SMIELINKI 08_PL_druk.pdf 1 2016-07-01 13:31:25

National Multiple Sclerosis Society

Numer 8 / Uczucia
ISSN 2299-8063

Śmielinki

Uczucia i SM

Gdy Twoja mama, tata albo ktoś inny, kogo kochasz, choruje na SM, na pewno masz dużo myśli i uczuć z tym związanych. Każda osoba może przeżywać inne emocje. Czasami SM sprawia, że jest Ci przykro, na przykład gdy mama czy tata nie może się z Tobą bawić lub gdzieś Cię zabrać. Innym razem jest Ci smutno, bo któreś z rodziców nie czuje się najlepiej, albo boisz się, kiedy musi jechać do szpitala. Na pewno też czasami czujesz radość, bo kochasz mamę i tatę i lubisz robić z nimi fajne rzeczy.

Czasami najtrudniej jest podzielić się z kimś swoimi uczuciami, ale pamiętaj, że rozmawianie o uczuciach pomaga. Sprawia, że czujesz się lepiej i bliżej tych, których kochasz.

Z uczuciami jest jak z dużym, ciężkim plecakiem z mnóstwem różnych rzeczy w środku. Nie wiesz, co w nim jest, póki do niego nie zajrzysz. Plecak zrobi się też zbyt ciężki, jeśli co jakiś czas nie pozbędziesz się z niego kilku rzeczy.

Zrób listę myśli i uczuć, które nosisz ze sobą w tym plecaku. Możesz to zrobić w myślach lub na kartce papieru, w wierszu czy na obrazku.

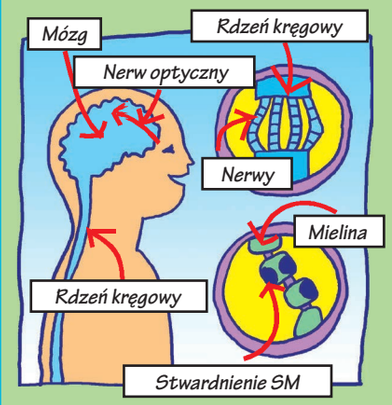
Możesz też skorzystać ze strony „Uczucia" w tym numerze. Pokaż swój obrazek komuś, komu ufasz – mamie lub tacie. To sprawi, że Twój plecak z uczuciami stanie się odrobinę lżejszy.

(Ciąg dalszy na stronie 2.)

SMIELINKI 08_PL_druk.pdf 2 2016-07-01 13:31:25

SM

SM to choroba, która atakuje centralny układ nerwowy (czyli mózg, nerw łączący oko z mózgiem i rdzeń kręgowy). Mózg działa jak komputer: przesyła do ciała wiadomości z poleceniami, co robić. Rdzeń kręgowy



wygląda jak gruby splot kabli podłączonych do komputera. Polecenia wędrują z mózgu wzdłuż rdzenia kręgowego do mięśni i innych części ciała. Jeśli mózg chce poruszyć palcami, wysyła wiadomość wzdłuż rdzenia kręgowego do ręki oraz niżej – do palców, które się wtedy ruszają.

Jeśli ktoś ma SM, specjalna otoczka (zwana mieliną), chroniąca nerwy w mózgu i rdzeniu kręgowym, zostaje uszkodzona. Mielina działa jak gumowa osłonka wokół kabli elektrycznych lub telefonicznych. Kiedy kabel telefonu ma uszkodzoną powłokę, dźwięk bywa przerywany. Wiadomości podróżują z mózgu wzdłuż rdzenia, czasami, jeśli mielina jest uszkodzona, zatrzymują się lub spóźniają. Jeśli tak się dzieje, mięśnie i różne części ciała nie zawsze mogą zrobić to, co każe im mózg.

SCLEROSIS znaczy stwardnienie
MULTIPLEX znaczy mnóstwo
Sclerosis Multiplex (SM) to mnóstwo rozsianych stwardnień, czyli stwardnienie rozsiane.

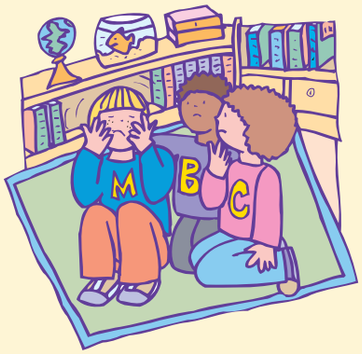
(Kontynuacja ze strony 1.)

