

ODE TCH NIJ

**Przewodnik przetrwania dla rodzica dziecka
w szpitalu i poza nim**

Zeszyt samowspółczucia dla rodziców dzieci przewlekle
chorych. Otwórz na dowolnej stronie.

-  ciało
-  głowa
-  ludzie

Ta książeczka należy do:

*Znalazł_ś ją gdzieś? Weź – może właśnie na Ciebie czekała.
Jest Twoja. Pisz po niej śmiało.*

Zanim zaczniesz

Ten przewodnik powstał dla Ciebie – rodzica, który właśnie siedzi na szpitalnym krześle, czeka pod salą, podaje leki w domu albo po prostu nie śpi kolejną noc, bo głowa nie chce się wyłączyć.

Nie musisz go czytać po kolei. Nie musisz go czytać w całości. Możesz otworzyć na dowolnej stronie – każda jest osobną, małą pomocą.

Jeśli masz teraz trudny moment, przejdź od razu do części **SOS**. Jeśli masz kilka minut spokoju, zajrzyj do rozdziałów – każdy zajmie Ci mniej więcej tyle, co wypicie herbaty.

Czego tu **nie** znajdziesz: porad medycznych, cudownych metod i obietnic, że będzie łatwo.

Co tu znajdziesz: sposoby, żeby przetrwać najtrudniejsze chwile trochę łagodniej – dla siebie i dla swojego dziecka.

Najpierw jedno zdanie

Zanim przeczytasz cokolwiek dalej, zatrzymaj się przy jednym zdaniu:

**Twój spokój jest częścią leczenia
Twojego dziecka.**

To nie metafora. Układ nerwowy dziecka dostraja się do układu nerwowego rodzica — naukowcy nazywają to koregulacją. Kiedy Ty oddychasz spokojniej, dziecku łatwiej znieść zastrzyk, badanie, kolejną noc w obcym miejscu. I ważne: nie chodzi o to, żeby być spokojn_ zawsze — to niemożliwe. Gorsze dni będą i nie przekreślają niczego. Liczy się to, że wracasz do równowagi — a ten zeszyt jest właśnie od wracania.

Dlatego dbanie o siebie w tej sytuacji nie jest egoizmem ani luksusem. Jest jednym z najważniejszych zadań, jakie masz.

I jeszcze jedno: cokolwiek teraz czujesz — lęk, złość, odrętwienie, a czasem nawet ulgę czy znudzenie — to normalne reakcje na nienormalną sytuację. Nie musisz być siln_ cały czas. Musisz tylko przetrwać. Ten zeszyt jest od tego, żeby pomóc Ci przetrwać odrobinę łagodniej.

SOS

Tu i teraz. Siedem kart na najtrudniejsze momenty. Nie czytaj — otwórz tę, która jest o Tobie dzisiaj.

- 1 Kiedy panika ściska gardło — oddech
- 2 Kiedy odpływasz — uziemienie 5-4-3-2-1
- 3 Kiedy myślisz „nie daję rady” — przerwa na samowspółczucie
- 4 Czekam pod salą
- 5 Przed trudną rozmową z lekarzem
- 6 Nie mogę zasnąć na oddziale
- 7 Kiedy musisz się wyłączyć — masz pozwolenie

Każda karta to 1–5 minut. Bez przygotowania.

Kiedy panika ściska gardło — oddech

60 sekund

bez pisania

ciało

Serce wali, myśli pędzą, nie możesz złapać tchu. To reakcja alarmowa Twojego ciała — i można ją wyciszyć od strony ciała.

Wariant A — wydłużony wydech

1. Usiądź lub oprzyj się o ścianę. Stopy na podłodze.
2. Wdech nosem na 4. Wydech ustami na 6 — jakbyś dmuchał_ na gorącą zupę.
3. Powtórz 6 razy.

Wariant B — oddech po dłoni (działa też razem z dzieckiem)

Rozłóż dłoń przed sobą. Prowadź palec drugiej ręki po jej krawędzi: w górę palca — powolny wdech nosem, w dół — wydech. Pięć palców = pięć oddechów.

Wydłużony wydech uruchamia w ciele hamulec, który mówi sercu: „zwolnij”. Nie musisz w to wierzyć, żeby zadziałało.

Oddech masz zawsze przy sobie.

Kiedy odpływasz — uziemienie 5-4-3-2-1

2 minuty

bez pisania

ciało

Patrzysz na ścianę i nic nie czujesz. Świat jak za szybą, głos lekarza dociera z daleka. To nie znaczy, że coś jest z Tobą nie tak — odrętwienie to bezpiecznik, który przeciążony układ nerwowy włącza, żeby Cię chronić.

