

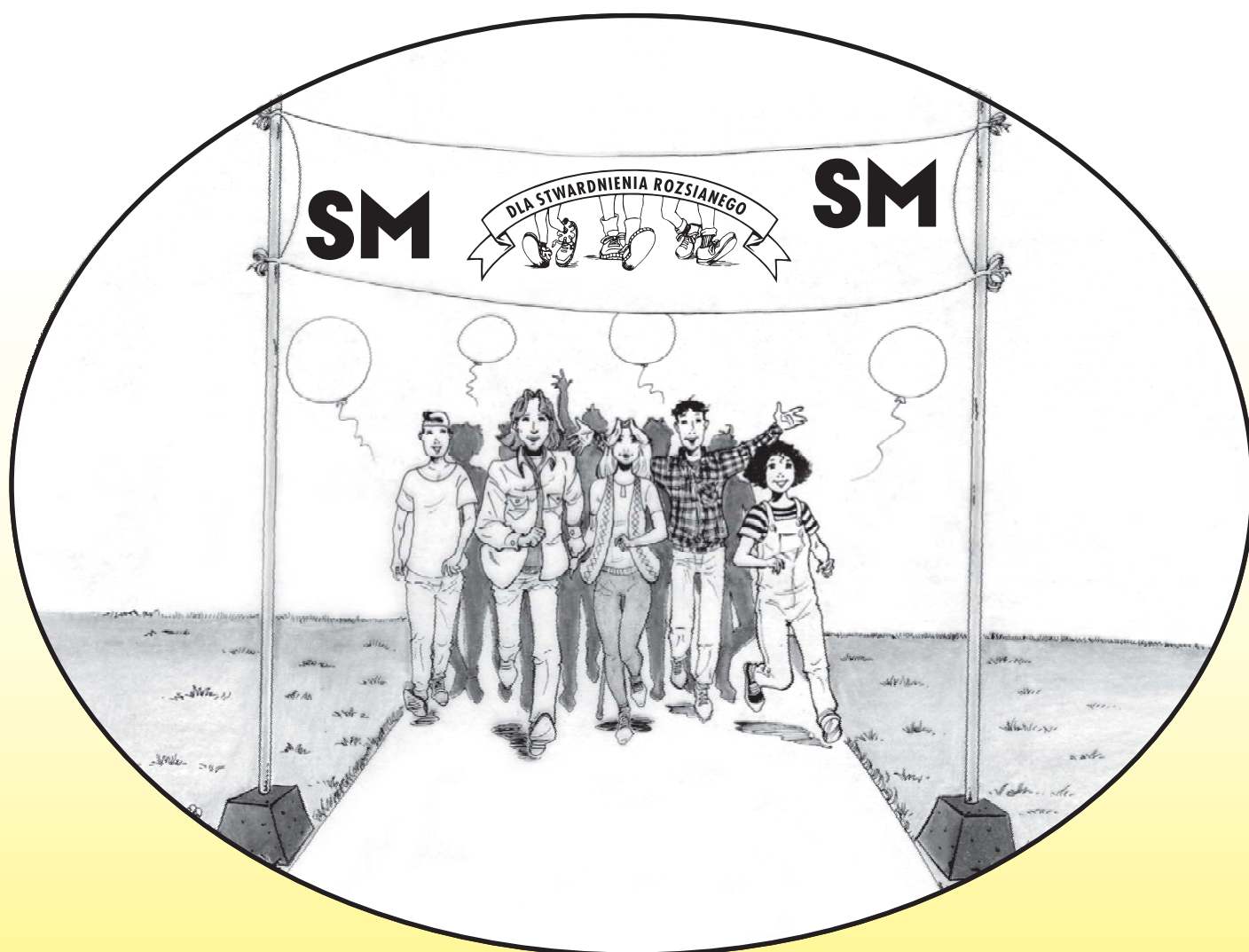
Anna, 17 lat

Maluję, rysuję i słucham muzyki. To pomaga mi się odprężyć.