UCZUCIA i SM

Jest bardzo wielu ludzi, z którymi możesz porozmawiać, na przykład: nauczyciele, rodzeństwo, lekarze, szkolny pedagog, dziadkowie oraz przyjaciele.

Znajdź kogoś:

- z kim łatwo się rozmawia,
- kogo lubisz i komu ufasz,
- kto zawsze Cię wysłucha.



Rozmowa o uczuciach to najlepszy sposób na poznanie siebie i znalezienie dobrej rady na zmartwienia. Nie bój się porozmawiać z kimś następnym razem, gdy będziesz chciał/-a poukładać wszystko w swoim plecaku z uczuciami. Wiele dzieci ma różne przemyślenia i odczucia związane z SM.

SMIELINKI 08_PL_druk.pdf 3 2016-07-01 13:31:26

OPOWIEŚĆ JANKA

Janek ma 8 lat i chodzi do trzeciej klasy. Chłopiec mieszka na wsi i ma dwie siostry – Sarę i Wiktorię. Janek ma też psa i kota, gekona oraz kilka innych gadów. Janek bardzo lubi rysować, czytać, ćwiczyć sztuki walki, jeździ też na biwaki, nurkuje, dokonuje nawet eksperymentów naukowych. Bardzo lubi też różne gry, na przykład szachy.

Kiedy miałem 5 lat moja mama straciła wzrok w jednym oku. Zaczęliśmy chodzić od jednego lekarza do drugiego, aż w końcu po wielu badaniach dowiedzieliśmy się, że to SM. Pamiętam, że mama ucieszyła się, gdy wreszcie dowiedziała, co jej dolega. Ja niestety nie mogę powiedzieć, że się cieszę, ale przynajmniej możemy jej trochę pomóc w wykonywaniu różnych czynności… Czasami chodzimy razem do jej lekarza.

Ten lekarz jest super. Zawsze wszystko dobrze wytłumaczy, żebyśmy wiedzieli, co się dzieje.

Czasami po wyjściu od lekarza mam kilka pytań. Mama zawsze wszystko potrafi mi wyjaśnić, bo przez kilka lat pracowała w szpitalu i wie, co odpowiedzieć. Moja mama bardzo mocno wierzy w Boga i ufa swojemu lekarzowi. Wszystko to sprawia, że zawsze mam nadzieję.

Moje ulubione części dnia to te spędzone z mamą. Mama dużo pływa i gra w różne gry. SM powoduje jednak, że trudno jest jej próbować czegoś nowego każdego dnia. Mama nie narzeka, więc ja też nie powinienem. Nie lubię jednak niczego, co sprawia jej ból. Wiem, że najtrudniejsze jest dla niej to ciągłe zmęczenie. Lekarstwa trochę pomagają. Kiedy mama naprawdę źle się czuje, przychodzą dziadkowie i znajomi, żeby pomóc. Ja też mam więcej obowiązków domowych niż moi koledzy, ale to nic. Na tym polega bycie rodziną. Dla mojej mamy zrobiłbym wszystko.

Janek

SMIELINKI 08_PL_druk.pdf 4 2016-07-01 13:31:26

CO SIĘ DZIEJE, gdy SM dołącza do rodziny?

SM może wprowadzić zmiany w życiu każdego członka rodziny. Niektóre zmiany mogą być duże, inne niewielkie. Oto zmiany, które dzieci czasami zauważają:

Twoja mama lub tata czują się inaczej każdego dnia. Jednego dnia, na przykład, mają dużo energii, a następnego czują się bardzo zmęczeni. Awaryjny plan zajęć na te gorsze dni rodzica to świetny pomysł.

Gdy ktoś nie czuje się zbyt dobrze, może być rozdrażniony. Może się okazać, że czasami mama lub tata jest nie w sosie. Jeśli takie zachowanie rodzica Cię martwi, porozmawiaj o tym z nim albo z innym dorosłym, którego bardzo lubisz.