Kiedy chcesz wrócić „tutaj”, pomagają zmysły:

1. **5 — znajdź wzrokiem pięć rzeczy.** Nazwij je w myślach: koc, kroplówka, klamka, buty, okno.
2. **4 — dotknij czterech rzeczy.** Poczuj fakturę: szorstki koc, chłodna poręcz, własny sweter, oparcie krzesła.
3. **3 — usłysz trzy dźwięki.** Monitor, kroki na korytarzu, własny oddech. Nie walcz z nimi — po prostu je odnotuj.
4. **2 — dwa zapachy.** Choćby: środek dezynfekujący, herbata.
5. **1 — jeden smak.** Łyk wody wystarczy.

Jesteś tutaj. To wystarczy na teraz.

Kiedy myślisz „nie daję rady” — przerwa na samowspółczucie

3 minuty

bez pisania

głowa

Trzy zdania z treningu samowspółczucia (MSC). Możesz je powiedzieć w myślach — nawet trzymając dziecko za rękę.

1. **Zauważ:** „To jest moment cierpienia. Jest mi teraz naprawdę trudno.”
2. **Przypomnij sobie:** „Nie jestem w tym sam_. Inni rodzice na tym korytarzu znają to uczucie.”
3. **Podaruj sobie życzliwość:** połóż dłoń na sercu albo obejmij się za ramię i powiedz: „Obym był_ dla siebie łagodn_. Robię, co mogę.”

Jeśli słowa brzmią obco — zmień je na swoje. Liczy się kierunek: mówisz do siebie tak, jak do przyjaciela w tej samej sytuacji.

Wolisz wersję prowadzoną głosem? Nagranie „Kotwica” — kod na ostatniej stronie.

Robisz, co możesz. To dużo.

Czekam pod salą

elastycznie

pisanie opcjonalne

głowa

Czekanie, kiedy nie masz żadnego wpływu na to, co dzieje się za drzwiami, to jedna z najtrudniejszych form stresu, jakie zna psychologia. Nikt nie umie czekać „dobrze”. Nie musisz.

Poniżej menu, nie lista zadań. Wybierz jedno – albo nic:

- **Oddech z karty SOS 1.** Tyle razy, ile trzeba.
- **Napisz do jednej bliskiej osoby:** „Siedzę pod salą. Możesz do mnie napisać za godzinę?” Nie musisz relacjonować. Wystarczy, że ktoś wie.
- **Zrzut myśli:** wylej na kartkę wszystko, co krąży w głowie, bez ładu. Kartka uniesie. Głowa nie musi.
- **Spacer do okna i z powrotem.** Ciało w ruchu odprowadza część napięcia, nawet na dziesięciu metrach korytarza.
- **Nic.** Gapienie się w ścianę to też strategia. Masz prawo nie wykorzystywać tego czasu.

Potrzebujesz wyłączyć się na dłużej? → karta SOS 7.

Nie musisz przeczekać tego mądrze. Musisz tylko przeczekać.

Przed trudną rozmową z lekarzem

5 minut przygotowania

z pisaniem

ludzie

Wychodzisz z gabinetu i orientujesz się, że nie pamiętasz połowy. To nie brak inteligencji — mózg w silnym stresie fizjologicznie ogranicza zapamiętywanie. Dlatego warto przyjść z kartką. Tą kartką.

Trzy pytania, które pasują do prawie każdej rozmowy:

1. Co to oznacza dla mojego dziecka **teraz**?
2. Jakie są **następne kroki** i kiedy?
3. **Po czym poznam**, że mam się skontaktować pilnie?

Notatki: data i z kim rozmawiam

Co usłyszał_m (własnymi słowami)

Czego nie rozumiem → dopytać · nazwy leków/badań → poprosić o zapisanie

Masz prawo poprosić o powtórzenie. Masz prawo powiedzieć: „Potrzebuję chwili” albo „Proszę mi to wytłumaczyć prościej”. To nie jest kłopot — masz prawo rozumieć wszystko, co dotyczy Twojego dziecka.

Więcej miejsca na notatki → Notatnik szpitalny na końcu zeszytu.

Nie mogę zasnąć na oddziale

5–10 minut

pisanie opcjonalne

ciało

Leżysz na rozkładanym fotelu, dziecko wreszcie śpi, a Ty nie. Twoje ciało czuwa — pilnuje. To stan nadgotowości: biologicznie sensowny, tylko wyczerpujący. Nie zmusisz się do snu siłą woli, ale możesz obniżyć czuwanie krok po kroku.

