



FUNDACJA
NIE WIDĄĆ PO MNIE

Problemy **dużej** wagi

Rodzina wobec choroby
przewlekłej dziecka – jak
znaleźć równowagę i siłę
Natalia Wysztygiel



Tytuł: Rodzina wobec choroby przewlekłej dziecka– jak znaleźć równowagę i siłę
Autor: Natalia Wysztygiel

Korekta: Urszula Szybowicz
Korekta składu: Kamila Olejnik
Skład i opracowanie graficzne: Laura Sobotka
Zdjęcia: źródło – baza zdjęć iSTOCK
ISBN: 978-83-68385-67-0

COPYRIGHT © 2026 Fundacja Nie Widać Po Mnie
Ul. Okopowa 58/72, lok 604, Klif Tower
01-042 Warszawa

Przygotowanie merytoryczne i graficzne materiałów:
Ul. Okopowa 58/72, lok 604, Klif Tower
01-042 Warszawa

Realizacja zadań: **„Problemy dużej wagi” – Wsparcie i psychoedukacja dzieci z cukrzycą typu I oraz dzieci z problemem otyłości oraz ich rodzin** w ramach programu: „Wsparcie i psychoedukacja dzieci przewlekle chorych oraz ich rodzin”.

Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego.

Wszelkie prawa zastrzeżone zgodnie z Ustawą o Prawie Autorskim i Prawach Pokrewnych z dnia 4 lutego 1994 roku (Dz.U.94 Nr 24 poz. 83, sprost.: Dz.U.94 Nr 43 poz.170).

Warszawa 2026

Wstęp

Choroba przewlekła dziecka to sytuacja, która zmienia wszystko. Zmiany towarzyszące diagnozie dotyczą nie tylko dotychczasowego świata dziecka, ale także codzienności całego systemu rodzinnego. Modyfikacjom podlegają plany, rytmy dnia, relacje i wizje przyszłości. Stan zdrowotny potrafi zachwiać poczuciem bezpieczeństwa i odebrać poczucie kontroli nad życiem. W tak kryzysowym momencie rodzina doświadcza lęku, stresu i zmęczenia, wykraczających poza to, co było znane do tej pory. Żadna rodzina nie jest na to w pełni przygotowana. A jednak każdego dnia tysiące rodziców, rodzin i bliskich podejmuje ten wysiłek, budując życie na nowo.

Ten e-book powstał z myślą o rodzinach, które mierzą się z przewlekłą chorobą dziecka – niezależnie od diagnozy, etapu leczenia czy rokowań. E-book nie jest magiczną receptą na zmianę życia, ale przede wszystkim zaproszeniem do zatrzymania się. Do przyjrzenia się swoim emocjom bez oceniania. Do szukania równowagi nie w perfekcji, lecz w elastyczności. Do odkrywania siły i równowagi w nowej sytuacji.

Znajdziesz tu refleksje, wskazówki i narzędzia, które pomogą:

- ➡ zrozumieć emocjonalne etapy mierzenia się z diagnozą,
- ➡ zadbać o relacje w rodzinie,
- ➡ zadbać o relacje partnerskie,
- ➡ wspierać rodzeństwo dziecka chorego,
- ➡ chronić własne zasoby psychiczne i fizyczne,
- ➡ odnajdywać sens i nadzieję w trudnej codzienności.

Pamiętaj, że siła i odporność budują się małymi, ale konsekwentnymi krokami. Korzystając ze wskazówek dotyczących zmian, nie próbuj wprowadzać wszystkiego naraz – to prosta droga do przeciążenia i rezygnacji. Wybierz jeden, realny krok i skup się na nim. Gdy poczujesz stabilność, dołóż następny.

Czym jest choroba przewlekła?

Zanim przejdziemy do kluczowej części tego e-booka, warto najpierw sprecyzować, czym jest choroba przewlekła.

Idąc za definicją Komisji Chorób Przewlekłych przy Światowej Organizacji Zdrowia, choroba przewlekła to: „wszelkie zaburzenia lub odchylenia od normy, które mają jedną lub więcej z następujących cech charakterystycznych: są trwałe, pozostawiają po sobie inwalidztwo, spowodowane są nieodwracalnymi zmianami patologicznymi, wymagają specjalnego postępowania rehabilitacyjnego albo według wszelkich oczekiwań wymagać będą długiego okresu nadzoru, obserwacji czy opieki” (Pilecka za Shontz 1972, s. 300).