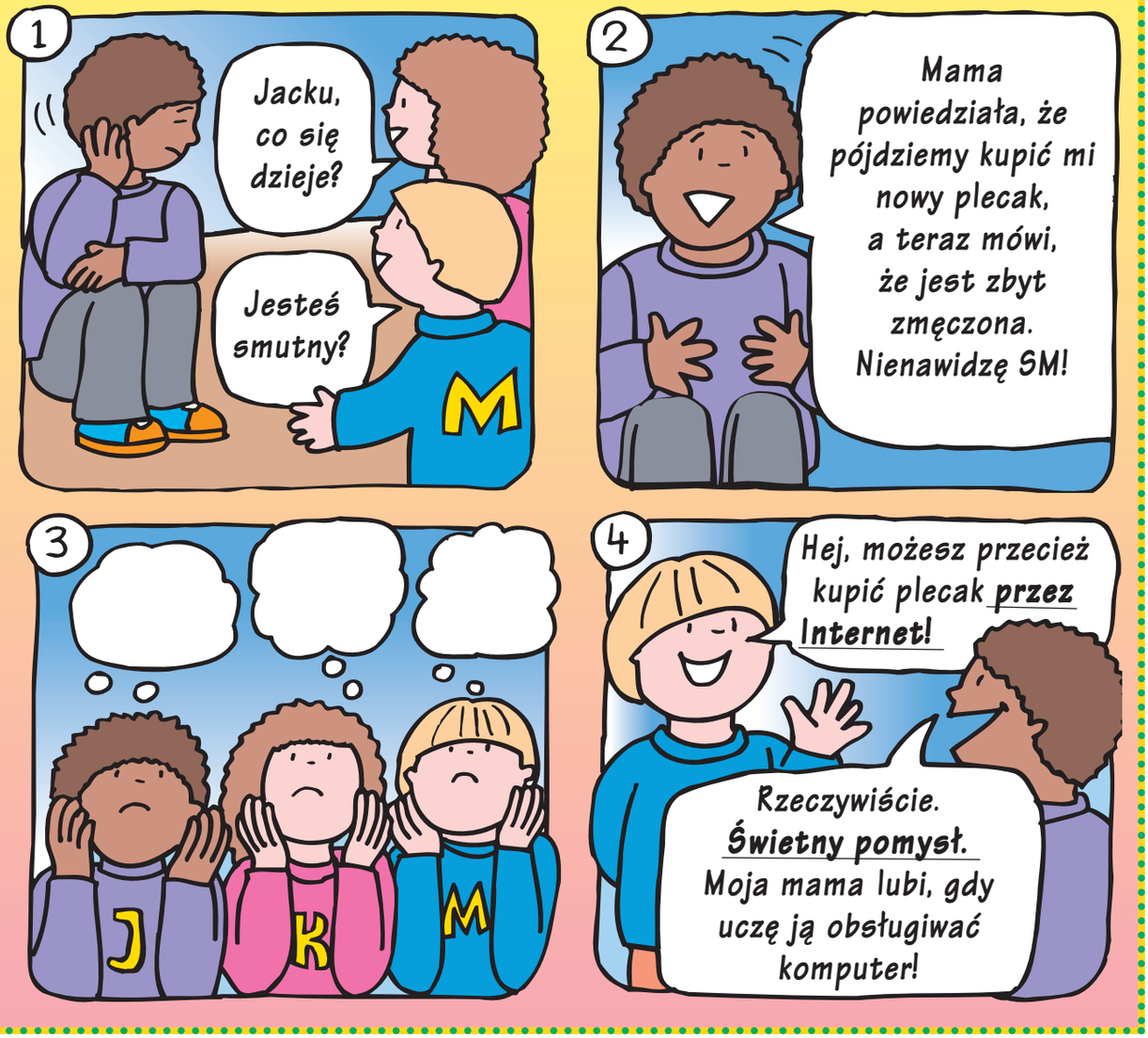
Mama czy tata też częściej wyglądają na zmartwionych. Dzieje się tak, ponieważ nikt nie wie, co będzie dalej. Powiedz rodzicom, jeśli Ty też zaczniesz się martwić. Dobrze jest porozmawiać o problemach i zmartwieniach.