Karolina, 15 lat

Dużo czytam i uprawiam różne sporty. Jestem bardzo aktywna. Gram w teatrze i staram się rozwijać różne strony mojej osobowości. Korzystam z życia. Po tym, co przydarzyło się mojemu tacie, zdałam sobie sprawę, że nigdy nie wiadomo, co przyniesie przyszłość. Nie zawsze zdaje sobie sprawę z tego, jak dużo mam szczęścia, że jestem zdrowa. W szkole też się dobrze układa.

Lidia, 17 lat





Bardzo lubię chodzić do kina, słuchać muzyki i chodzić na dyskoteki. Spędzam dużo czasu z przyjaciółmi i rodziną, ale lubię też spędzać czas samotnie. Lubię te ciche chwile.

Jacek, 15 lat

Szkola i praca są ważne, ale nie aż tak, jak rodzina.

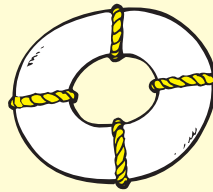
Natalia, 16 lat

Mam dorywczą pracę w restauracji. Dzięki temu mam trochę pieniędzy na wyjścia i żeby kupić sobie ubrania, które mi się podobają. Od kiedy mama nie pracuje, mamy mniej pieniędzy.

Patryk, 16 lat

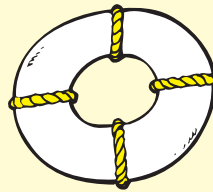
Zgłosiłam się jako wolontariusz do PTSR. W tamtym roku uczestniczyłam w zawodach czytelniczych w szkole. Zebrałam najwięcej pieniędzy. To jest sposób, w jaki staram się pomóc mamie poczuć się lepiej.

Joanna, 13 lat



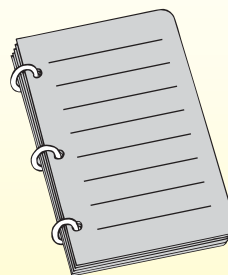
Utrzymać równowagę

Możesz zatrudnić się dorywczo, wyrwać się z domu i na chwilę zapomnieć o SM. Praca wolontariusza może pomóc ci znaleźć później stałą pracę. Skorzysta na tym również twoja samoocena, a poza tym zdobędziesz wartościowe doświadczenie.



Moje stosunki z przyjaciółmi

Możesz podzielić się wieloma uczuciami, pomysłami i rozwiązaniami z innymi młodymi ludźmi, którzy, tak jak ty, mają rodzica chorego na SM. Możecie zapewniać sobie wsparcie i dodawać otuchy. Ty także możesz wspierać inne osoby w grupie. Niektóre z zajęć organizowanych przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego promują tego typu spotkania. Dowiedz się więcej w swoim lokalnym oddziale. Pamiętaj, że mimo, że jesteś indywidualnością, nie jesteś jedyną osobą w podobnej sytuacji.



Co pomaga Ci radzić sobie z SM?

Szczęśliwe chwile



Najszcześniejsze chwile, które spędzamy z tatą to z pewnością lato, gdy razem zajmujemy się ogrodem. Bardzo to lubię.

Natalia, 16 lat

Spędzamy z ojcem całkiem sporo szczęśliwych chwil. Bardzo lubię łączyć z nim ryby.

Aleksander, 17 lat

Zabawnie jest rozmawiać z nim o polowaniu, bo się zgadzamy i nadajemy na tych samych falach.

Karol, 16 lat

Przyjemnie jest, gdy bawimy się przy basenie.

Karolina, 15 lat

Kiedy mama i ja wychodzimy do restauracji coś zjeść.

Julia, 13 lat

Codziennie, kiedy wstaję i widzę, że ona czuje się dobrze.

Jan, 17 lat

Fajnie jest, kiedy spotykamy się razem na rodzinnym obiedzie. Lubimy grać w karty i gry planszowe, czasem dla zabawy trochę oszukujemy.