1. **Parking dla myśli.** Zapisz na kartce wszystko, co „musisz jutro”. Powiedz głowie: zaparkowane, wrócimy rano. (Głowa wierzy kartkom bardziej niż obietnicom.)
2. **Pancerz — napnij i puść.** Sekwencja z rozdziału 3: stopy–uda–pośladki (5 sekund, puść), brzuch–klatka–plecy (5 sekund, puść), twarz (5 sekund, puść).
3. **Oddech 4–6** aż poczujesz, że ciało robi się cięższe.
4. **Zgoda na odpoczynek bez snu.** Leżenie po ciemku z wolnym oddechem też regeneruje. Odbierz sobie presję „muszę zasnąć” — paradoksalnie właśnie ona najskuteczniej odgania sen.

Jeśli bezsenność trwa dłużej niż 2–3 tygodnie → zajrzyj do części „Kiedy sięgnąć po więcej”.

Ciało pilnuje, bo kocha. Możesz mu powiedzieć: teraz odpoczywamy.

Kiedy musisz się wyłączyć — masz pozwolenie

ile potrzebujesz

bez pisania

głowa

Dużo się dzieje, a każdą wolną chwilę oddajesz innym. Czasem najlepsze, co możesz zrobić dla swojej głowy, to... nic mądrego. Serial. Głupie filmiki. Gra w telefonie.

To nie jest strata czasu ani ucieczka. Zmęczony mózg potrzebuje przerw od czuwania — tak samo jak mięsień potrzebuje przerwy od dźwigania. Odmóżdzenie bywa regeneracją.

Jedna rzecz, która pomaga: wybierz świadomie („teraz odpoczywam 40 minut”) zamiast scrollować z poczuciem winy. Różnica jest ogromna.

Nasza lista „pewniaków” filmowo-serialowych — kod na ostatniej stronie.

Masz pozwolenie. Serio.

ROZ DZIA ŁY

Sześć krótkich rozdziałów na spokojniejsze chwile. Każdy: kilka minut czytania, jedno ćwiczenie, jedna rzecz dla dziecka.

1 To, co czujesz, jest normalne

2 Głos krytyka

3 Emocje to fale, nie wyroki

4 Życie w „nie wiadomo”

5 Twój spokój jest zaraźliwy

6 Siatka ratunkowa

Kolejność dowolna. Zaczynaj od tego, co dziś boli.

To, co czujesz, jest normalne

1

WSPÓLNE CZŁOWIECZEŃSTWO

Kiedy choruje dziecko, rodzice często opisują siebie słowami: „rozpadam się”, „jestem złą matką, bo krzyczę”, „nic nie czuję i to mnie przeraża”.

Tymczasem badania nad rodzicami dzieci przewlekłe chorych pokazują, że silny lęk, obniżony nastrój, wybuchy złości, a nawet objawy przypominające stres pourazowy to **częste i zrozumiałe reakcje** na długotrwałe obciążenie — nie dowód, że coś jest z Tobą nie tak. Ponad połowa rodziców w podobnej sytuacji doświadcza nasilonego lęku. Nie jesteś więc wyjątkiem — jesteś w większości. Tylko że tej większości nie widać: na korytarzu każdy trzyma fason, a płacze tam, gdzie nikt nie patrzy. Dlatego tak łatwo uwierzyć, że tylko Ty tak masz. A łzy, złość czy odrętwienie to nie jest brak radzenia sobie — to *jest* radzenie sobie: tak niesie się coś, co jest za ciężkie.

Twoje ciało i psychika reagują dokładnie tak, jak zostały zaprojektowane: alarmem na zagrożenie najważniejszej osoby w Twoim życiu. Problem w tym, że ten alarm nie był projektowany na miesiące i lata działania.

Co ważne — możesz czuć rzeczy „nielogiczne”: złość na chore dziecko, zazdrość wobec rodziców zdrowych dzieci, ulgę, gdy zostajesz sam_, tęsknotę za dawnym życiem. Te

uczucia nie czynią Cię złym rodzicem. Czynią Cię człowiekiem w bardzo trudnej sytuacji.

Normalne nie znaczy: do niesienia w pojedynkę. Jeśli tych uczuć robi się za dużo — część „Kiedy sięgnąć po więcej” jest właśnie o tym.

Ćwiczenie: Napisz do siebie list

10–15 minut

z pisaniem

Wybierz jedną z trzech perspektyw:

1. **List do Ciebie** — z perspektywy bezgranicznie mądrego, kochającego, współczującego przyjaciela lub przyjaciółki.
2. **List od Ciebie** — do bardzo drogiej Ci osoby, która zмага się z taką samą sytuacją jak Ty.
3. **List od współczującej części Ciebie** — do tej części Ciebie, która się zмага.

Nie oceniaj tego, co piszesz. Nikt tego nie przeczyta. Jeśli pisanie nie idzie — wystarczą 3 zdania, albo wróć jutro.