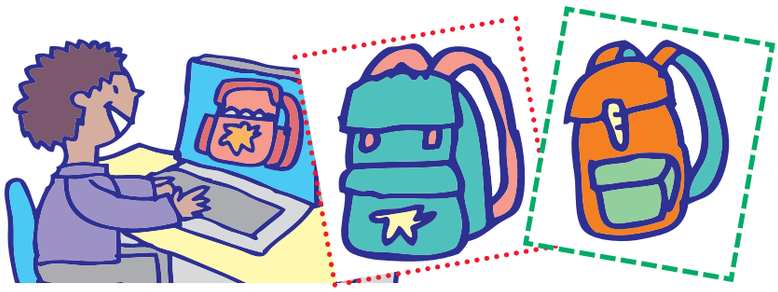
Gdy ktoś w rodzinie zachoruje na SM, wszyscy muszą czasami pomagać. Bywa tak, że mama i tata wymieniają się obowiązkami i zadaniami, ponieważ rodzic z SM nie może już robić tych samych rzeczy co wcześniej. Dzieci też dostają więcej zadań do wykonania. Nawet jeśli dziecko nie lubi dodatkowych obowiązków, to pomaganie rodzicom chorym na SM sprawia, że ma powody do dumy.

SMIELINKI 08_PL_druk.pdf 5 2016-07-01 13:31:26

MICHAŁ KRYSIA I JACEK

„ŚMIELINKI" DLA DZIECI





SMIELINKI 08_PL_druk.pdf 6 2016-07-01 13:31:26

ZABAWNE POMYSŁY DLA TWOJEJ RODZINY

Smakowite biedronki

Wspólne zajęcia, takie jak gotowanie, malowanie, czytanie, plastyka stwarzają okazję do rozmowy z dzieckiem. Podczas pracy rozmowa jest łatwiejsza. Spróbujcie wspólnie z dzieckiem przygotować ten przysmak:

CZEGO POTRZEBUJECIE:

- jabłka
- seler
- tarta marchewka
- kremowe masło orzechowe
- nożyce
- nóż kuchenny
- rodzynki, biała posypka
- woreczki śniadaniowe z zamknięciem

ZANIM ZACZNIECIE:

- Nałóż kilka łyżek masła orzechowego do woreczka śniadaniowego. Zamknij woreczek i odetnij jeden rożek woreczka. Wyciśnij masło zupełnie jak z woreczka do dekorowania ciasta!
- Przekrój jabłka na pół. Połóż połówkę jabłka na tacy, płaską częścią do dołu. Przy użyciu masła jako kleju, wykonaj buzię z rodzynek i mały „uśmiech" z selera.
- Ponownie używając masła orzechowego jako kleju, zrób biedronce kropki z białej posypki.
- RODZICE: Ostrym czubkiem noża wytnij dwa malutkie otwory w jabłku ponad oczami biedronki i włóż w nie po jednym pasku tartej marchewki – jako czułki.

Pamiętaj: dorośli powinni wykonywać wszystkie czynności z użyciem ostrych narzędzi. Dzieci, dekorując biedronki, będą świetnie się bawić!

DOWCIPY

Co robi żołnierz na sprawdzianie?
Strzela.

Co korniki jedzą na obiad?
Stół szwedzki.

Co to jest: gdy jest czyste to czarne, a gdy białe to brudne?
Tablica.

Jak się nazywają takie same drzewa?
Klony.

Co mówi kabel do kabla?
Bądźmy w kontakcie.

Dlaczego nikt nigdzie nie zaprasza Pinokia?
Bo to drewniak.

Jak nazywa się żona św. Mikołaja?
Merry Christmas

SMIELINKI 08_PL_druk.pdf 7 2016-07-01 13:31:26

UCZUCIA

1. Narysuj wszystkich członków swojej rodziny, siebie też.

2. Pokoloruj postaci, używając tych kolorów, żeby pokazać, jak każdy z nich się czuje:

rozgniewany | wesoły | zawstydzony

znudzony | smutny | wystraszony

3. Pokaż rysunek całej rodzinie i porozmawiaj o kolorach uczuć, których użyłeś.

Mama lub tata z SM to trudna sprawa. Rozmowa o uczuciach może pomóc każdemu poczuć się odrobinę lepiej!

SMIELINKI 08_PL_druk.pdf 8 2016-07-01 13:31:26

National Multiple Sclerosis Society

Fundacja NeuroPozytywni zastrzega sobie całość praw autorskich do polskiej wersji publikacji. Żadna jej część – z wyjątkiem cytatów w artykułach i przeglądach krytycznych – nie może być reprodukowana, przechowywana jako źródło danych i przekazywana w jakiejkolwiek formie zapisu bez pisemnej zgody wydawcy.

Tytuł oryginału: „Keep S'myelin"

Wydawcy: Rosalind Kalb (PhD), Kimberly Koch (MPA)

Doradcy: David Rintell (EdD), Vicki Dodge-Pamplin (CIR), Shannon Stapleton (MSW), Kevin Dougherty (MA), Debbie Rios (MPA), Deborah Miller (PhD), Elly Schottman, George Garmany (MD), Cathy Carlson.