Joanna, 13 lat

Cała nasza rodzina dużo się śmieje. Wszystko robimy razem. Chodzimy do kina, na zakupy i mamy mnóstwo frajdy.

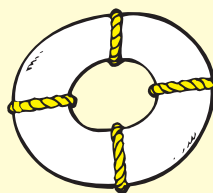
Jacek, 15 lat

Może to się wydać dziwne, ale choroba miała pozytywny wpływ na nas. Mama bardziej dba teraz o swoje zdrowie. Uświadomiła sobie, że jej stan zdrowia może się nagle pogorszyć i nie można przewidzieć kiedy. Korzysta więc z chwili obecnej i ja robię to samo. Wolę w pełni przeżyć każdy kolejny dzień, to znaczy nie martwić się o przyszłość, być naprawdę szczęśliwa i cieszyć się prostymi rzeczami, ponieważ nigdy nie wiadomo, co cię spotka w przyszłości. Dbamy o siebie nawzajem.

Bianka, 19 lat

Lubię grać w szachy i słuchać z ojcem jazzu. On jest prawdziwym fanatykiem!

Leszek, 14 lat



Szczęśliwe chwile

Ważne jest, by cieszyć się szczęśliwymi chwilami z rodziną. Mimo, że zajęcia się zmieniły, ciągle jest wiele przyjemnych rzeczy, które możecie razem robić. Potrzebujesz tylko trochę wyobraźni i dobrego planowania. To, że zachowujesz dobry humor i że nie stracisz ducha może ci bardzo pomóc być szczęśliwą osobą.

Rodzice opowiadają o szczęśliwych chwilach

Nasze najszczęśliwsze chwile są wtedy, gdy wychodzimy do ogrodu i sadzimy kwiaty.

Rodzic z SM

Nie pracuję, więc mam czas przygotowywać ulubione potrawy dzieci.

Rodzic z SM

Od kiedy nie pracuję, jestem bardziej odpężona i mam więcej czasu na rozmowę. Ona lubi, gdy jestem w domu, kiedy wraca ze szkoły.

Rodzic z SM

Kiedy jestem na zwolnieniu lekarskim mam dla niego więcej czasu. Możemy popływać w rodzinnym basenie, wybrać dobry film i wspólnie go oglądać.

Rodzic z SM

Rodzeństwo opowiada o szczęśliwych chwilach

Jest ich wiele. Gdy wychodzimy z domu, mamy mnóstwo zabawy.

Młodsza siostra

Mamy mnóstwo zabawy w czasie posiłków. Opowiadamy kawały i śmiejemy się.

Starszy brat

Byliśmy na nartach, a tato przewrócił się i zjechał plecach w dół.

Starsza siostra



**Jakie są
szczęśliwe
chwile, które
pamiętasz?**



Gdybym mógł coś zmienić...

Gdybym mogła coś zmienić w moim życiu, z pewnością zmieniłabym chorobę taty. Chciałabym, żeby mógł chodzić i robić to, co inni ludzie. Chciałabym także, żeby inne nastolatki, które są w podobnej sytuacji, nie traciły nadziei. Chciałabym, żeby więcej rozmawiały i mówiły bardziej otwarcie o swoich niepokojach i nadziejach.

Natalia, 16 lat

Chciałbym zmienić zły nastrój mojego taty, żeby tak bardzo nie narzekał.

Aleksander, 17 lat

Chciałabym, żeby moja mama poczuła się lepiej, mogła chodzić i spędzać ze mną czas jak dawniej.

Karolina, 15 lat

Chciałbym, żeby mama poczuła się lepiej.

Jan, 17 lat

Nic ponad to, żeby mama nie miała więcej zaostrzeń.

Julia, 13 lat

Chciałbym być bardziej cierpliwy.

Mikołaj, 18 lat

Chciałbym, żeby mama nigdy nie zachorowała i żeby jej stan się poprawił.

