SMIELINKI 11_PL_DRUK.pdf 1 2018-01-29 13:40:01

Numer 11 / Poruszanie się z SM
ISSN 2299-8063

MS
National Multiple Sclerosis Society

Śmielinki

STWARDNIENIE ROZSIANE – GAZETKA DLA DZIECI

PORUSZANIE SIĘ Z SM

Niektóre osoby z SM używają laski, żeby było im łatwiej chodzić. Inne jeżdżą na wózkach inwalidzkich albo elektrycznych skuterach. A jeszcze inne poruszają się sprawnie bez żadnej pomocy.

Osoba chora na stwardnienie rozsiane w pewnych sytuacjach może potrzebować laski lub wózka, a w innych – nie.

Niektórzy korzystają z wózka, gdy idą do muzeum lub do centrum handlowego, ale w domu, gdzie nie muszą pokonywać dużych odległości, mogą sobie świetnie poradzić bez jego pomocy. Wszystkie te różnice mogą wywołać zamęt w głowie. Ale jak wiemy, SM ma indywidualny przebieg – różni się w zależności od osoby.

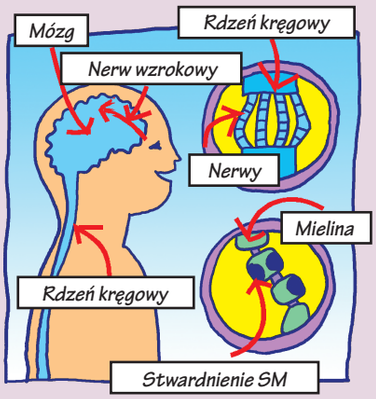
To, czy ktoś porusza się lepiej, czy gorzej, może zależeć od dnia.

W tym numerze „Śmielinek" przeczytasz, z jakich urządzeń korzystają osoby chore na SM, aby ułatwić sobie poruszanie się.

SMIELINKI 11_PL_DRUK.pdf 2 2018-01-29 13:40:01

SM

Stwardnienie rozsiane (w skrócie SM) to choroba, która atakuje centralny układ nerwowy (mózg, nerwy w oczach i kręgosłupie). Mózg jest jak komputer, który mówi ciału, co ma robić. Rdzeń kręgowy w kręgosłupie to gruby przewód podłączony do tego komputera.



Wiadomości przemieszczają się z mózgu, wzdłuż rdzenia kręgowego, do wszystkich części ciała. Gdy ktoś choruje na SM, osłonka pokrywająca wszystkie nerwy, czyli mielina, ulega stopniowemu niszczeniu. Tam, gdzie osłonka się uszkadza, powstają malutkie blizny. Przez to wiadomości, które przesuwają się po „drucikach" nerwów, czasem giną po drodze lub są spowolnione w miejscach blizenek. Kiedy tak się dzieje, części ciała nie mogą zrobić tego, co chciał im przekazać mózg. Zdarza się więc, że chorzy na stwardnienie rozsiane mają problemy z widzeniem. Niekiedy czują, że ich ręce i nogi są słabe, a skóra mrowi, jakby kłuły ją igiełki. Czasem tracą równowagę albo trudno im chodzić. Takie problemy w SM nazywa się objawami. Objawy mogą pojawiać się i znikać... nie wiemy dokładnie, dlaczego. Bywa tak, że ktoś może nie zauważać objawów. Innym razem wydają się całkiem wyraźne. Osobie chorej na SM trudno przewidzieć z dnia na dzień, jak się będzie czuła. Dlatego mówimy, że SM jest nieprzewidywalne.

Rozsiany oznacza, że czegoś jest dużo w różnych miejscach. **Stwardnienie** oznacza bliznę na nerwie. Dlatego **stwardnienie rozsiane** oznacza wiele **blizn w różnych miejscach nerwów.**

Czytelnicy „Śmielinek", POTRZEBUJEMY WAS!

