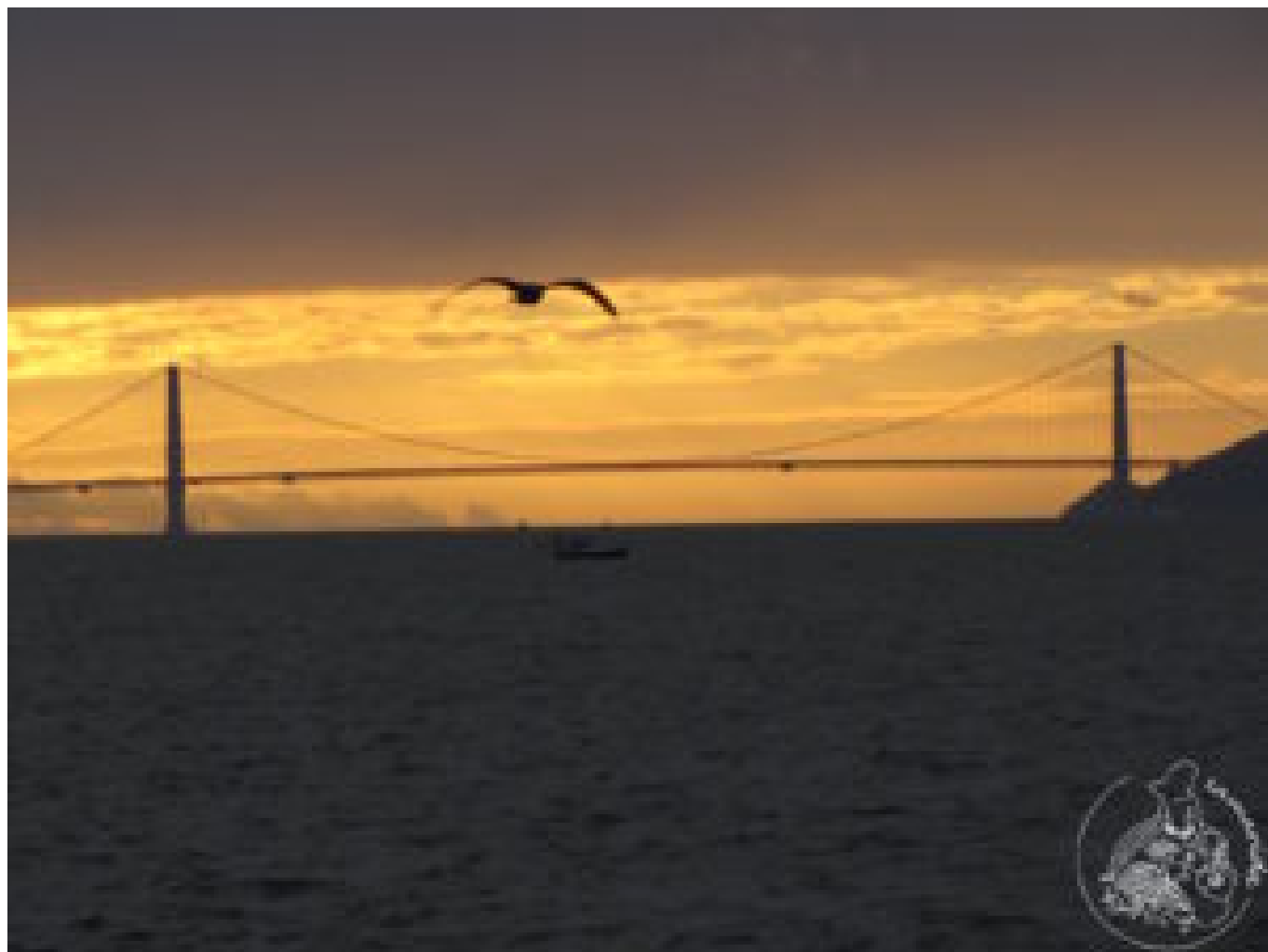


Nocne problemy niepełnosprawnego dziecka

Często ludzie pytają mnie: "I jak? Córcia nie ma teraz napadów?", a gdy usłyszą twierdzącą odpowiedź, to widać ulgę na ich twarzy i słyszę: "No to super! Macie teraz trochę oddechu i spokoju. Możecie przynajmniej się wyspać." I zwykle nawet nie chce mi się psuć im tej radości tłumacząc, że problemy naszej Córci nie kończą się na napadach padaczki. Owszem, epilepsja to nasz najgorszy wróg, ale ma niestety kilku nieprzyjemnych towarzyszy...



Pojękiwania i nocne kwęki to bardzo łatwi do spacyfikowania przeciwnicy, którzy pojawiają się bardzo często i wielokrotnie w ciągu nocy. Stosuję na nich kilka metod: przekręcić Córkę na drugi bok, poprawić poduszkę, włożyć smoczka do buzi, przytulić.