Patryk, 16 lat

Chciałabym mieć więcej pieniędzy. Tato mógłby wtedy mieszkać w ładnym domu, specjalnie dla niego przystosowanym. Obecnie dom opieki kosztuje nas tak dużo, że niewiele zostaje na koniec miesiąca.

Lidia, 17 lat



Chciałbym, żeby stan ojca się poprawił, ale nie wiem, jak w inny sposób miałbym zmienić swoje życie.

Jacek, 15 lat

Chciałbym mieć tyle pieniędzy, żebym mógł rozpieszczać mamę i tatę. Tyle dla mnie zrobili...

Łukasz, 18 lat



Jakie są Twoje nadzieje?

Życzenia rodziców

Chciałabym, żeby doceniała każdy moment, cieszyła się przyjemnościami życia, żyła intensywnie i była szczęśliwa we wszystkich swoich wyzwaniach. Bardzo ją kocham.

Rodzic z SM

Mam nadzieję, że poprzez to doświadczenie mój syn nauczy się szanować najstarsze jednostki społeczeństwa i pomagać im.

Rodzic z SM

Mam nadzieję, że to, przez co przechodzę, będzie dla niej źródłem natchnienia i pozwoli jej spokojnie zmierzyć się z trudnościami, które napotka w życiu.

Rodzic z SM

Mam nadzieję, że zaakceptuje siebie taką, jaką jest. Mam także nadzieję, że choroba ojca pomoże jej otwierać swoje serce dla innych i inaczej spojrzeć na życie. Moje oczekiwania w stosunku do niej są takie same, jak innych matek, z wyjątkiem tego, że czasem chciałabym polegać na niej bez potrzeby wyjaśniania, dlaczego. Ona rozumie lub „prawie” rozumie, czym na co dzień żyję. To rozsądne oczekiwanie czy marzenie?

Rodzic z SM

Mam nadzieję, że rozkwitną i staną się niezależni, i że będą się przykładać na studiach i dobrze się bawić w wolnych chwilach.

Rodzic niechorujący na SM

Mam nadzieję, że wszystko zostanie tak jak dotąd.

Rodzic niechorujący na SM

Chciałabym, żeby miała bardziej pozytywny stosunek i empatię wobec ludzi oraz żeby dalej angażowała się w zajęcia poza domem. Mam nadzieję, że będzie szczęśliwa i że częściej będzie rozmawiać, kiedy poczuje się smutna lub zmartwiona.

Rodzic z SM



Chciałabym, żeby mimo wszystko żyła pełnią życia.

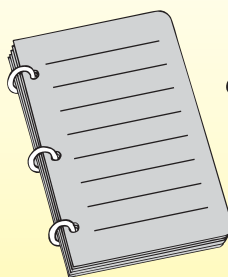
Rodzic niechorujący na SM

Życie jest wspaniałe, wszystko zależy od tego jak patrzysz na szklankę: jest do połowy pełna lub w połowie pusta.

Rodzic z SM

W szczególności nie powinnaś zapominać, że jesteś otoczona przez wielu ludzi, którzy cię kochają, możesz zawsze na nich liczyć. Z pewnością wiesz, o kim mówię.

Ciotka



Jakie są Twoje pragnienia?

Jak widzę przyszłość?



Chciałbym zostać aktorem, dobrze się bawić i zarabiać dużo pieniędzy. Myślę, że trudno mi będzie później opuścić tatę i mamę. Mój tato będzie starszy i trudniej mu będzie opiekować się mamą. Mam nadzieję, że wynajdą lekarstwo.

Daniel, 12 lat

Myślę, że przyszłość wygląda całkiem dobrze. Chciałabym zostać psychologiem, mieć własne mieszkanie i odnieść w życiu sukces.

Natalia, 16 lat

Nie myślę zbyt dużo o przyszłości. Cieszę się życiem z dnia na dzień.

Anna, 17 lat

Martwię się o swoich rodziców, ponieważ nie wiem, kto będzie się opiekował moim tatą, kiedy opuścimy dom, a mama nie jest już w stanie opiekować się nim.