WHO podkreśla, iż choroby o charakterze przewlekłym mogą mieć różny stopień nasilenia, przebiegać stabilnie lub stopniowo nasilać się. Choroby przewlekłe często mają przebieg falujący, z fazami remisji przeplatającymi się z okresami zaostrzenia objawów. W okresach nasilenia objawów pacjent może doświadczać większych trudności w codziennym funkcjonowaniu.

Cechą wspólną dla wszelkich chorób przewlekłych jest to, iż wymagają stałego nadzoru lekarskiego, wykonywania badań oraz samodyscypliny (w różnym stopniu). Ważne jest nie tylko monitorowanie stanu somatycznego, ale także wsparcie psychiczne.



Diagnoza i co dalej ?

Niezależnie od tego, w którym momencie życia dziecka rodzice otrzymują diagnozę, jest to trudny i bardzo obciążający emocjonalnie moment, który może wyzwać najróżniejsze, skrajne emocje – od ulgi (np. “w końcu wiemy co jest przyczyną dolegliwości”) przez lęk (np. “jak będzie dalej wyglądać nasze życie”), aż po złość (“np. dlaczego akurat nasze dziecko”). Wiele rodzin moment diagnozy często określa jako podział życia na “przed” i “po”.

Przyjęcie diagnozy choroby o charakterze przewlekłym jest niezwykle trudnym procesem emocjonalnym, który możemy porównać do procesu przeżywania straty, w którym żałoba dotyczy wcześniejszego życia, oczekiwań czy planów.

W literaturze często opisuje się go za pomocą pięciu faz: zaprzeczenia, gniewu, targowania się, depresji i akceptacji. Warto jednak pamiętać, że nie jest to uniwersalna ani liniowa sekwencja doświadczeń. W praktyce emocje te mogą się przeplatać, powracać falami lub nasilać w momentach szczególnego obciążenia, takich jak hospitalizacja czy pogorszenie wyników leczenia. Jest to naturalna część procesu uczenia się życia z chorobą przez który przechodzi cały system rodzinny.

Etap zaprzeczania jest pierwszym etapem, któremu często towarzyszy unikanie myślenia o chorobie, izolacja oraz nadzieja na samoistną poprawę stanu zdrowia (np. “to niemożliwe, żeby moje dziecko było aż tak chore”). Ten etap pełni funkcję ochronną – daje przestrzeń na opanowanie emocji i stopniowe mobilizowanie zasobów potrzebnych do radzenia sobie z chorobą.

Etap gniewu i frustracji wynika z uświadomienia sobie wpływu choroby na życie oraz możliwych ograniczeń i zmian. Może wiązać się z poczuciem niesprawiedliwości i buntem (np. dlaczego właśnie moje dziecko?”)

Etap „targowania się” pojawia się jako “negocjowanie z rzeczywistością”. Wiąże się z nadzieją, że zmiana stylu życia lub ściśle przestrzeganie zaleceń medycznych przywróci zdrowie, np. “Jeśli będę ściśle przestrzegać zaleceń, choroba ustąpi”. Wynika on z pragnienia przywrócenia poczucia kontroli.