Projekt/ilustracje: Claude Martinot Design

Ten numer powstał dzięki wsparciu oddziałów Program Honor Roll: Central New England, Central Pennsylvania, Gateway Area, Greater Connecticut, Greater Delaware Valley, Greater Washington, Indiana State oraz Mid-Atlantic.

Wydanie polskie

Tłumaczenie: Damian Pokrzywiec

Opracowanie wersji polskiej: Iza Czarnecka-Walicka, Halina Guzowska

Łamigłówka: Agata Byszewska

Korekta: Klara Naszarkowska

Grafika: www.komar.com.pl

Druk: Greg

Wydano dzięki wsparciu Biogen Poland Sp z o. o.

Biogen

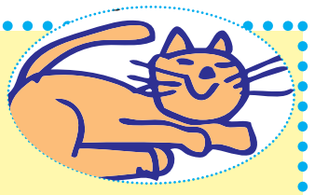
Napisz do nas na adres:

„Śmielinki"
ul. Górczewska 228/131,
01-460 Warszawa

lub zadzwoń:
Fundacja NeuroPozytywni
+ 22 128 51 93

RZECZY

które sprawiają, że jestem szczęśliwy...



.....

.....

.....

.....

.....

.....

SMIELINKI 08_PL_druk.pdf 9 2016-07-01 13:31:27

MS
National Multiple Sclerosis Society

Numer 8 / Uczucia

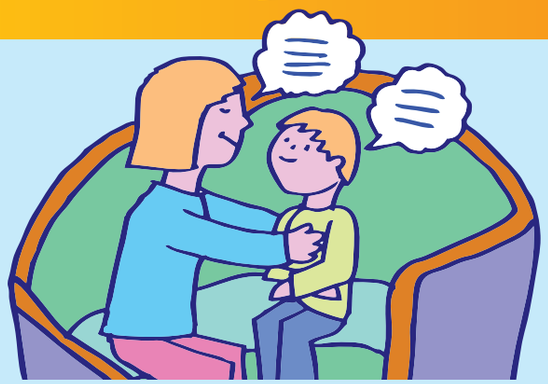
Śmielinki

DODATEK DLA RODZICÓW

W JAKI SPOSÓB CZYTAĆ „ŚMIELINKI" RAZEM Z DZIEĆMI

ROZMOWA z dzieckiem o uczuciach może okazać się nie lada wyzwaniem, zwłaszcza gdy i Ty mocno wszystko przeżywasz. To wydanie „Śmielinek" ma na celu wskazać Tobie i Twojemu dziecku sposoby i okazje do poznawania uczuć związanych z SM i rozmawiania o nich.

PO przeczytaniu artykułu możecie razem z dzieckiem spróbować zajrzeć do Waszych plecaków uczuć, a następnie porównać wszystkie uczucia, które się w nim znajdują.



Zadajcie sobie pytanie: czy Wasze uczucia są takie same, czy wręcz przeciwnie? Zadanie „Uczucia" daje wam możliwość porównania uczuć – jak wyglądają i jak je odbieracie. Skąd wiemy, kiedy inni są szczęśliwi, smutni, przestraszeni czy rozdrażnieni?

DZIECIAKI z komiksu pomogły Jackowi znaleźć sposób na zmęczenie jego mamy – chłopiec mógłby razem z mamą robić zakupy w Internecie.

WSPÓLNA burza mózgów w celu przechytrzenia objawów SM to sposób na podniesienie wszystkich na duchu i pomysł na nową rodzinną grę.

OPOWIADANIE dowcipów to cudowny sposób na przypomnienie sobie, że śmiech to skuteczny lek.

SMIELINKI 08_PL_druk.pdf 10 2016-07-01 13:31:28

REAGOWANIE NA EMOCJE DZIECI ZWIĄZANE Z SM

Każdy członek rodziny odczuwa własne emocje związane z SM – najczęściej są to niepokój, złość, smutek i poczucie winy. Fakt, iż wszyscy doświadczają tych uczuć w różny sposób i w różnym czasie, sprawia, że jest to ogromne wyzwanie dla całej rodziny. Rozmowa z dziećmi o ich uczuciach jest nawet trudniejsza, gdy próbujesz radzić sobie z własnymi emocjami. Wszystkim może pomóc świadomość, że te emocje oraz reakcje są czymś normalnym w odpowiedzi na zmiany, które SM wnosi w Wasze życie. Rozmowa na temat tych uczuć i dzielenie się nimi ułatwia wszystkim radzenie sobie na co dzień.