Izabela, 18 lat

Jestem przerażona. Niedługo wszyscy opuścimy dom i moi rodzice nie będą mieli już tyle pomocy w pracach domowych. Martwię się o przyszłość: o zdrowie taty, fizyczne i emocjonalne. Martwię się także o związek moich rodziców.

Bianka, 19 lat

Chciałabym zostać weterynarzem i myśle, że stan mojej mamy się poprawi.

Karolina, 15 lat

Będę robił karierę, opuszczę dom i żyć własnym życiem. Nie mogę czekać, aż znajdą lekarstwo.

Patryk, 16 lat

Później, kiedy skończę edukację, będę pracował i będę miał rodzinę. Być może tato będzie siedział na wózku, ale całym sercem pragnę, by wcześniej wynaleziono lekarstwo, które wyleczy tę chorobę lub ją zatrzyma.

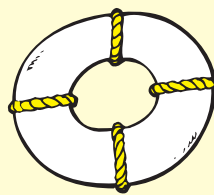
Jacek, 15 lat

Nasza przyszłość będzie taka, jak każdej innej rodziny. Będziemy zwykłą rodziną. Ktoś może zachorować lub choroba się pogorszy. To tak, jak w każdej rodzinie, ktoś może nagle zachorować. Żyję więc z dnia na dzień.

Aleksander, 17 lat

W przyszłym roku zamierzam zaangażować się w pracę społeczną na uniwersytecie. Po tym, co przechodzę, myślę, że jestem w stanie pomagać innym przezwyciężać życiowe przeszkody.

Lidia, 17 lat



Twoja przyszłość

Możesz mieć wiele planów na przyszłość, takich jak:

studiowanie na uniwersytecie, kariera, założenie rodziny itp. Przedyskutuj swoje plany z rodzicami i innymi dorosłymi osobami, którym ufasz. Może znajdziesz sposób na przezwyciężenie przeszkód stojących na twojej drodze do spełnienia marzeń.



Co pomaga Ci radzić sobie z SM?

Podsumowanie

Nigdy nie należy tracić nadziei. Musisz być pewny siebie, uśmiechać się, podkreślać swoje zalety i wypełnić swoje serce nadzieją.

Anna, 17 lat

Kiedy zamykają się jedne drzwi, drugie się otwierają. Musisz próbować, cały czas próbować.

Julia, 13 lat

Każdy może zachorować na tę chorobę, więc jeśli znasz kogoś, kto jest chory na SM, pomóż mu i wysłuchaj go. Możesz mu także zasugerować, by zadzwonił do PTSR.

Jacek, 15 lat

Czasem matki mówią, że dzieci są ich największym na świecie skarbem. Dla mnie, mama jest najcenniejszym, co mam. Dlatego też staram się wykorzystać każdą chwilę, którą spędzamy razem. To jest to, co się dla nas liczy.

Bianka, 19 lat

Musisz mieć informacje, by pomagać innym. Jeśli kolega ze szkoły powie mi „Mój ojciec ma stwardnienie rozsiane”, pierwszą rzeczą, którą zrobię, to opowiem mu o moich doświadczeniach. Mój tato nie jest w dużym stopniu dotknięty tą chorobą i to może być pocieszeniem. Jeśli jego ojciec musiałby usiąść na wózku, powiedziałbym, że jego stan się może poprawić, może mieć remisję. To jest tylko nasilenie i może poczuć się lepiej, ponieważ choroba bardzo się zmienia.