Uwielbiamy publikować Wasze artykuły, historie, ilustracje, wiersze i wywiady na temat SM. Prosimy, przesyłajcie nam swoje prace! Opowiedzcie, jak Wasze rodziny dowiedziały się wspólnie o SM, jak się czujecie z tą chorobą w Waszych rodzinach, jakie rady możecie dać innych dzieciom, których rodzice cierpią na stwardnienie rozsiane, jak pomóc rodzicom i z kim rozmawiać o tej chorobie. Czekamy na Wasze listy i fotografie.

Prześlijcie Wasze historie i zdjęcia na adres:

NeuroPozytywni
ul. Górczewska 228/131
01-460 Warszawa

lub mailem:
poczta@neuropozytywni.pl

SMIELINKI 11_PL_DRUK.pdf 3 2018-01-29 13:40:01

ROZMOWA Z KASIĄ

Trzynastoletnia Kasia mieszka w Radomiu z mamą, tatą, dwiema siostrami i golden retrieverem wabiącym się Cygan. Uczy się w domu i uwielbia skakać na trampolinie w ogródku ze swoją młodszą siostrą. Ze starszą siostrą i przyjaciółmi gra w disc golfa. Mama Kasi zachorowała na stwardnienie rozsiane, gdy dziewczynka miała około 7 lat.

Jakich sprzętów używa Twoja mama do pomocy w poruszaniu się?

Kasia: Na początku nie potrzebowała żadnych pomocy. Po jakimś czasie zaczęła używać laski, a teraz korzysta z wózka inwalidzkiego w drodze do kościoła i na zakupy, chodzika po domu i skutera, gdy wybiera się do ogródka po warzywa na obiad.

Czy było Ci ciężko, gdy zaczęła potrzebować tych urządzeń?

Kasia: Początkowo mama mogła robić wiele rzeczy wspólnie z nami, jednak potem, gdy potrzebowała tych pomocy, było nam smutno. Ale teraz jesteśmy do tego przyzwyczajeni i wdzięczni, że ona jest szczęśliwa!

Jak dowiedziałaś się o chorobie mamy?

Kasia: Gdy lekarze stwierdzili u mamy chorobę, nie wiedzieliśmy nic o stwardnieniu rozsianym. Mama i tata porozmawiali z nami, żeby pomóc nam zrozumieć, co się dzieje. Od kiedy SM pojawiło się w naszej rodzinie, poznaliśmy wiele osób, również dzieci, które są w takiej samej sytuacji. Możemy je pytać o rzeczy, o których nie chcielibyśmy rozmawiać z rodzicami, bo to mogłoby zranić ich uczucia.

Czy próbowałaś kiedyś jeździć na wózku albo skuterze mamy?

Kasia: Kiedy dostaliśmy skuter, mama dała nam się przejechać po chodniku koło domu. Wypróbowaliśmy też wózek inwalidzki. Nie jest wcale łatwo nimi jeździć!

Czy musieliście robić jakieś przeróbki w domu dla wózka i skutera?

Kasia: Nasz sąsiad buduje dla nas podjazd z ganku, żeby mama mogła sama wyjeżdżać do ogrodu. Poza tym prawie dwa lata temu przeprowadziliśmy się do domu parterowego. Mamie jest łatwiej się po nim poruszać.

Jakie rady dałabyś dziecku, które dowiedziało się, że jego mama lub tata ma SM?

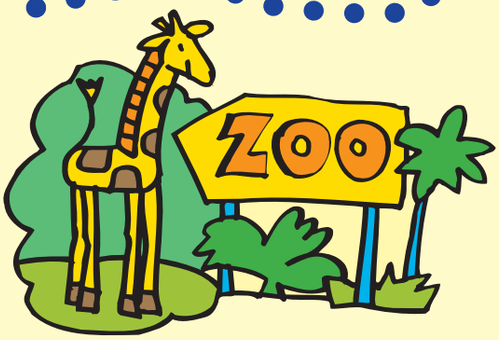
Kasia: Bardzo pomaga rozmowa na ten temat. Porozmawiaj z rodziną o chorobie. Pamiętaj, sytuacja mogłaby być znacznie gorsza! Spróbuj skupić umysł na dobrych rzeczach – choroba mojej mamy naprawdę zbliżyła naszą rodzinę do siebie.