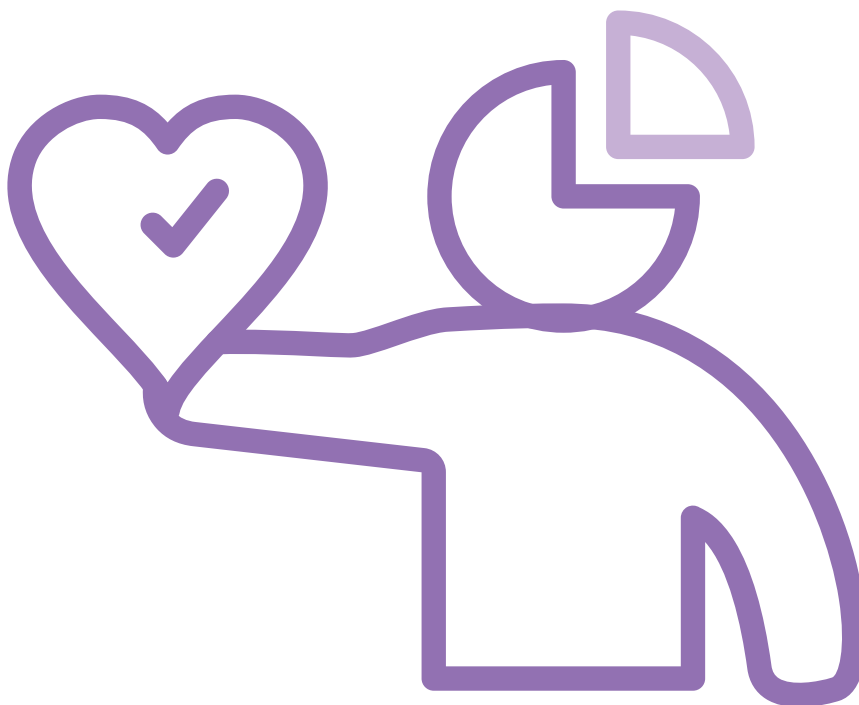


Etap depresji przynosi konfrontację z poczuciem straty (zdrowia i planów na przyszłość). Jednakże nastrój depresyjny nie jest "przypisany" tylko do tego stadium, ponieważ może pojawić się już w pierwszym etapie. Depresja i żal są normalne, gdy traci się wszystko, co było znane i bezpieczne do tej pory. Na tym etapie często szuka się głównie możliwości wyrażenia żalu.

Etap akceptacji to moment, w którym pacjent i rodzina uczą się funkcjonowania z chorobą jako nowym elementem życia. Jest ostatnią z wymienionych faz.

Reakcje takie jak zaprzeczenie, złość, smutek czy poszukiwanie sposobów poradzenia sobie z sytuacją są naturalną odpowiedzią na doświadczenie straty. W procesie tym uczestniczy nie tylko osoba chorująca, ale często także jej bliscy, dlatego ważne jest, aby zarówno pacjent, jak i rodzina dali sobie przestrzeń na przeżywanie różnych emocji i stopniowe osvajanie się z nową sytuacją.

Wiele osób z czasem dochodzi do pewnej formy akceptacji choroby, jednak dla wielu – zwłaszcza na początku – sama myśl o „zaakceptowaniu” choroby może wydawać się bardzo trudna, a nawet abstrakcyjna. Warto pamiętać, że proces adaptacji nie zawsze oznacza pełną zgodę emocjonalną na to, co się wydarzyło. Często polega raczej na stopniowym uczeniu się życia z chorobą i odnajdywaniu sposobów funkcjonowania w zmienionej rzeczywistości.



Rodzina w obliczu zmian

Choroba przewlekła dotyka nie tylko dziecka, lecz całego systemu rodzinnego. Codziennosc zaczynają wyznaczać wizyty lekarskie, badania, terapie oraz niepewność jutra. Rodzice stają przed koniecznością przyswojenia ogromnej ilości informacji medycznych, podejmowania ważnych decyzji dot. leczenia, organizowania życia wokół terapii i opieki. A przy tym jeszcze starają się wspierać swoje dziecko emocjonalnie. W natłoku obowiązków łatwo zapomnieć o własnych potrzebach, relacji małżeńskiej/partnerskiej czy potrzebach zdrowego rodzeństwa. Rodzice często wchodzi w tryb przetrwania, co może prowadzić do utraty poczucia siebie – jako rodzica, partnera i człowieka. Nietrudno również ulec poczuciu winy i myślom, że robi się zbyt mało, że można było wcześniej dostrzec pierwsze objawy, że nie zawsze starcza sił.

W tej sytuacji łatwo jest zatracić perspektywę rozwoju – zarówno dziecka, jak i całej rodziny – skupiając się jedynie na przetrwaniu kolejnego dnia.



I chociaż w/w zachowania są automatyczną reakcją na trudną, nową sytuację, ponieważ w naturalny sposób potrzeby dziecka stają się absolutnym priorytetem, to jednak trzeba zaznaczyć, iż długotrwałe pomijanie własnego odpoczynku, emocji czy wsparcia prowadzi do przeciążenia, wypalenia opiekuńczego, a nawet depresji.

Jednym z kluczowych elementów radzenia sobie z chorobą jest nie tylko zapewnienie wsparcia emocjonalnego dziecku, ale także rodzicom. W końcu to właśnie rozwój, poszukiwanie równowagi i sensu w trudnych doświadczeniach, jest warunkiem utrzymania dobrostanu psychicznego i jakości życia.

Rodzic – zasada maski tlenowej

Niezależnie od tego, z czym mierzą się dzieci, to właśnie rodzice są najbliższym systemem emocjonalnym dla dziecka, jego źródłem bezpieczeństwa i wzorcem do radzenia sobie z trudnościami. Spoczywa więc na nich duża odpowiedzialność, dlatego, jeśli opiekunowie nie są zaopiekowani, trudno będzie im wspierać swoje dziecko w sposób konstruktywny.