Możesz odłożyć list i sięgać po niego za każdym razem, kiedy tego potrzebujesz. Na początku ćwiczenie może wydawać się dziwne — w miarę praktyki swobodne pisanie staje się łatwiejsze.

Przykład takiego listu — kod na ostatniej stronie.

MOMENT Z DZIECKIEM

Kiedy dziecko mówi „boję się”, zamiast „nie bój się” spróbuj: „Rozumiem, to jest straszne. Jestem tu z tobą.” Nazwanie zamiast zaprzeczania — to samo, co robisz tu dla siebie.

ZDANIE DO ZAPAMIĘTANIA

Normalne reakcje na nienormalną sytuację.

Głos krytyka — „trzeba było zauważyć wcześniej”

2

ŻYCZLIWOŚĆ WOBEC SIEBIE

Prawie każdy rodzic chorego dziecka zna ten głos. Mówi: „Za późno poszłam do lekarza.” „Inne matki dają radę, a ja się mażę.” „Nie mam prawa narzekać — to dziecko cierpi, nie ja.” „Gdybym lepiej pilnował diety, badań, objawów...”

Brzmi jak prawda, bo mówi Twoim własnym głosem. Warto zobaczyć, czym jest naprawdę.

Samokrytyka to często próba odzyskania kontroli. Jeśli to moja wina — myśli mózg — to znaczy, że mogłam temu zapobiec. A skoro mogłam — następnym razem zapobiegnę. Obwinianie siebie bywa mniej straszne niż przyjęcie, że choroba dziecka jest poza naszą kontrolą. To zrozumiąły mechanizm — tylko że kosztowny.

Bo samokrytyka nie motywuje. Wyczerpuje. Atakowanie siebie uruchamia w ciele tę samą reakcję zagrożenia, co atak z zewnątrz — stres nakłada się na stres. Ludzie życzliwi wobec siebie nie „odpuszczają sobie” — mają więcej siły, by działać i naprawiać.

Jest różnica między samokrytyką a odpowiedzialnością. Samokrytyka mówi: „Jestem beznadziejna.” Zdrowa odpowiedzialność mówi: „Następnym razem zapytam o wyniki wcześniej.” Pierwsza atakuje Ciebie, druga dotyczy zachowania — i tylko ta druga cokolwiek zmienia.

Ćwiczenie: sekwencja trzech kroków

Krok 1 • Jak traktuję przyjaciela?

5 minut

bez pisania

Zamknij oczy i przypomnij sobie sytuację, kiedy ktoś bliski z czymś się zmagał – spotkało go nieszczęście, poniósł porażkę, czuł się do niczego – a Ty miałeś akurat siłę, żeby przy nim być. Jak się wtedy zachowujesz? Co mówisz i jakim tonem? Co robi Twoje ciało – pochylasz się, obejmujesz, kiwasz głową?

Krok 2 • A jak traktuję siebie?

5 minut

bez pisania

Teraz przypomnij sobie sytuację, kiedy to Ty z czymś się zmagasz. Zadaj sobie te same pytania: co wtedy mówisz do siebie? Jakim tonem? Porównaj oba obrazy. Różnica bywa spora – i to nie jest Twoja wina: tak nas uczono, często przez całe życie. Właśnie dlatego zmiana wymaga praktyki, a nie siły woli.

Krok 3 • Przeformułowanie myśli

10 minut

z pisaniem

1. Złap jedną krytyczną myśl – np. „Nie jestem wystarczająco dobra/dobry”.
2. Zapisz ją. Na papierze myśl robi się mniejsza i łatwiej się jej przyjrzeć. Zauważ, co czujesz, kiedy ją czytasz.

3. Co powiedziałbyś przyjacielowi, który tak o sobie mówi?
4. Teraz powiedz to samo sobie – realistycznie, nie na słodko. Np. „Robię, co mogę, w naprawdę trudnej sytuacji”.
5. Wróć do tego ćwiczenia – schematy myślowe zmieniają się od powtórzeń, nie od olśnienia.

MOMENT Z DZIECKIEM

Dzieci słyszą, jak mówimy o sobie („mama jest głupia, zapomniała...”) – i z tych zdań budują własny wewnętrzny głos. Kiedy mówisz o sobie łagodnie, uczysz dziecko, jak ma traktować samo siebie.

ZDANIE DO ZAPAMIĘTANIA

Mów do siebie tak, jak mówisz do tych, których kochasz.

Lęk przed wynikami. Złość, która wybucha przy błahostce. Smutek, który przychodzi w windzie, między trzecim a czwartym piętrem. W chorobie dziecka emocje bywają tak silne, że zaczynamy się ich bać — i próbujemy je wyłączyć.