SMIELINKI 11_PL_DRUK.pdf 4 2018-01-29 13:40:01

WIELE MOŻLIWOŚCI

Oto kilka sprzętów, które pomagają chorym na SM w poruszaniu się. Nie wszystkie osoby ich potrzebują albo od czasu do czasu korzystają tylko ze skutera.

SKUTER
Ten skuter działa na akumulator.

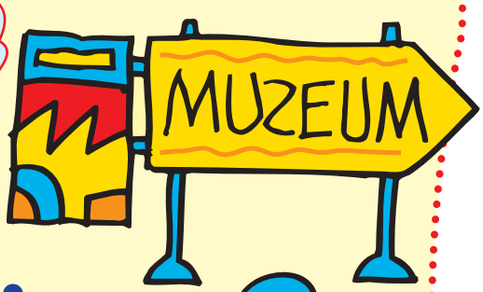


LASKA
Te laski są ład
ozdobione!

WÓZEK ELEKTRYCZNY
Ten wózek działa na akumulator. Sterujesz nim za pomocą dżojstiku.

SMIELINKI 11_PL_DRUK.pdf 5 2018-01-29 13:40:01

I PORUSZANIA SIĘ



CHODZIK Z KOŁAMI I SIEDZISKIEM

Ten chodzik ma koła i można go łatwo przesuwać. Ma koszyk do wożenia rzeczy i małe siedzisko, na którym chory może usiąść, gdy się zmęczy.

KULE

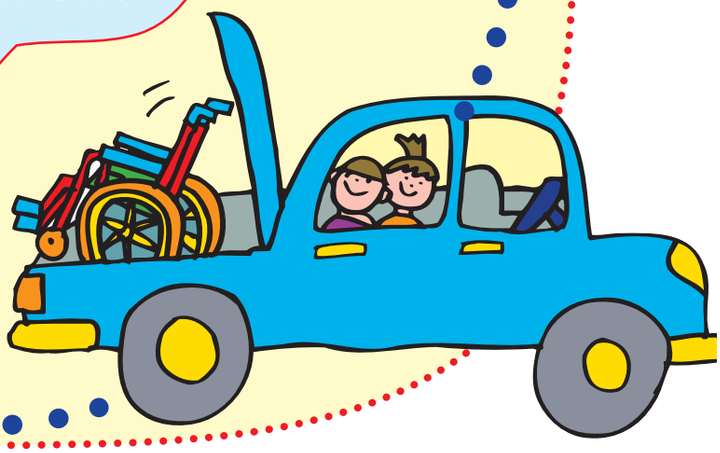
Te kule opiera się na przedramionach. Można chodzić, wspierając się na nich.

WÓZEK INWALIDZKI

Osoba siedząca na wózku porusza nim za pomocą dużych kółek, które popycha. Wózek łatwo się składa i można go bez problemu schować do bagażnika auta.

A

są ładnie ne!



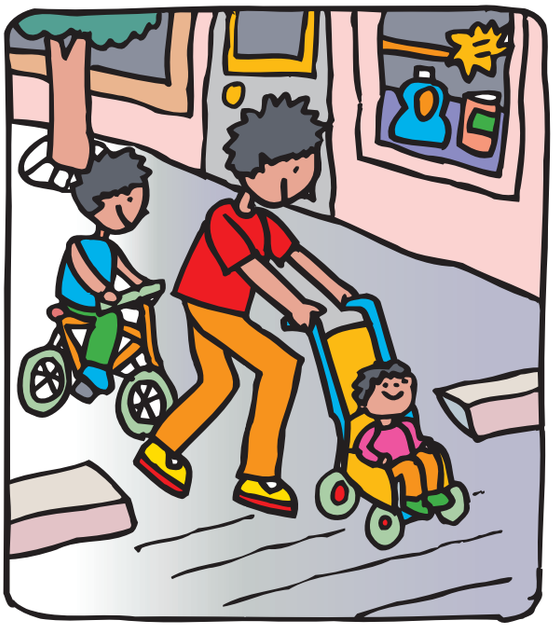
SMIELINKI 11_PL_DRUK.pdf 6 2018-01-29 13:40:02

MICHAŁ KRYSIA I JACEK

„ŚMIELINKI" DLA DZIECI

1.