Kiedy pojawia się diagnoza i trzeba sprostać nowej rzeczywistości, rodzice często zadają sobie pytanie, jak odnaleźć tyle siły. Nikt z nas nie jest nieomylny, samowystarczalny czy wszechmogący, dlatego również "siła" w kontekście radzenia sobie z chorobą nie polega na byciu „niezniszczalnym”. To odporność psychiczna, wytrzymałość i determinacja, które rodzą się z umiejętności dbania o swoje zasoby – małymi krokami, konsekwentnie i bez poczucia winy.



Jednak jak można zadbać o siebie i swoje zasoby w praktyce?

Warto przytoczyć zasadę maski tlenowej, która w psychologii odnosi się do metafory znanej z instrukcji bezpieczeństwa w samolocie: najpierw załóż maskę sobie, potem dziecku. Dlaczego w takiej kolejności? Jeżeli spróbujesz zakładać maskę najpierw dziecku, jest duża szansa, że nie uratujesz nikogo. W kontekście rodzica dziecka z chorobą przewlekłą oznacza to konieczność dbania o własne zasoby psychiczne i fizyczne, aby móc skutecznie wspierać dziecko.

Z perspektywy psychologicznej „maska tlenowa” oznacza:

1. Regulowanie własnych emocji – rodzic ma prawo do odczuwania wszystkich emocji, ma prawo do gorszych momentów i kryzysów, do chwil zwątpienia, do przechodzenia poszczególnych etapów akceptacji choroby dziecka... Lęk, złość, żal, zazdrość wobec „zdrowych” rodzin, bezradność – to naturalne, ludzkie reakcje. Próba bycia zawsze silnym często prowadzi do przeciążenia. W codzienności rodziców odnalezienie równowagi emocjonalnej może być wyzwaniem. Emocje które towarzyszą często są złożone i ulegają ciągłym zmianom. Dlatego ważne jest, aby rodzice poświęcili czas na refleksję nad swoimi uczuciami. Uznanie i nazywanie własnych emocji – zamiast ich tłumienia!

Co pomaga:

- ➡ nazwanie emocji – zmniejsza ich intensywność i pozwala odzyskać poczucie kontroli
- ➡ samorefleksja – zatrzymanie się na chwilę, by sprawdzić swoje reakcje
- ➡ prowadzenie dziennika emocji – zapisywanie co czujesz i co wywołało emocje
- ➡ rozmowa z zaufaną osobą,
- ➡ wsparcie psychologa,
- ➡ grupy wsparcia dla rodziców w podobnej sytuacji

2. Pozwolenie sobie na odpoczynek – nawet 10-20 min dla siebie w ciągu dnia może być pomocne, nie musi to być koniecznie weekend w spa czy tygodniowy urlop, czasem spokojna kawa bez telefonu i innych bodźców może przynieść wyraźną ulgę.

3. Dbanie o podstawowe potrzeby – czyli sen (jakościowy sen w ciągu nocy lub nawet krótkie drzemki, jeżeli nie ma innej możliwości), odżywianie i nawadnianie (regularne i odżywcze posiłki dają energię bez której ciężko jest funkcjonować)

4. Budowanie sieci wsparcia – rodzice często czują, że „muszą dać radę sami”, być niezniszczalni i wszechmocni. Tymczasem wsparcie jest jednym z kluczowych czynników chroniących przed wypaleniem. Już sama możliwość rozmowy z osobą zaufaną, która słucha bez oceniania i oferuje zrozumienie oraz wsparcie, może przynieść ulgę i pomóc dostrzec nowe perspektywy. Może to być: partner/partnerka, dalsza rodzina, przyjaciele, fundacje i organizacje np. non - profit wspierające rodziny dzieci chorych, grupy wsparcia lub fora w mediach społecznościowych, pomoc specjalistów, np. psychologa. Prośba o pomoc nie jest oznaką słabości – to ważny element dbania o siebie i swoje zasoby w wymagającej sytuacji.

5. rezygnacja z perfekcjonizmu – choroba przewlekła dziecka wywraca świat do góry nogi. Tracąc kontrolę, próbujemy odzyskać ją często poprzez próbę kontrolowania absolutnie wszystkiego i skrajny perfekcjonizm. Zapominamy jednak, że przecież nie da się kontrolować wszystkiego. Próby bycia idealnym rodzicem prowadzą jedynie do wyczerpania. Warto zadać sobie pytania: Czy to naprawdę musi być zrobione perfekcyjnie, czy wystarczy „wystarczająco dobrze”? Czy zrobione na 50% nie jest lepsze niż niezrobienie czegoś w ogóle? Nie chodzi o to, aby być rodzicem idealnym, ale o to aby być „wystarczająco dobrym rodzicem” – takim, który jest troskliwy, obecny i uważny, ale także ma prawo do popełnienia błędów i bycia ... po prostu człowiekiem.