Aleksander, 17 lat

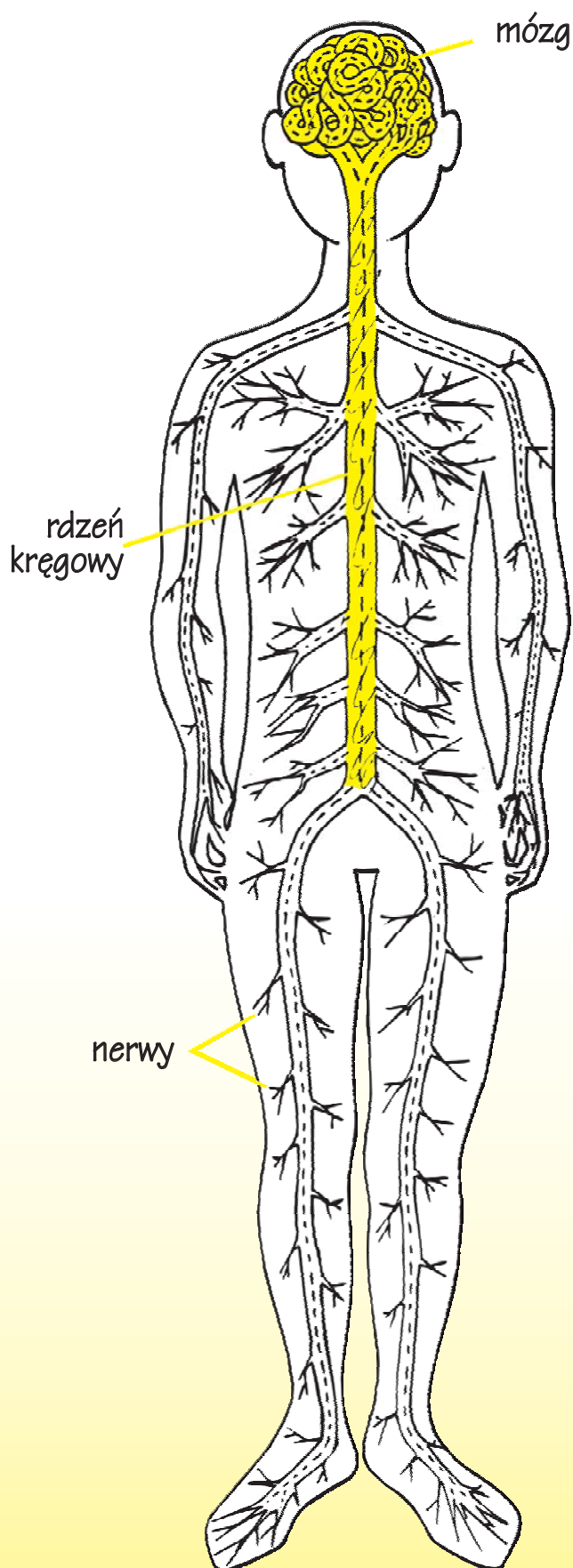


Twoje przesłanie dla innych

Pomocna dłoń może zmienić bardzo dużo!



Informacje na temat stwardnienia rozsianego (SM)

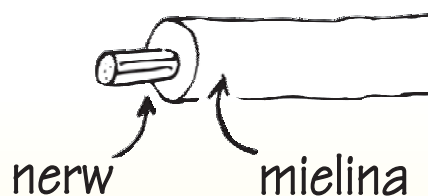


Co to jest SM?

1. SM to choroba, która dotyczy mózgu i rdzenia kręgowego (ośrodkowy układ nerwowy).
2. Mózg jest jak komputer, który wysyła informacje do ciała, co ma robić. Rdzeń kręgowy przypomina gruby zwój przewodów połączonych z mózgiem. Informacje z mózgu są przekazywane wzdłuż rdzenia kręgowego do nerwów i mięśni w całym ciele.

Co się dzieje, gdy choroba atakuje ośrodkowy układ nerwowy?

1. Z niewiadomego powodu u osoby z SM osłonka (mielina), która otacza nerwy, jest niszczona i to powoduje problemy.



2. Tkanka bliznowata (stwardnienie) mieliny może zablokować lub zwolnić przekazywanie informacji wzdłuż nerwów. Kiedy więc mózg mówi ręce, by machała, informacja nie jest jasna lub może w ogóle nie dotrzeć do ramienia.

