

# Kiedy odwiedzicie nas całą rodziną?

*Na początku naszego życia po [diagnozie choroby Córeczki](#) i powrocie do domu pod opiekę [domowego hospicjum](#) najczęściej zadawanym pytaniem było: “Kiedy odwiedzicie nas całą rodziną?”. Nic dziwnego, stęsknione babcie i dziadkowie nie mogli się doczekać wnucząt. Były z ich strony różne pomysły jak to zorganizować, mocne nalegania i prośby. Jednak, jak do tej pory, nie doszło jeszcze do odwiedzin całą rodziną... I to nie z braku dobrej woli. Ale po kolei.*



### **Towarzyskie spotkania**

Kontakty towarzyskie są nieodłącznym elementem życia i one też ulegają przeorganizowaniu, gdy w domu pojawia się przewlekle chore dziecko. Życie całej rodziny zostaje podporządkowane jego potrzebom. W zależności od stanu zdrowotnego dziecka mniej lub bardziej. Na pewno zawsze bierze się pod uwagę osłabioną odporność dziecka i dąży do unikania wszelkich kontaktów z potencjalnymi źródłami zarazków. Gdy już wyeliminuje się zarazki trzeba wziąć pod uwagę pogodę: nie może być za gorąco ani też burzowo czy pochmurnie, bo większość dzieci, szczególnie tych z epilepsją, źle to znosi.

Jednak zaplanowanie jakiegokolwiek wyjścia z Córcią nigdy nie daje gwarancji, że się je zrealizuje (pisałam o tym [tutaj](#) przy okazji wpisu o wakacjach). Ale nie należy tracić nadziei □ Nam kilkanaście razy w ciągu ostatnich dwóch lat się udało i mamy



siebie". *"Ale może akurat nie będzie miała w ogóle napadów"* – przekonywali nas ☐

### ***Lepiej zostańcie w domu***

Aż na początku grudnia, jedna z babć przyjechała na kilka dni nam pomóc i zobaczyła na własne oczy, jak paskudnie wyglądają napady Córci. Zobaczyła jak jej ukochana Wnusia dławi się swoją własną śliną; łzawiąc znosi bolesne wykręcanie rąk przez wstrętne choróbsko i krzyczy z bólu; sinieje wokół ust i na twarzy z powodu niedotlenienia; jak jej małe serduszko wali 200 uderzeń na minutę; jak jeden lek nie potrafi przerwać tej serii napadów; jak trzeba podawać kolejny lek i trzymać kciuki, żeby wreszcie dziecko się uspokoiło; jak wyczerpana po takich przeżyciach nie ma sił nawet otworzyć swych oczek. Widok ukochanej Wnusi męczonej przez paskudną padaczkę naprawdę ją przeraził.

Wtedy usłyszałam: *"Ok. Po tym, co tu widziałam dziękuję bardzo... Ja już wszystko wiem. Wy sobie w domku zostańcie, a my do Was przyjedziemy "w gości" "* ☐ I tak też się stało. Od tej pory nie słyszymy już nalegań o rodzinną wyprawę do nich.

Cieszymy się, że zrozumieli, że nie chcemy narażać Córuni, siebie i całej rodziny na niepotrzebny stres. W domu mamy wszystko pod kontrolą – przynajmniej tak nam się wydaje ☐ Tu jest nasza baza i hospicjum pod ręką ☐ A to nam daje poczucie bezpieczeństwa.

My jesteśmy stacjonarni, a rodzina i znajomi do nas przyjeżdżają w odwiedziny. A my bardzo chętnie przyjmujemy gości ☐

A jak jest u Was? Goście do Was czy Wy w gości? ☐

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola

P.S. Więcej postów z serii „Życie z letalną chorobą dziecka”

znajdziecie [tutaj](#).

Jeżeli to czytasz, to znaczy, że dotarłaś/-eś to końca wpisu –  
bardzo się cieszę ☐

- Spodobał Ci się ten artykuł? Uważasz, że jest wart podania dalej? To nie krępuj się, skomentuj i udostępnij! Dzięki temu będzie on miał szansę dotrzeć do kogoś, kto być może potrzebuje go przeczytać.
- Obserwuj mnie na Facebooku [lamarida.pl FB](#)
- Śledź mnie na Instagramie [lamarida.pl Instagram](#)

Dziękuję i pozdrawiam!