Troszkę „twardszymi” zawodnikami, ale nie najbardziej uciążliwymi są: bezsenność, kręcenie głową na boki i robienie przez Córcię “młynków” rękami, głośny i nienaturalny śmiech – taka hiper-aktywność mająca najprawdopodobniej podłoże neurologiczne. Wprawdzie też z ich powodu się wybudzam, ale gdy próby utulenia do snu Córci się nie powiodą, to często zasypiam aż jej zachowanie znowu mnie wybudzi.

Nocne strachy

Najgorzej jest, gdy pojawiają się przeraźliwe krzyki, donośny

i zawodzący płacz z ogromnymi łzami spływającymi po Córce policzkach □ Gdy to widzę, to mam wrażenie, że moja Córka bardzo cierpi i chce mi się płakać razem z nią...

Niestety Córka nie mówi i dlatego nie może nam ani powiedzieć ani zakomunikować, co jej dolega. Dlatego musimy "zgadywać"... Zaczynamy od wyeliminowaniu "standardów": mokrej pieluchy (przebranie czystej), wysokiej temperatury (podanie środka przeciwgorączkowego), bólu brzuszka (podanie syropu przeciwbólowego), problemów z oddaniem moczu (podanie leku rozkurczowego) czy wypróżnieniem się (zaaplikowanie wlewki doodbytniczej). Gdy nie ma poprawy, to zakładamy neurologiczne podłoże tych zachowań i podaję leki nasenne i/lub uspokajające. Niestety bywa i tak (szczególnie w okresie przed i po napadach padaczki), że nic nie pomaga i tak czekamy aż dotrwamy jakoś do rana... (Podstawą jest oddzielny pokój i grube ściany □ , żeby nie przeszkadzać innym domownikom w nocnym wypoczynku).

Konsultowaliśmy zachowania Córki u kilku specjalistów i usłyszeliśmy, że przyczyn może być wiele (a jakże...):

- za dużo bodźców w ciągu dnia (przestymulowanie)
- typowe dla dzieci w jej wieku lęki nocne (zdrowe dzieci zwykle można jednak uspokoić)
- zaburzenia emocjonalne będące skutkiem ubocznym przyjmowanych leków przeciwpadaczkowych (niepokój, agresja, depresja)
- pojawiające się nawet wiele dni przed napadami zwiastuny padaczki takie jak rozdrażnienie, bóle głowy, zaburzenia jelitowo-żołądkowe, kłopoty z zasypianiem
- aura przednapadowa: może Córka słyszy jakieś dźwięki, może widzi jakieś błyski, które ją wybudzają i drażnią
- inne formy napadu padaczkowego (ale nie zagrażające bezpośrednio życiu) takie jak głośny śmiech, chichot, wymachy kończyn, które mogą wybudzać Córkię i nie pozwalać jej spać

Jednym słowem trudno stwierdzić jednoznaczną przyczynę, zatem nie można podać cudownego środka, żeby tym nocnym problemom zaradzić.

Najgorsza jest bezsilność. Wyczerpałam już zestaw rozwiązań i możliwych leków do podania, a tu nie ma poprawy... Wówczas pozostaje mi tylko być z Córcią, towarzyszyć w jej lękach, tulić ją, całować i próbować samej zasnąć... Tak, tak, czasem nawet przy takich przykrych dźwiękach jak żałosne zawodzenie własnego dziecka fizjologia weźmie górę i sen zmorzy.

Podsumowanie

Nie piszę tego posta po to, żeby ponarzekać czy dramatyzować: *"Patrzcie jak nam ciężko!"*. Moim celem jest ukazanie także tej nocnej twarzy niepełnosprawności. Wydawać się może, że niepełnosprawne dziecko ma przede wszystkim ograniczenia fizyczne, poznawcze, intelektualne, sensoryczne. A tymczasem do tego całego wachlarza problemów (np. te z karmieniem opisałam [tutaj](#)) dochodzą zaburzenia snu, które wpływają na codzienne funkcjonowanie i rozwój. Wiadomo, że nie wszystkie dzieci mają w takim samym stopniu problemy ze snem jak nasza Księżniczka. Jednak z tego co wiem, to nie jesteśmy odosobnionym przypadkiem.

Ale robię co w mojej mocy, próbując Córeczkę uspokoić i rano wstaję wdzięczna, że przetrwałyśmy noc z nadzieją, że nowy dzień będzie udany, a nadchodząca noc spokojniejsza ☐

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola ☐

P.S. Więcej wpisów z serii "Życie z letalną chorobą dziecka" znajdziecie [tutaj](#) .

Jeżeli czytasz teraz te słowa, to bardzo się cieszę ☐ Uważasz, że ten artykuł jest wart udostępnienia dalej? To nie krępuj się, udostępniaj! Dzięki temu będzie on miał szansę dotrzeć do kogoś, kto być może potrzebuje go przeczytać. Dziękuję i

pozdrawiam!