6. budowanie „mikro-zasobów siły” – siła częściej buduje się z drobnych elementów, a nie przychodzi w wielkich przełomach:

- ➡ poczucie sensu („To, co robię, ma znaczenie dla mojego dziecka i naszej rodziny”; „Dbam o zdrowie mojego dziecka najlepiej, jak potrafię w tym momencie”)
- ➡ duchowość lub praktyki uważności, bardzo przydatne są też regularnie stosowane techniki relaksacyjne
- ➡ celebrowanie, a przede wszystkim zauważanie małych sukcesów (kolejna wizyta, lepszy wynik, spokojniejszy dzień, mniejsza intensywność objawów itp.),
- ➡ kontakt z naturą – nawet 5 min spaceru dla „spokojniejszej głowy”
- ➡ poczucie wpływu i sprawczości – nawet w małym zakresie (przydatne narzędzie – zrób burzę mózgu i wypisz co możesz w życiu kontrolować, a na co nie masz wpływu, następnie spróbuj skupić się na tym, na co masz realny wpływ i jak możesz to rozwijać, nawet jeżeli to są mikro zmiany) – skupiając się na „zamkniętych drzwiach”, nie zauważasz innych, otwartych drzwi.

Kilka czy kilkanaście mikro-zasobów tworzą odporność psychiczną i dają siłę, która nie polega na braku łez, braku trudnych emocji czy byciu perfekcyjnym. Polega na tym, że mimo trudności codziennie się wstaje i idzie dalej. A żeby móc iść długo, trzeba czasem przystanąć i odpocząć.

Dbanie o siebie nie jest więc egoizmem – jest podstawowym warunkiem długofalowej, mądrej opieki.

Partnerstwo – czyli ochrona relacji małżeńskiej/partnerskiej

Choroba dziecka może wpływać na dynamikę i jakość relacji partnerskiej. W wielu rodzinach jest to doświadczenie, które stawia związek przed dużymi wyzwaniami. Partnerzy mogą różnie radzić sobie ze stresem – jedna osoba może potrzebować rozmowy i bliskości, druga działania lub chwili wyciszenia. Takie różnice są naturalne i same w sobie nie muszą oznaczać, że którejś ze stron mniej zależy na relacji.

W okresie choroby dziecka często zdarza się także, że większość energii i uwagi rodziców koncentruje się na potrzebach chorego dziecka, a dbanie o relację partnerską schodzi na dalszy plan. Warto jednak pamiętać, że relacja partnerska – podobnie jak każda bliska relacja – potrzebuje czasu, uwagi i troski, aby mogła pozostać źródłem wsparcia dla obojga partnerów.

Co więc może być pomocne w ochronie relacji partnerskiej?

- ➔ regularne rozmowy – nie tylko o leczeniu, nie tylko o obowiązkach, nie tylko o dzieciach, ale o tym, co czujecie jako partnerzy, choćby 10–15 min dziennie
- ➔ brak rywalizacji “w poświęceniu” – walka na argumenty „kto ma trudniej” prowadzi donikąd, warto sobie przypominać, że partnerzy są po tej samej stronie
- ➔ zauważanie i docenianie tego, co robi partner – komunikowanie tego
- ➔ planowanie małych momentów tylko dla siebie – wspólne obejrzenie filmu, krótki spacer, wspólna kawa, rozmowa – bez poczucia winy
- ➔ szanowanie różnic w przeżywaniu (o ile są one konstruktywne i nie są krzywdzące) – jedno może płakać, drugie organizować. To dwa sposoby radzenia sobie, a nie brak zaangażowania
- ➔ podział obowiązków i zadań – pozwala uniknąć jednostronnego przeciążenia, a także chaosu, czy poczucia niesprawiedliwości
- ➔ szczerą i asertywną rozmowę – komunikat “ja” zamiast oskarżeń (np. “ ty zawsze, ty nigdy...”, komunikacja wprost swoich emocji i potrzeb
- ➔ otwartość na to co mówi partner – bez oceny
- ➔ rozmowa która nie jest oparta na krzywdzących drugą stronę komunikatach

- ➡ proszenie o pomoc wcześniej, nie dopiero w kryzysie – rozmowa z terapeutą par może być wsparciem, nie oznaką porażki.

Relacja partnerska to fundament bezpieczeństwa całej rodziny. Dbając o nią, nie odbieracie nic dziecku – przeciwnie, wzmacniacie jego poczucie stabilności. Silna relacja dorosłych = poczucie stabilności i bezpieczeństwa dziecka.