NIEPOKÓJ to częsta reakcja na niepewność i nieprzewidywalność – charakterystyczne cechy SM. Podczas gdy Ty martwisz się, jak będziesz się czuć następnego dnia, Twoje dzieci prawdopodobnie będą się bać, że możesz umrzeć lub nie będziesz w stanie się nimi zajmować. W odpowiedzi na te obawy zapewnij je, że SM to nie jest choroba śmiertelna, że zawsze będziesz się nimi zajmować oraz że cała rodzina będzie współdziałać, aby poradzić sobie z wyzwaniami jakie SM może przynieść.

ZŁOŚĆ to naturalna reakcja na brak kontroli, na sytuację, która się nam wymyka i nie pozwala postawić na swoim. Na pewno SM może pokrzyżować nasze plany, stawiać przeszkody, czy wymuszać zmiany w codziennym funkcjonowaniu. Dzieci złoszczą się, gdy rodzic nie jest w stanie robić tego wszystkiego, co robił wcześniej, lub gdy same muszą wziąć na siebie więcej obowiązków niż ich koledzy. Dzielenie się uczuciem straty i frustracji oraz wspólna praca nad kreatywnymi rozwiązaniami problemów z pewnością pomogą.

SMUTEK to część procesu dostosowania się do zmiany po stracie. Ważne, by zarówno rodzice, jak i dzieci odczuwali smutek po zmianach, które w ich życiu wprowadza SM. Zdrowy żal i smutek umożliwiają późniejsze radzenie sobie, adaptację do nowej sytuacji oraz wspólne rozwiązywanie problemów.

POCZUCIE WINY to częste uczucie wśród rodziców chorujących na SM, którzy martwią się, że mogą rozczarować swoich najbliższych, bo nie dotrzymają swojej części „umowy". Dzieci natomiast czują się winne tego, iż dominuje w nich złość – na chorego rodzica czy też samego Boga za dopuszczenie do tej sytuacji. Poczucie winy bierze się również z błędnego myślenia o tym, że dziecko mogło wywołać SM lub pogorszyć stan zdrowia chorego. Wspólna rozmowa o poczuciu winy może odnieść pozytywny skutek w postaci pozbycia się złych emocji w stosunku do samych siebie czy też innych i ukierunkowania złości na SM, które stanowi prawdziwe źródło problemów.

Ludzie – dorośli oraz dzieci – różnią się tym, jak, ile i jak często rozmawiają o uczuciach. Trzeba mieć na uwadze,

SMIELINKI 08_PL_druk.pdf 11 2016-07-01 13:31:28

że emocje można wyrażać w różny sposób – słowami, mową ciała, zachowaniem, dietą, a nawet snem. Jedno dziecko będzie otwarcie wyrażać swoje emocje, podczas gdy inne da o nich znać w bardziej pośredni sposób. Najlepszym sposobem na zachęcenie dziecka do podzielenia się myślami i emocjami będzie rozmowa dotyczącą Twoich własnych. Dzięki niej znajdziecie więcej okazji do wspólnego omawiania pomysłów na pomoc w radzeniu sobie z uczuciami, które towarzyszą życiu z SM.

Rodzice miewają obawy, że opowiadanie o swoich uczuciach obarczy dzieci pewnego rodzaju ciężarem. W rzeczywistości jednak rozmowa często ten ciężar zmniejsza, a nie dokłada powodów do zmartwień. Dzieci świetnie zdają sobie sprawę, że ich rodzice przeżywają różne emocje. Co więcej, opisują stwardnienie jako „chorobę, która sprawia, że ludzie stają się drażliwi". Opowiadanie o uczuciach pomaga dziecku zrozumieć, dlaczego rodzic zachowuje się w dany sposób, a także pozwala pozbyć się myśli, że to ono jest powodem cierpienia dorosłego. Umiejętność rozmawiania o emocjach sprawi też, że rodzice będą mniej rozdrażnieni.