Jaka jest przyczyna SM?

Przyczyny SM nie są znane, niemniej wiadomo, że:

- nie jest to choroba psychiczna
- nie jest zaraźliwa
- nie jest śmiertelna
- nie dziedziczy się bezpośrednio, choć badania wykazują genetyczne predyspozycje.

Kto może zachorować na SM?

- SM jest rozpoznawane przede wszystkim u dorosłych w wieku od 20 do 40 lat
- Prawie dwukrotnie częściej chorują kobiety niż mężczyźni
- Częstsze jest u osób żyjących dalej od równika

Objawy SM

Objawy mogą się bardzo różnić u różnych osób i mogą być też różne u tej samej osoby w różnym czasie. Są też różne pod względem stopnia nasilenia i czasu trwania.

Mogą do nich należeć:

- skrajne zmęczenie
- zdrętwienie i uczucie klucia
- problemy z oczami i mową
- utrata koordynacji i równowagi
- słaba kontrola pęcherza i pracy jelit
- osłabienie lub porażenie każdej części ciała.

Pamiętaj, że większość ludzi nie ma jednocześnie wszystkich tych objawów.

Typy SM

Są cztery typy SM:

1. Stwardnienie rozsiarne z rzutami i remisjami

charakteryzuje się wyraźnymi atakami (gdy pojawiają się objawy lub kiedy ulegają one pogorszeniu), po których następują okresy remisji (gdy objawy ustępują lub nie są tak ostre).

2. Stwardnienie rozsiarne wtórnie postępujące

zaczyna się jako postać z rzutami i remisjami, później choroba w różnym tempie postępuje, ale mogą też występować rzuty i mniejsze remisje.

3. Stwardnienie rozsiarne pierwotnie postępujące

charakteryzuje się postępującym przebiegiem od początku, zwykle bez remisji lub stabilnego okresu. Jednak część chorych może mieć przejściową, niewielką poprawę.

4. Stwardnienie rozsiarne postępująco-rzutowe

charakteryzuje się postępującym przebiegiem od początku z ostrymi rzutami. Między rzutami SM nie przestaje postępować. Nie ma tak naprawdę stabilnego okresu.

SM jest chorobą nieprzewidywalną, nie możemy przewidzieć jej objawów i przebiegu. To jest często rzecz najtrudniejsza do zaakceptowania. Życie z dnia na dzień jest najlepszym sposobem na radzenie sobie z tą chorobą.

Dzięki nowym wynikom badań jest obecnie dostępnych kilka leków dla chorych na SM. Mogą one spowolnić postęp choroby lub złagodzić objawy. Obecnie trzy na cztery osoby z SM prowadzą aktywne życie wiele lat po ustaleniu diagnozy.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zbiera informacje nad badaniami dotyczącymi wynalezienia sposobu na wyleczenie tej choroby.

Dostępne źródła

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego wydaje wiele broszur na temat SM, niektóre z nich są dostępne za darmo.



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego prowadzi też **Centrum Informacyjne SM**.

W CISM możesz uzyskać informacje o chorobie i aktualnym stanie badań, zamówisz broszury i poradniki, zasięgniesz porady psychologa, prawnika, nawiązesz kontakt z innymi, których rodzice mają SM. CISM wskaże też, gdzie znajduje się najbliższy oddział Towarzystwa.

Zadzwoń! Infolinia o SM: 0 801 313 333.

Połączenie płatne jak za rozmowę lokalną

Napisz maila na adres: cism@ptser.org.pl i zapytaj, a prześlemy ci informacje.

Odwiedź naszą stronę internetową <http://www.ptser.org.pl>

Pomysły, które możesz zrealizować:

- stwórz kolaż z rysunków z tej książki;
- zrób film na temat SM;
- odwiedzaj strony internetowe na temat SM;
- napisz artykuł;
- spotykaj się z innymi nastolatkami, którzy mają rodzica z SM, na przykład na zajęciach organizowanych przez PTSR;
- pisz e-maile lub listy do rówieśników, których mama lub tato jest chory na SM;
- przygotuj pracę lub prezentację do szkoły na temat SM;
- improwizuj z innymi nastolatkami sytuacje, które SM może powodować;
- bierz udział w imprezach charytatywnych PTSR lub zorganizuj ją z przyjaciółmi.