Rodzeństwo, czyli o równowadze uwagi

Każdy rodzic chce być obecny dla wszystkich swoich dzieci w równym stopniu. Jednak choroba jednego z nich często sprawia, że ta równowaga staje się trudna do utrzymania, przez co (przeważnie nieintencjonalnie) rodzeństwo dziecka z chorobą przewlekłą zaczyna przeżywać chorobę „po cichu”, staje się „niewidzialne” dla reszty otoczenia („syndrom szklanego dziecka”), ponieważ cała uwaga i zasoby bliskich koncentrują się na dziecku z chorobą. Rodzeństwo może czuć lęk, zazdrość, poczucie winy, złość, nadmierną odpowiedzialność, pominięcie czy presję, żeby być dzieckiem idealnym, „bezproblemowym”. Nie zawsze o tym mówią, a czasami nie potrafiąc znaleźć odpowiednich słów, wyrażają swoje uczucia w sposób nieefektywny, np. zachowaniami agresywnymi. Dlatego również potrzebują świadomej uwagi dorosłych.

Co może być pomocne ? :

- ➔ indywidualny czas – nawet 15–20 minut tylko dla niego, bez rozmów o chorobie, w skupieniu i uważności na to, o czym mówi dziecko, podążaniu za jego tematami
- ➔ otwarte rozmowy o sytuacji – dostosowanie informacji do wieku, odpowiadanie na pytania szczerze
- ➔ nazywanie i normalizowanie pojawiających się emocji – np. „Masz prawo czuć smutek/lęk/zazdrość”, „Rozumiem, że możesz czuć złość, że znowu jedziemy do szpitala”. Traktowanie wszystkich emocji jako naturalnych i ważnych oraz pomaganie dziecku w ich rozumieniu i przeżywaniu. W razie potrzeby korygowanie zachowania, a nie samej emocji (np. złość jest naturalną emocją, ale uderzenie kogoś pod jej wpływem nie jest w porządku; złość można wyrażać i regulować w inne, bezpieczne i niekrzywdzące sposoby).
- ➔ rodzeństwo nie jest „drugim rodzicem” – pomaganie jest w porządku, ale odpowiedzialność za opiekę i leczenie należy do dorosłych
- ➔ docenienie i zauważenie – nie tylko za „dzielność”, ale za codzienne sprawy, indywidualne sukcesy, wysiłek
- ➔ chronienie jego świata – szkoła, pasje, przyjaźnie. To daje rodzeństwu poczucie integralności i normalności.

Rodzeństwo nie potrzebuje idealnych rodziców. Potrzebuje poczucia, że w tej wymagającej sytuacji wciąż jest widziane, ważne i kochane tak samo.

Jak odnaleźć na nowo równowagę jako rodzina?

Bazując na wcześniejszych rozdziałach, wiemy już, że równowaga nie oznacza braku trudnych emocji, a siła nie oznacza braku też czy momentów zwątpienia. I żadnego z tych procesów nie powinniśmy traktować zero-jedynkowo. Czasem równowagą jest po prostu kolejny dzień przeżyty najlepiej, jak się potrafi. Czasem siłą jest umiejętność proszenia o pomoc.

Równowaga po diagnozie nie oznacza powrotu do „starego życia”. To raczej stworzenie nowej codzienności, w której jest miejsce i na leczenie, i na zwykłe życie.