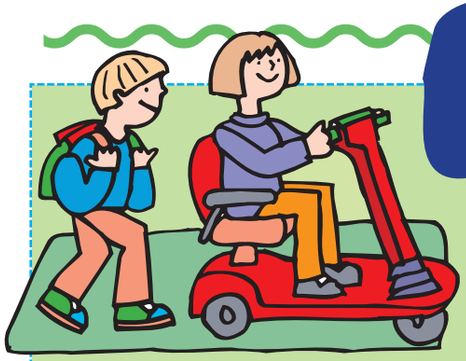
2.

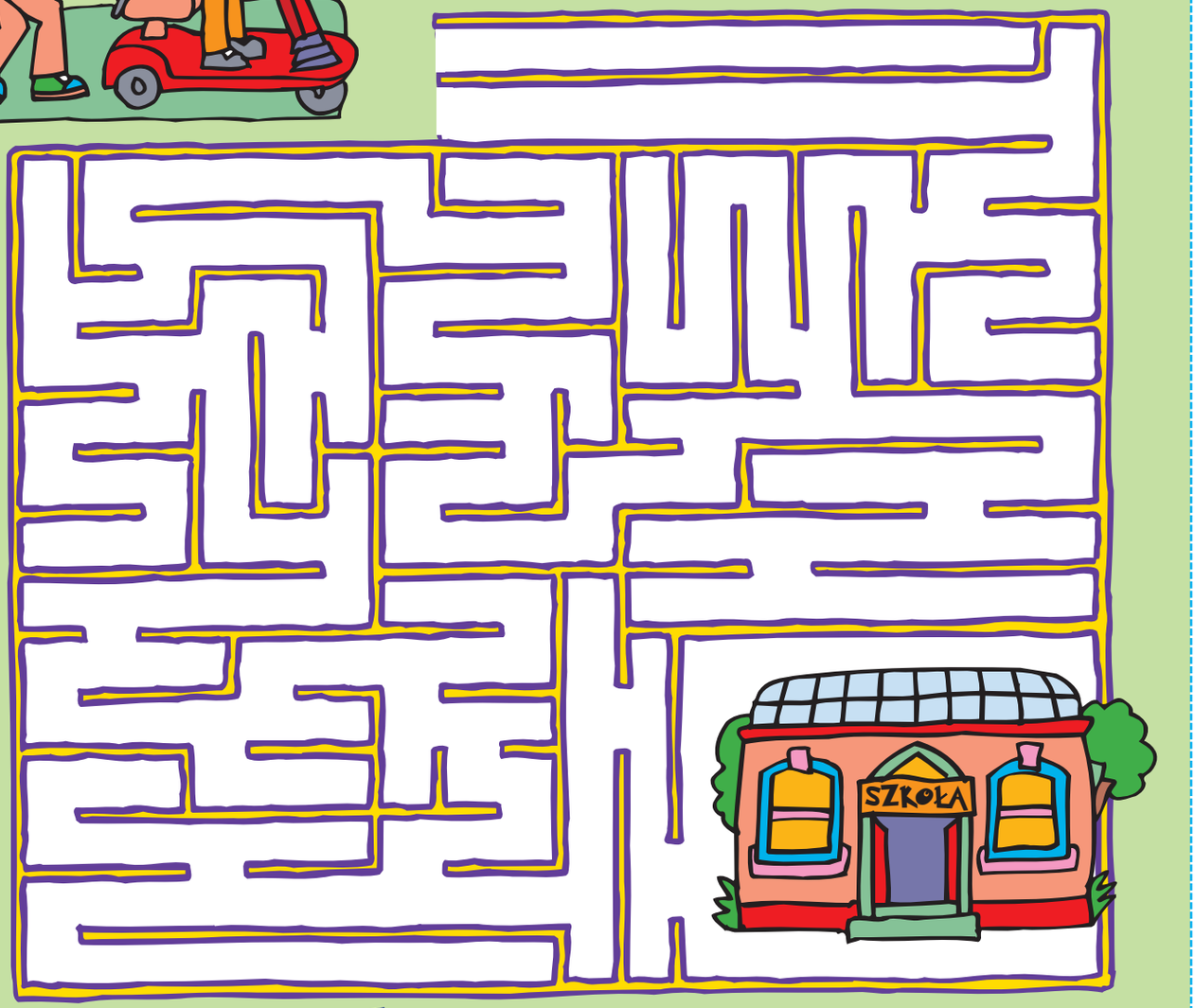


3.

SMIELINKI 11_PL_DRUK.pdf 7 2018-01-29 13:40:02

CZY MOŻESZ POMÓC MICHAŁOWI I JEGO MAMIE DOTRZEĆ DO SZKOŁY NA CZAS?





KAWAŁY/ŻARTY/HUMOR

Jakie słowo zaczyna się na K, kończy się na K i można czytać je wspak?

Kajak

Co to jest: czarno-białe i kręci się po pustyni?

Bardzo, bardzo zagubiony pingwin

Jak śpią świnki?

Na boczku

SMIELINKI 11_PL_DRUK.pdf 8 2018-01-29 13:40:02

National
Multiple Sclerosis
Society

Napisz do nas na adres:
„Śmielinki”
ul. Górczewska 228/131
01-460 Warszawa

lub zadzwoń: Fundacja NeuroPozytywni 22 127 48 44

TY PYTASZ

W niektóre dni moja mama może chodzić tylko o lasce, ale w inne nie da rady przejść dalej i musi korzystać ze skutera. Dlaczego nie może chodzić tak samo każdego dnia?

MY ODPOWIADAMY

Gdy ktoś choruje na SM, jego objawy mogą zmieniać się z dnia na dzień, a nawet mogą być inne rano, a zupełnie inne wieczorem tego samego dnia! Przyczyny takich zmian są różne, włącznie z tym, czy na dworze jest akurat gorąco albo jak zmęczona