Tylko że emocja działa jak fala. Narasta, osiąga szczyt i opada — sama z siebie, zwykle w ciągu minut, jeśli jej nie podsycamy (nakręcaniem się) ani nie blokujemy (tłumieniem). Tłumienie działa jak przytrzymywanie piłki pod wodą: da się, ale kosztuje siły i piłka i tak w końcu wyskoczy — często w najmniej odpowiednim momencie.

Pomocna jest mapa: okno tolerancji. Wyobraź sobie pas, w którym działasz sprawnie: czujesz emocje, ale myślisz jasno. Powyżej okna jest przesterowanie — panika, wybuchy, gonitwa myśli. Poniżej — odcięcie: odrętwienie, mgła, automat. W chorobie dziecka każdy bywa poza oknem, czasem kilka razy dziennie. **Celem nie jest „być spokojnym zawsze”. Celem jest umieć wracać.** Do tego służą praktyki z tego rozdziału i karty SOS.

Najprostsze narzędzie powrotu: nazwij, co czujesz. Badania pokazują, że samo nazwanie emocji („to jest lęk”, „to jest bezsilność”) obniża jej intensywność — mózg przechodzi z alarmu na przetwarzanie. Warto przy tym wiedzieć, że złość często jest emocją-parasolem: pod nią chowa się lęk

albo bezradność. „Wściekam się na pielęgniarkę” bywa naprawdę „boję się o moje dziecko i nie mam na nic wpływu”.

Ćwiczenie: Skanowanie ciała z pytaniem „czego potrzebuję?”

3–5 minut

bez pisania

1. Usiądź wygodnie, zamknij oczy. Zauważ, czy w ciele jest napięcie — obserwuj, nie oceniaj.
2. **Nazwij to:** „czuję ścisk w gardle, ciężar w klatce, napięcie w ramionach”.
3. **Zapytaj siebie:** czego teraz potrzebuję? Co podpowiada cię? Przytulić się? Skulić? Rozciągnąć? Pokołysać? Wyjść na chwilę? Głęboko odetchnąć?
4. **Zrób to** — choćby symbolicznie. Schowaj się pod kocem, obejmij się ramionami, napnij mięśnie i puść. Jak się teraz czujesz?

Ćwiczenie: Trening Jacobsona — wersja „pancerz”

5 minut

bez pisania

Wyobraź sobie, że ciało opina ciasny pancierz. Napnij stopy, uda i pośladki — policz do 5 — puść. Poczuj, jak pancierz ściska brzuch, klatkę, plecy — trzymaj, odlicz do 5 — puść. Zaciśnij usta, oczy, całą twarz — 5 sekund — puść. Zauważ różnicę między napięciem a rozluźnieniem: to jej uczysz swoje ciało.

„Kotwica” — prowadzona praktyka audio: kod na ostatniej stronie.

MOMENT Z DZIECKIEM

Wspólne „nazywanie pogody w środku” (słonecznie / burza / mgła / tęcza po deszczu) — rytuał emocjonalny, który działa też na oddziale. Dziecko uczy się nazywać, bo widzi, że Ty nazywasz.

ZDANIE DO ZAPAMIĘTANIA

Każda fala opada.

Jest taki rodzaj zmęczenia, którego nie widać na zdjęciach z oddziału. Nie robi go pojedynczy kryzys – robi go czekanie. Na wynik. Na decyzję konsylium. Na to, czy kolejna kontrola będzie „dobra”. Choroba przewlekła to życie w trybie „nie wiadomo” – tygodniami, miesiącami, latami.

Mózg nie znosi niepewności. Traktuje ją jak zagrożenie – badania pokazują, że „może się stanie coś złego” potrafi obciążać bardziej niż „na pewno stanie się coś złego”, bo nie pozwala się przygotować. Stąd biorą się nocne godziny googlowania, układanie czarnych scenariuszy, dopytywanie lekarzy o gwarancje, których nie mogą dać. To nie słabość i nie przesada. To umysł, który desperacko próbuje odzyskać grunt.

Paradoks polega na tym, że im mocniej domagamy się pewności, tym większy lęk. Każde „muszę wiedzieć na pewno” podbija stawkę, a odpowiedzi wciąż nie ma. Kierunek, który realnie pomaga, jest odwrotny: małymi krokami budować zdolność niesienia „nie wiem” – nie polubienia go, tylko niesienia.

Praktyczny pierwszy krok: rozdzielaj zmartwienia.

Zmartwienie produktywne wskazuje działanie, które możesz podjąć dziś („nie rozumiem wyniku” → zapiszę pytanie na

kartę SOS 5). Zmartwienie nieproduktywne kręci się wokół tego, na co dziś wpływu nie masz („a co, jeśli za rok...”). Pierwsze — zamień na działanie. Drugie — zauważ, nazwij („to lęk o przyszłość, mój umysł próbuje mnie chronić”) i wróć uwagę do dziś.