POMOCNE MATERIAŁY

Przedstawiamy świetne materiały dla Ciebie i Twojego dziecka – serię publikacji wydanych przez kanadyjskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego autorstwa psycholożki, Monique Devine. Rozmowa o tym, co usłyszycie i przeczytacie, pomoże rozpocząć dyskusję o uczuciach związanych z SM, które towarzyszą Wam i Waszym dzieciom.

Mielina działa mi na nerwy. Podręcznik o stwardnieniu rozsianym

Ta publikacja jest efektem warsztatów organizowanych dla rodzin z SM. Jej celem jest pomoc dzieciom w odkrywaniu uczuć związanych z chorobą i radzeniu sobie z codziennymi problemami. Pełna barwnych ilustracji książeczka w prosty i zabawny sposób, poprzez zgadywanki, obrazki i gry, przybliża dzieciom, czym jest SM i dlaczego ich chora mama lub tata mają często dość dziwne objawy.

https://www.ptsr.org.pl/dane/wydawnictwa/ZK10/pdf/mielina_dziala_mi_na_nerwy.pdf

Zachowaj równowagę. Nastolatki opowiadają o swoim życiu z rodzicem chorującym na stwardnienie rozsiane

Książeczka zawiera historie młodych ludzi, których jedno z rodziców jest chore na SM. Dzielą się oni swoimi przemyśleniami, począwszy od pierwszej reakcji na diagnozę. Opowiadają o uczuciach, zmartwieniach i nadziejach oraz o tym jak radzić sobie z chorobą rodzica.

Autorka zadaje też czytelnikom pytania, które pomogą określić uczucia, i udziela praktycznych wskazówek, jak radzić sobie z chorobą.

ftp://www.ptsr.org.pl/Balans.pdf

Jak rozmawiać ze swoimi dziećmi o SM

Poradnik będący praktyczną pomocą dla rodziców z SM w rozmowach z dziećmi o chorobie i zrozumieniu reakcji młodych ludzi na zmiany, jakie poczyniła w rodzinie. Jak wytłumaczyć dziecku, co to jest SM? Co zrobić, by nie czuło się winne? Jak radzić sobie ze smutkiem i agresją? Na te i wiele innych pytań odpowiada barwnie ilustrowana publikacja omawiająca problem oswajania dzieci z chorobą rodzica.

www.sm.glogow.pl/component/content/article/17-stwardnienie-rozsiane/ogolnie-o-sm/23-jak-rozmawia-ze-swoimi-dziemi-o-sm.html

Wszystkie publikacje dostępne są w wersji polskiej na stronach internetowych pod podanymi wyżej adresami.

SMIELINKI 08_PL_druk.pdf 12 2016-07-01 13:31:28

DODATEK DLA RODZICÓW

W jaki sposób można zaprenumerować „Śmielinki”?

„Śmielinki” ukazują się z co drugim numerem kwartalnika „NeuroPozytywni”. Jeśli chcesz otrzymać archiwalne numery „Śmielinek” napisz do nas: poczta@neuropozytywni.pl

Jeśli Twoje dziecko chce przesłać materiały do naszego magazynu, podaj proszę TWOJE IMIĘ, ADRES I TELEFON DOMOWY.

Śmielinki

„Śmielinki” („Keep S'myelin”) to magazyn dla dzieci, których rodzice lub inni bliscy chorują na stwardnienie rozsiane. Pismo zostało stworzone przez amerykańskie towarzystwo SM – National MS Society, które zajmuje się pomocą osobom z SM. Artykuły i materiały opracowano na podstawie profesjonalnych porad, doświadczeń oraz opinii ekspertów, ale nie mogą one służyć jako rekomendacje terapeutyczne ani porady lekarskie. W celu zasięgnięcia informacji lub porady skonsultuj się z lekarzem.

Redakcja:
Dr Rosalind Kalb, Mgr Kimberly Koch
Projekt/Ilustracje: Claude Martinot Design
WYDANIE POLSKIE
Tłumaczenie: Damian Pokrzywiec
Opracowanie wersji polskiej:
Iza Czarnecka-Walicka, Halina Guzowska
Łamigłówka: Agata Byszewska
Korekta: Klara Naszarkowska
Grafika: www.komar.com.pl
Druk: GREG

Proszę, podzielcie się z nami swoimi opiniami, pytaniami lub pomysłami. Piszcie do nas na adres:

NeuroPozytywni
ul. Górczewska 228/131
01-460 Warszawa
KRS 0000419065
www.neuropozytywni.pl