jest danego dnia ta osoba. Czasem chory budzi się rano silniejszy lub słabszy niż poprzedniego dnia i tak naprawdę nikt nie wie, dlaczego. Twoja mama postępuje mądrze, gdy używa wszelkich sprzętów pomagających jej utrzymać równowagę i dotrzeć tam, gdzie potrzebuje.

SMIELINKI 11_PL_DRUK.pdf 9 2018-01-29 13:40:03

MS
National Multiple Sclerosis Society

Numer 11 / Poruszanie się z SM

Śmielinki

DODATEK DLA RODZICÓW

JAK KORZYSTAĆ ZE „ŚMIELINEK" WRAZ Z DZIEĆMI?

BĄDŹ PRZYGOTOWANY

Większość osób z SM jest świadoma, jak zróżnicowana i nieprzewidywalna może być ta choroba. U niektórych objawy mogą się zmieniać każdego dnia tak bardzo, że każdego ranka poddają małej kontroli całe ciało: „Jak moje nogi dziś funkcjonują? Czy widzenie w oku się poprawiło? Czy ramię nadal jest zdrętwiałe? Jak z moją równowagą?". Jedną z wielu frustracji towarzyszących życiu w takiej niepewności jest niemożność zaplanowania dnia, tygodnia czy miesiąca. Możesz się martwić o zaangażowanie się w jakiś plan albo aktywność, co do których nie wiesz, czy podołasz, gdy przyjdzie na nie czas.