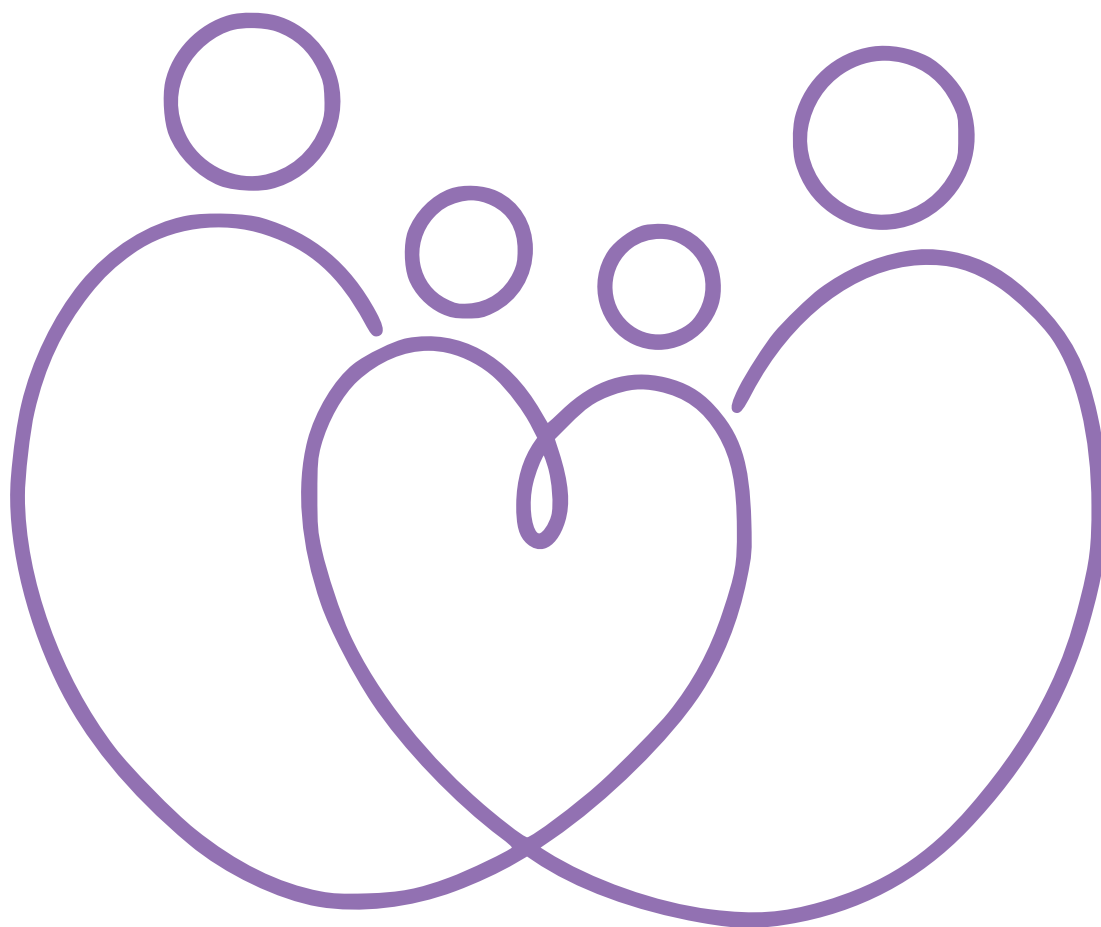
W tej nowej codzienności, mimo trudności i ograniczeń, rodzina może także odnajdywać sposoby na wzmacnianie więzi i bycie bliżej siebie.

Co pomaga:

- ➔ akceptacja choroby – lub stopniowe osvajanie się z nową rzeczywistością – u części osób pomaga w budowaniu nowej codzienności zamiast ciągłego zmagania się z tym, czego nie da się już zmienić. Proces ten jest jednak bardzo indywidualny i nie u każdego wygląda tak samo. Nie zawsze oznacza pełną zgodę emocjonalną na chorobę – często jest raczej stopniowym uczeniem się życia w zmienionych warunkach.
 - ➔ redefinicja normalności – nowa „normalność” jest inna, ale nie musi być gorsza, redefinicja wpłynie pozytywnie na odpuszczenie gonienia za tym, co było i jest nieosiągalne, a jednocześnie budowanie przyszłości, która mimo choroby, może być również satysfakcjonująca
 - ➔ wprowadzenie rytmu dnia – stałe pory, małe rytuały (np. wspólna kolacja, wieczorne czytanie, układanie puzzli) dają poczucie bezpieczeństwa i stałości w nieprzewidywanym świecie
 - ➔ dzielenie się odpowiedzialnością – jasny podział zadań zmniejsza chaos i napięcie
 - ➔ pozostawianie miejsca na codzienność niezwiązaną z chorobą i leczeniem – świętowanie urodzin, wyjście do kina, wspólny aktywność – choroba jest i będzie elementem życia, ale nie powinna stać się jedynym tematem życia; takie chwile mogą dodać stabilności w trudnych momentach
 - ➔ świętowanie sukcesów (tych małych i tych większych) – to równoważenie perspektywy, a nie zaprzeczanie problemom
 - ➔ regularne i otwarte rozmowy o tym, co działa, a co nie i dlaczego
 - ➔ proszenie o pomoc bez wstydu
- Nowa równowaga rzadko bywa doskonała – pomiędzy bielą a czernią rozciąga się przecież całe spektrum szarości. A jednak może być na tyle dobra, by w obliczu trudności wciąż wzmacniać bliskość, sens i poczucie bycia razem.**

Podsumowanie

Choroba przewlekła wiąże się z wieloma zmianami i trudnościami oraz przeformułowaniem życia, ale odpowiednie wsparcie, dbanie o psychikę i świadome budowanie codziennych nawyków mogą sprawić, że życie mimo choroby stanie się bardziej stabilne i satysfakcjonujące. Dlatego warto skupić się na dobrostanie całej rodziny (zarówno wspólnie, jak i indywidualnie) oraz dbać o jej rozwój, nie koncentrując się wyłącznie na trudnościach zdrowotnych. Choroba jest częścią życia, nie da się temu zaprzeczyć, ale nie musi być całą jego definicją!