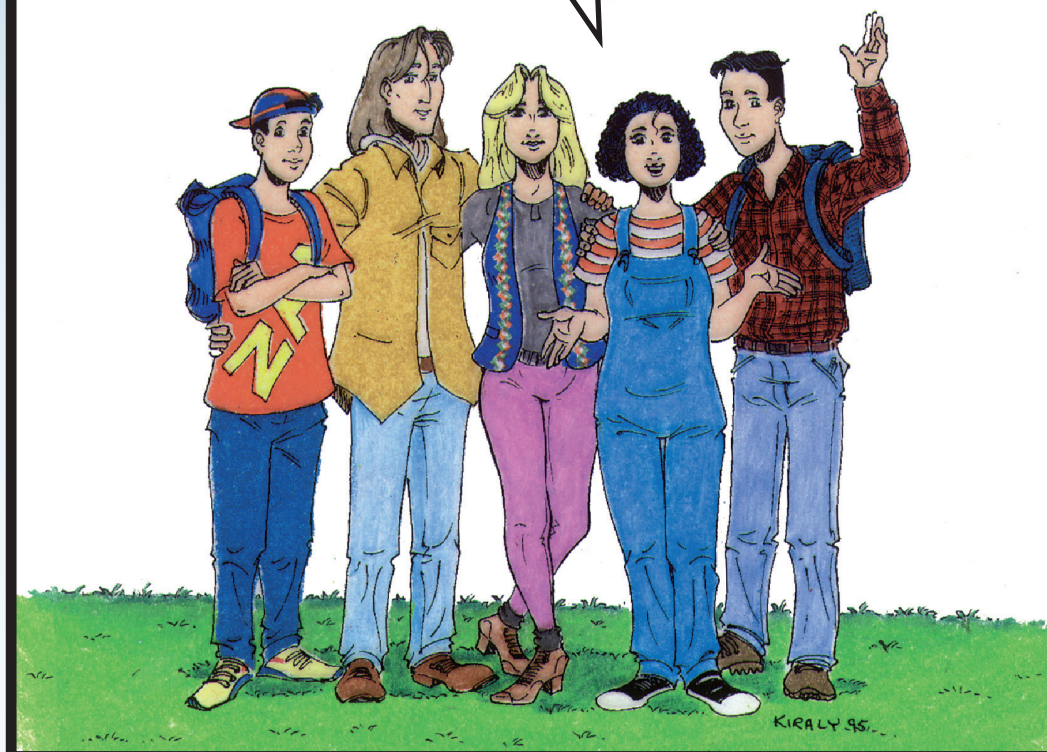
Jeśli chcesz zorganizować te zajęcia, możesz skontaktować się z najbliższym oddziałem PTSR. Adres i numer telefonu otrzymasz dzwoniąc pod numer 0 801 313 333.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

W miejscu, gdzie mieszkasz, może znajdować się lokalny oddział PTSR, do którego możesz zadzwonić, by uzyskać więcej informacji na temat SM i dostępnych usług takich, jak:

- najświeższe informacje na temat SM;
- grupy wsparcia dla osób z SM i ich rodzin;
- dyżury, jeśli potrzebujesz z kimś porozmawiać;
- spotkania rodzinne, na których możesz zdobyć więcej informacji na temat SM i spotkać innych nastolatków żyjących w rodzinie, w której jeden z rodziców jest chory na SM;
- informacje na temat imprez charytatywnych.

Fajnie było podzielić się z wami
naszymi doświadczeniami i nie zapominaj,
że Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
jest po to, żeby ci pomagać.
Buziaczki od naszej paczki!



**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