Jedną z pomocnych strategii jest wygospodarowanie „skrzynki narzędzi", w której są gromadzone różne sprzęty pomocne w robieniu rzeczy dla Ciebie ważnych. Niezależnie czy w domu, czy poza nim, czy w drodze, czy przy biurku lub zlewie, istnieją dziesiątki przydatnych urządzeń wymyślonych po to, by oszczędzać siły, zwiększać mobilność i bezpieczeństwo oraz poprawiać funkcjonowanie.

Dla każdej osoby taka skrzynka będzie inna, wypełniona sprzętami niezbędnymi do wykonania pracy czy utrzymywania aktywności. Pewien młody ojciec z SM umieścił w bagażniku samochodu przedmioty wspomagające poruszanie się – laskę, kule, chodzik i lekki wózek inwalidzki. Każdego dnia kontroluje poziom sprawności całego ciała, sprawdza swoją listę rzeczy „do zrobienia" i decyduje, co będzie mu potrzebne do wykonania zaplanowanych zadań. Jest zdeterminowany – choroba nie przeszkodzi mu w poruszaniu się i byciu aktywnym.

Efektem ubocznym takiej „skrzynki z narzędziami" jest jasny przekaz kierowany do ludzi wokół, informujący o tym, jak zróżnicowane może być SM. Wasze dzieci szybko pojmą, że jednego dnia czujecie się lepiej i jesteście silniejsi niż innego dnia, i przekonają się, że korzystacie z różnorodnych pomocy w poruszaniu się, by dzielić z nimi aktywności i spędzać czas poza domem.

SMIELINKI 11_PL_DRUK.pdf 10 2018-01-29 13:40:03

WSKAZÓWKI POMAGAJĄCE DZIECIOM W OSWOJENIU SIĘ Z NOWYMI SPRZĘTAMI WSPOMAGAJĄCYMI PORUSZANIE SIĘ

Poproś, by dzieci nadały imiona lasce, skuterowi albo wózkowi inwalidzkiemu.

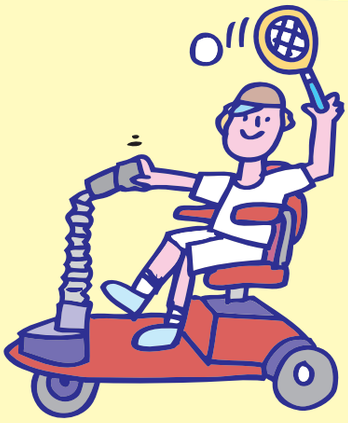
Pozwól im udekorować laskę, np. dekupażem, albo zrobić „tablicę rejestracyjną" na tył wózka inwalidzkiego.

Pozwól im na samodzielne wypróbowanie sprzętów – przejechanie się na skuterze czy przejście o kulach.

Zaangażuj je w wymyślanie nowych „wspomagaczy" do twojej „skrzynki z narzędziami".

SMIELINKI 11_PL_DRUK.pdf 11 2018-01-29 13:40:03

PORUSZANIE SIĘ: Pomagając rozruszać umysł



Czy skończę na wózku inwalidzkim? To pierwsze pytanie, jakie zadaje wiele osób, gdy dowiaduje się, że zachorowało na stwardnienie rozsiane. Korzystanie z jakiegokolwiek sprzętu wspomagającego poruszanie się często jest postrzegane jako symbol niepełnosprawności, ostateczna oznaka bycia pokonanym przez chorobę. Jednak gdy spojrzymy na problem z innej perspektywy, to dostrzeżemy, że laski, chodziki, skutery i wózki inwalidzkie pomagają chorym prowadzić aktywne życie.

Urządzenia te promują niezależność, oszczędzają siły i generalnie czynią życie łatwiejszym. Dla osób z SM siła jest wartościowym zasobem i chorzy korzystają z pomocy w poruszaniu się, żeby ją w ten sposób chronić. Sprzęty pomagają im dotrzeć tam, gdzie chcą, a jednocześnie zachować wystarczająco dużo energii, by być aktywnym i nie tracić radości, gdy już osiągną cel.