O Autorce

Natalia Wysztygiel

Jestem psychologiem, dietetykiem klinicznym oraz psychodietetykiem. Ukończyłam jednolite, pięcioletnie studia magisterskie z psychologii na Uniwersytecie Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie, studia licencjackie z dietetyki na Uczelni Społeczno-Medycznej w Warszawie oraz studia podyplomowe z psychodietetyki. Aktualnie jestem w trakcie 4 -letniej Szkoły Psychoterapii Poznawczo-Behawioralnej w Centrum CBT EDU w Warszawie.

Doświadczenie zawodowe zdobywałam podczas licznych praktyk i staży, m.in. w Szpitalu Wolskim, Fundacji Terapeutyczna, Stowarzyszeniu Pro Civium, w Klinice Pediatrii, Żywienia i Chorób Metabolicznych IPCZD, a także pracując w Ośrodku Leczenia Zaburzeń Odżywiania Otulenie oraz w Placówce Opiekuńczo-Wychowawczej. Prowadziłam również zajęcia dydaktyczne z zakresu „Terapii zaburzeń odżywiania” na Uczelni Społeczno-Medycznej w Warszawie.

Aktualnie pracuję w m.in. w Poradni Psychologiczno – Dietetycznej ALMOND oraz tworzę w mediach społecznościowych edukacyjną i bezpieczną przestrzeń pod nazwą „Dietopsychologicznie”, gdzie dzielę się rzetelną wiedzą z obszaru psychologii i zdrowia.



Bibliografia

1. Juul, J. (2019). Rodzina i dziecko z chorobą przewlekłą. Wydawnictwo MIND.
2. Ziarko, M. (2014). Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej. Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu
3. Działa – Pawłowska, K. Pierwsza pomoc emocjonalna dla rodziców. Poradnik dla osób towarzyszących dziecku w chorobie
4. Moussavi, S., Chatterji, S., Verdes, E., Tandon, A., Patel, V., & Ustun, B. (2007). Depression, chronic diseases, and decrements in health: Results from the World Health Surveys. The Lancet, 370(9590), 851–858. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61415-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61415-9)

O Fundacji Nie Widać Po Mnie

Fundacja Nie Widać Po Mnie zrodziła się z potrzeby przełamywania tabu i głośnego mówienia o zdrowiu psychicznym Polaków i problemach, takich jak depresja, uzależnienia, lęki i fobie. Wierzymy, że odpowiednia psychoedukacja i zwiększanie świadomości jest istotnym elementem profilaktyki zdrowotnej, która pozwoli w przyszłości zmniejszyć ryzyko zaburzeń psychicznych i zahamuje tendencję wzrostową zapadalności na tego typu choroby, których konsekwencje odczuwają pacjenci, rodzina i cały system opieki zdrowotnej.

Swoje działania kierujemy do różnych grup wiekowych oraz zawodowych. Odkrywamy czynniki zwiększająceprawdopodobieństwo zaburzeń, a także uczymy, jak to zagrożenie zmniejszać. Realizujemy programy psychologicznej pomocy dla osób dorosłych w kryzysie. Troszczymy się też o seniorów.

Troską otaczamy też dzieci i młodzież. Wirtualna rzeczywistość, deprecjonowanie życia „w realu”, samotność, rosnąca depresja, uzależnienia od substancji i czynności, cyberprzemoc – to tylko kilka z listy problemów, które piętrzą się dziś przed młodymi ludźmi.

Programy psychoedukacyjne kierujemy też do medyków, którzy w sposób szczególny zagrożeni są zaburzeniami typu depresja, uzależnienia, lęki, zespół stresu pourazowego czy wypalenie zawodowe. Wierzymy, że odczarowanie heroizmu w zawodach ochrony zdrowia pozwoli wielu medykom przełamać strach przed właściwą terapią, a to wpłynie na jakość usług i poprawi funkcjonowanie całego systemu.

Więcej informacji o naszych programach i podejmowanych działaniach dostępnych jest na naszej stronie internetowej www.niewidacpomnie.org