Ćwiczenie: Koło wpływu na dziś

10 minut

z pisaniem

1. Narysuj koło.
2. **W środku** wypisz to, na co masz dziś realny wpływ: co zjem, do kogo napiszę, jak odpowiem dziecku na trudne pytanie, czy zrobię 5 minut oddechu, o co zapytam lekarza.
3. **Na zewnątrz** — to, co jest dziś poza Twoim wpływem: wyniki, decyzje konsylium, przebieg choroby, przyszłość.
4. Zasada na dziś: **energia idzie do środka koła**. Za każdym razem, gdy złapiesz się na krążeniu wokół rzeczy z zewnątrz — łagodnie (bez besztania się, patrz rozdział 2) wróć do środka i zrób jedną rzecz stamtąd.

Wskazówka: koło rysuje się na nowo. To, co dziś jest na zewnątrz, jutro może częściowo wejść do środka — i odwrotnie. Dlatego ćwiczenie działa najlepiej powtarzane, np. rano przy kawie.

MOMENT Z DZIECKIEM

Dzieci też pytają „a co będzie, jeśli...?”. Nie musisz znać odpowiedzi. Działa szczerść na miarę wieku: „Nie wiem wszystkiego. Wiem, że lekarze się starają i że ja będę z tobą.” Fałszywe obietnice („na pewno nic się nie stanie”) uspokajają na chwilę, ale uczą dziecko, że dorosłym nie można ufać, gdy robi się trudno.

ZDANIE DO ZAPAMIĘTANIA

Nie muszę znać zakończenia, żeby zrobić następny krok.

Twój spokój jest zaraźliwy — koregulacja

5

SAMOWSPÓŁCZUCIE W RELACJI

Małe dziecko nie umie samo uspokoić swojego układu nerwowego — uczy się tego latami, „pożyczając” spokój od dorosłych. To jest koregulacja: Twój oddech, ton głosu, tempo ruchów są dla dziecka informacją, czy świat jest bezpieczny. W szpitalu ta informacja idzie prawie wyłącznie od Ciebie.

Dlatego wszystko, co robisz w tym zeszycie dla siebie, robisz też dla dziecka.

Zasada maski z samolotu, konkretnie: zanim wejdiesz do sali po trudnej rozmowie — trzy wydechy za drzwiami (karta SOS 1). Trzydzieści sekund, które zmienia to, co dziecko odczyta z Twojej twarzy.

Ważne: nie chodzi o udawanie. Dzieci są detektorami fałszu — sprzeczność między słowami („wszystko dobrze!”) a napiętym ciałem niepokoi je bardziej niż prawda. Działa bycie wystarczająco uregulowanym i szczerym: „Też się trochę denerwuję. Ale jesteśmy w tym razem i ja się tobą zaopiekuję.”

Trzecie narzędzie: mikrorytuały bezpieczeństwa.

Powtarzalne drobiazgi — ta sama piosenka przed badaniem, uścisk dłoni w umówiony sposób, rytuał na dobranoc (choćby przez telefon) — dają dziecku wyspy

przewidywalności. Nie muszą być mądre. Muszą być wasze i takie same za każdym razem.

Ćwiczenie: Nasz mikrorytual

10 minut z dzieckiem

pisanie opcjonalne

1. Zapytaj dziecko (albo zaproponuj, jeśli jest małe): „Wymyślimy nasz tajny sposób na trudne momenty.”
2. Wybierzcie razem coś krótkiego: umówiony uścisk dłoni trzy razy = „jestem przy tobie” / dmuchanie w dłonie – „wydmuchujemy strach” / wspólne policzenie do pięciu / słowo-hasło.
3. Przećwiczcie w spokojnej chwili, na niby. Rytuał działa, bo jest znany – trening czyni bezpieczeństwo.
4. Używajcie za każdym razem przy zastrzyku, badaniu, rozstaniu. Konsekwencja jest ważniejsza niż pomysłowość.

Gotowe słowa przed zabiegiem lub badaniem (do adaptacji):

- **Małe dziecko:** „Będzie ukłucie. Może szczypać albo uciskać – a my wtedy robimy nasz znak. Ja będę cały czas trzymać cię za rękę.”
- **Dziecko szkolne:** „Powiem ci dokładnie, co się będzie działo, krok po kroku. Możesz o wszystko pytać. Umówmy się na nasz znak.”

- **Zawsze:** prawda zamiast „nie będzie bolało” — jedno złamane „nie będzie bolało” kosztuje zaufanie na długo.

Lista bajek przygotowanych do wyzwań medycznych — kod na ostatniej stronie.