Niektórzy traktują to jak „poddanie się SM". Takie osoby są zdeterminowane, by opierać się każdej zmianie, która pozwala chorobie wygrywać. Jednak sprzęty wspomagające poruszanie się mogą się stać narzędziami do wygrywania, a nie do poddawania się. Laska lub chodzik na kółkach zapobiegają upadkom i pozwalają na opanowanie chwiejnego kroku. Dzięki skuterowi można samodzielne zrobić zakupy w sklepie, wizyty w muzeum lub zoo stają się przyjemnością, a nie próbą. Można nie korzystać z żadnego wspomagania, gdy ma się lepszy dzień, a używać laski albo chodzika, gdy odczuwa się przemęczenie.

Wózek lub skuter pozwalają na uprawianie sportu – znalezienie nowej dyscypliny albo powrót do ulubionej. Ludzie grają w kręgle, łowią ryby i grają w golfa na skuterach. Inni korzystają z wózków inwalidzkich podczas gry w tenisa czy koszykówkę.

Takie sprzęty umożliwiają osobom z SM samodzielne przemieszczanie się tam, gdzie chcą, bez konieczności korzystania z pomocy innych. Chorzy dotrzymują kroku osobom zdrowym, mogą podążać tuż obok nich, rozmawiać i śmiać się w trakcie spaceru.

Członkowie rodziny, przyjaciele i współpracownicy nie muszą się martwić, czy chory na SM zrani się podczas upadku albo nie będzie miał siły, by stać. Wiele osób podejmuje wysiłek, by chodzić bez podtrzymania, aby inni nie przyglądali się, nie współczuli im czy też nie zwracali na nich uwagi. Innymi słowy, są przerażeni tym, że ktoś mógłby ich napiętnować lub przyczepić im etykietkę. Warto jednak pamiętać, że sprzęty wspomagające poruszanie się często dają chorym poczucie bycia mniej niepełnosprawnymi.

Osoba zmagająca się z problemem ruchowym może przyciągać uwagę. Ktoś korzystający z laski wygląda rozsądnie i stwarza wrażenie pewnego siebie. Osoba siedząca wygodnie na wózku elektrycznym nadąża za innymi i zbliża się do nich, wyglądając (i czując się) pewnie.

Fragmenty z artykułu dr Rosalindy C. Kalb

SMIELINKI 11_PL_DRUK.pdf 12 2018-01-29 13:40:03

ŹRÓDŁA

Kiedy jeden z członków rodziny ma SM, bardzo ważne jest, by cała rodzina uczyła się, jak żyć z chorobą.
Zachęcamy do korzystania z innych wydawnictw, m.in.:

Stefanie Lazai, ***Beniamin. Mam Super Mamę,***
tłum. Izabela Czarnecka,
Wydawnictwa PTSR,
Warszawa 2009.

Grażyna Zielińska,
Gorzki dar,
Wydawnictwo Promic,
Warszawa 2016.
Patronat PTSR.

Rosalind C. Kalb,
Stwardnienie rozsiane. Przewodnik dla rodzin,
tłum. Izabela Czarnecka,
Wydawnictwa PTSR,
Warszawa 2008.

Zachęcamy również do zapoznania się z archiwalnymi numerami „Śmielinek" i kwartalnika „NeuroPozytywni", zwłaszcza z komiksem „Dzień za dniem z SM" oraz wykładami z cyklu „Akademia Profesora Melchiora Oczko". Są one wspaniałym materiałem do rozmowy z dziećmi nie tylko do 12. roku życia.

Wszystkie materiały można zamówić w Fundacji NeuroPozytywni: www.neuropozytywni.pl.

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: Elwira Madziar
Opracowanie wersji polskiej:
Iza Czarnecka-Walicka, Renata Zielska
Korekta: Jolanta Kucharska
Grafika: www.komar.com.pl
Druk: GREG

Wydano dzięki wsparciu Biogen Poland Sp. z o.o.

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