MOMENT DLA CIEBIE

Po dniu, w którym regulowałeś emocje wszystkich wokół, Twój zbiornik jest pusty. To dobry wieczór na kartę SOS 3 — masz prawo do własnej regeneracji po tym, jak byłeś czymś spokojem.

ZDANIE DO ZAPAMIĘTANIA

Dziecko nie potrzebuje idealnego rodzica. Potrzebuje rodzica, który wraca do równowagi.

Siatka ratunkowa — jak prosić o pomoc bez winy

6

WSPÓLNE CZŁOWIECZEŃSTWO

Choroba dziecka zawęży świat. Znajomi „nie wiedzą, co powiedzieć”, więc mówią coraz mniej. Zaproszenia przychodzą rzadziej, bo „i tak nie możecie”. A Ty nie dzwonisz, bo nie chcesz obciążać, bo duma, bo „nikt tego nie zrozumie”, bo ostatnie „daj znać, jakbyś czegoś potrzebowała” okazało się pustym zwrotem grzecznościowym. Efekt: największa samotność przychodzi w najtrudniejszym okresie życia.

Warto wiedzieć o dwóch rzeczach.

Po pierwsze: ludzie naprawdę chcą pomagać — ale potrzebują konkrety. „Poradzę sobie” zamyka drzwi. „Daj znać, jakby coś” to drzwi zamknięte z drugiej strony: większość ludzi nie wie, co zaproponować, i boi się, że się narzuci. Konkretna prośba („odbierzesz małego w czwartek?”) rozwiązuje problem obu stron — Ty dostajesz pomoc, oni dostają sposób, żeby przestać być bezradni.

Po drugie: wsparcie ma różne rodzaje i warto prosić celnie:

- **praktyczne** — obiad, zakupy, odebranie starszego dziecka, podwiezienie;
- **emocjonalne** — ktoś, kto wysłucha bez doradzania i pocieszania na siłę;

- **informacyjne** – rodzic, który przeszedł to samo; wie rzeczy, których nie ma w broszurach;
- **wytchnieniowe** – godzina, w której ktoś przejmuję wachtę, a Ty wychodzisz.

Prośba o niewłaściwy rodzaj do niewłaściwej osoby („wygadać się” komuś, kto od razu doradza) zniechęca – i do ludzi, i do proszenia.

Ćwiczenie: Mapa wsparcia + 3 gotowe komunikaty

15 minut

z pisaniem

1. Narysuj trzy kręgi. **Środek:** kto już pomaga. **Drugi krąg:** kto mógłby, gdyby wiedział jak – dopisz przy każdej osobie rodzaj wsparcia, w którym byłaby dobra (praktyczne? słuchanie? wytchnienie?). **Trzeci krąg:** instytucje i grupy – inne rodziny z oddziału, grupy rodziców online, organizacje (lista w części „Kiedy sięgnąć po więcej”).
2. Wybierz **jedną** osobę z drugiego kręgu i wyślij dziś jedną wiadomość. Gotowce do adaptacji:
 - „Czy możesz w czwartek odebrać [imię] ze szkoły? To by nam bardzo pomogło.”
 - „Nie potrzebuję rad, potrzebuję się wygadać przez 15 minut. Masz dziś przestrzeń?”
 - „Ugotujesz nam obiad w środę? Serio, to jest teraz najbardziej pomocna rzecz na świecie.”
3. Zauważ, co się stanie. Najczęściej: ulga po obu stronach.

MOMENT Z DZIECKIEM

Dziecko, które widzi rodzica proszącego o pomoc, uczy się, że proszenie jest w porządku – to prezent na całe życie, ważniejszy niż niejedna lekcja.

ZDANIE DO ZAPAMIĘTANIA

Prośba o pomoc to nie dowód słabości. To strategia mądrych.

Kiedy sięgnąć po więcej

Ten zeszyt to pierwsza pomoc emocjonalna — i jak każda pierwsza pomoc, czasem nie wystarcza. To nie porażka. To informacja.

Warto porozmawiać z profesjonalistą (psychologiem, psychoterapeutą, lekarzem), jeśli od dłuższego czasu zauważasz u siebie m.in.:

- większość dni czujesz, że nie dajesz rady wstać i funkcjonować;
- sen nie przychodzi albo nie daje odpoczynku od ponad 2–3 tygodni;
- wycofujesz się ze wszystkich kontaktów, także tych, które kiedyś pomagały;
- sięgasz po alkohol lub leki uspokajające częściej, żeby przetrwać dzień;
- pojawiają się myśli, że bliscy poradziłiby sobie bez Ciebie.

Jeśli pojawia się ostatni punkt — nie czekaj. Powiedz o tym komuś dziś.

Szukanie pomocy nie jest luksusem na czas, „kiedy będzie spokojniej”. W tej sytuacji spokojniej może nie być długo — a Ty masz prawo do wsparcia dokładnie teraz, w środku tego wszystkiego.

Gdzie szukać pomocy

Wsparcie w kryzysie (całodobowe):

Centrum Wsparcia dla Osób Dorosłych w Kryzysie
Psychicznym: **800 70 2222**

Kryzysowy Telefon Zaufania: **116 123**

W nagłym zagrożeniu życia: **112**

Wsparcie psychologiczne w systemie:

Do psychologa i psychiatry w ramach NFZ zgłosisz się bez skierowania.

Psycholog szpitalny – zapytaj na oddziale; masz do tego prawo także jako rodzic.

Organizacje wspierające rodziców dzieci chorych:

Fundacje i organizacje wspierające rodziców różnią się w zależności od oddziału i choroby. Zapytaj innych rodziców, pielęgniarkę albo psychologa szpitalnego, które działają przy Twoim oddziale – oni wiedzą najlepiej.

Zbieramy też aktualną listę organizacji online – kod na ostatniej stronie.

Notatnik szpitalny

Mózg w stresie zapomina – to fizjologia, nie Twoja wina. Zapisuj.

Pytania do lekarzy

DATA

PYTANIE → ODPOWIEDŹ (WŁASNYMI SŁOWAMI)

Leki i zalecenia

NAZWA

DAWKA
I PORY

UWAGI

Nasz zespół

KTO

IMIĘ I NAZWISKO / KONTAKT

Lekarz prowadzący

Oddział / telefon

Pielęgniarka koordynująca

Psycholog

Numer kartoteki pacjenta

Ważne terminy

DATA

CO I GDZIE • CO ZABRAĆ • PYTANIA

Twoje prawa jako rodzica w szpitalu

- prawo do pełnej, zrozumiałej informacji o stanie zdrowia dziecka;
- prawo do obecności przy dziecku podczas pobytu w szpitalu – bezpłatnie;
- prawo do wyrażenia zgody (lub odmowy) na proponowane leczenie i do zadawania pytań przed decyzją;
- prawo dostępu do dokumentacji medycznej dziecka (pierwsza kopia bezpłatnie);
- prawo do zasięgnięcia drugiej opinii;
- prawo do zgłaszania zastrzeżeń – Rzecznik Praw Pacjenta, bezpłatna całodobowa infolinia **800 190 590**.

Twoje notatki

Miejsce na wszystko, co nie mieści się w rubrykach – myśli, pytania, rzeczy do zapamiętania.

Wszystko w jednym miejscu

Ten zeszyt powstał dzięki rodzicom, którzy podzielili się z nami swoimi doświadczeniami. Jeśli chcesz, żeby pomagał lepiej – napisz nam, co działa, a co nie. Sposób kontaktu znajdziesz pod kodem.



Jeden kod – wszystkie materiały: zeszyt w wersji elektronicznej (możesz go wysłać każdemu), nagranie „Kotwica”, listy (bajki, filmy, przykład listu), aktualna lista miejsc pomocy, kontakt do nas i zapis na nowe materiały.

Kod nie działa? Wpisz adres: odetchnij.org albo wyszukaj: Odetchnij Zenodo SWPS

A jeśli ten zeszyt Ci pomógł – powiedz o nim rodzicowi z sali obok, komuś z grupy. Właśnie po to jest.

**Nie musisz robić tego wszystkiego. Nie
musisz robić tego dobrze. Wystarczy, że
dziś zrobisz jedną małą rzecz łagodniej —
dla siebie albo dla swojego dziecka. To już
jest praktyka.**

Odetchnij.

„Odetchnij: Wsparcie dla rodziców dzieci przewlekle chorych” — projekt edukacyjno-rozwojowy · Autorki: Justyna Donnelly, Weronika Kuna, Bogumiła Matuszewska-Wojtyła, Małgorzata Pętelska, Sławomira Rzepkowska · Uniwersytet SWPS
Zeszyt opiera się na programie Mindful Self-Compassion (K. Neff, C. Germer) oraz literaturze naukowej dotyczącej funkcjonowania rodziców dzieci przewlekle chorych. Pełna bibliografia: raport projektu i strona internetowa.

Materiał psychoedukacyjny — nie zastępuje diagnozy, terapii ani porady medycznej. W kryzysie: część „Kiedy sięgnąć po więcej”.

Wdrożenie sfinansowane z nagrody w Konkursie na najlepszy projekt zespołowy Wydziału Psychologii w Krakowie Uniwersytetu SWPS.

Licencja CC BY-NC-ND 4.0 — możesz kopiować, drukować i udostępniać w całości, z podaniem autorek i projektu; nie do sprzedaży ani przeróbek. creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.pl

Wersja 1.0 · wrzesień 2026 · odetchnij.org