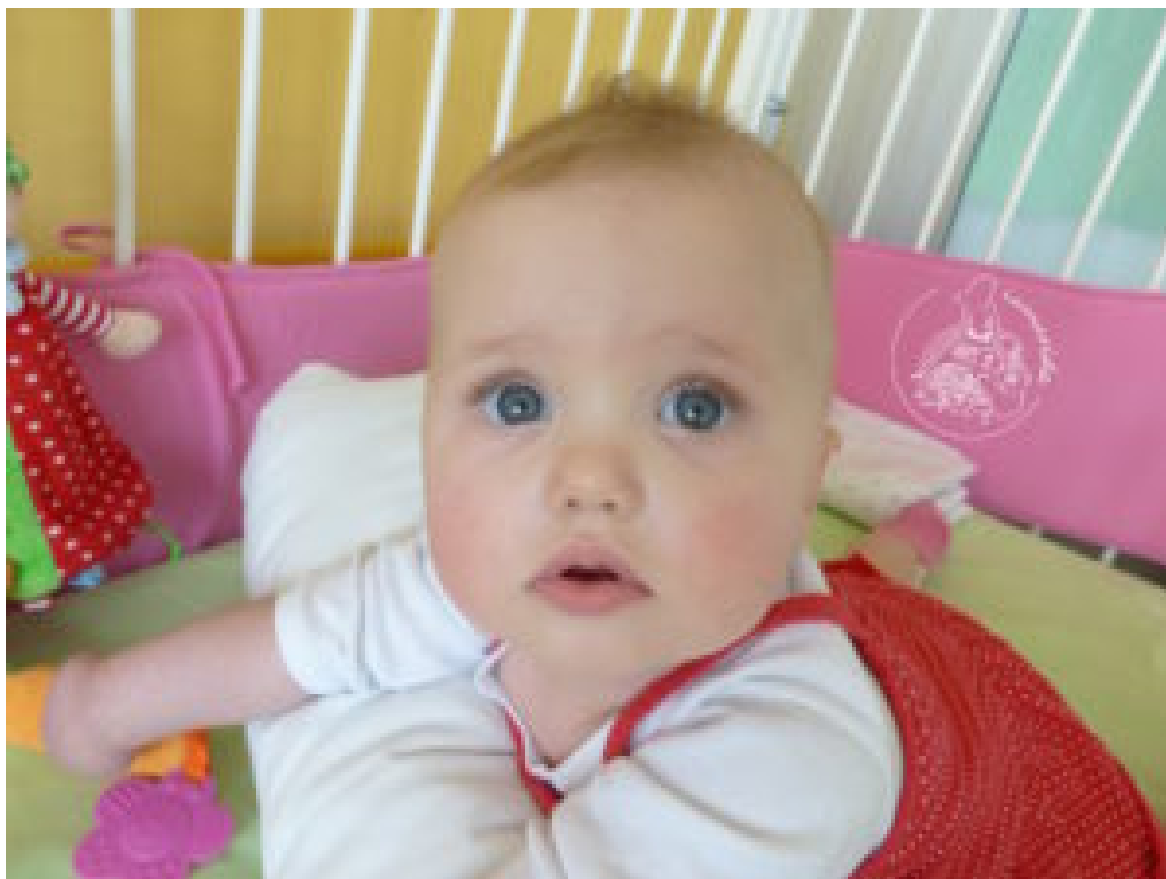


Kolejny rok po diagnozie...

W tym właśnie miesiącu mija kolejny rok od zobaczenia słowa "nieprawidłowy" na wyniku badania genetycznego. W tym właśnie miesiącu mija kolejny rok od usłyszenia od lekarzy, że nasza Córka ma rzadką wadę genetyczną. W tym właśnie miesiącu mija kolejny rok, kiedy dowiedzieliśmy się, że nasza Córeczka jest nieuleczalnie chora i najprawdopodobniej wkrótce umrze. W tym właśnie miesiącu mija kolejny rok naszego wspólnego życia po diagnozie... Nie były to łatwe lata, ale każda chwila była bezcenna. A czego się w tym czasie nauczyliśmy?



Tak wyglądała nasza cudowna Córka w czasie otrzymania diagnozy.

Nie, diagnoza rzadkiej wrodzonej wady genetycznej Córki nie przyszła do nas jak grom z jasnego nieba. Była tylko potwierdzeniem podejrzeń, że niestety te nie dające się wyciszyć lekami objawy, to efekt poważnej choroby.

Z jednej strony był to szok – poczucie nieodwracalności diagnozy (tej wady nie da się naprawić) i nieuleczalności choroby (odebranie nadziei, że “tą chorobę da się wyleczyć”). Z drugiej – ulga, że w końcu wiemy, co jej dolega; że wszystkie objawy i problemy, z którymi musi walczyć mają swoją genetyczną przyczynę i nazwę. Abstrakcyjną, ale jednak jakąś konkretną nazwę. Mikrodelecja 2q24.3, czyli ubytek genów w drugim chromosomie. O samej diagnozie pisałam [tutaj](#).

Jak szybko to minęło...

Kiedy myślę o tym, co już przeżyliśmy...

O tej radości, gdy przyszła Córeczka na świat...

O tej niepewności, że coś jest jednak nie tak, bo Córka jest za cicha i za spokojna...

O tym niepokoju, gdy zobaczyliśmy po raz pierwszy napad padaczki...

O tym strachu, gdy napady się powtórzyły...

O tym przerażeniu, gdy żadne leki przeciwpadaczkowe nie działały...

O tym rozdartym sercu, gdy usłyszeliśmy, że niestety Córka ma rzadką wadę genetyczną i mamy przygotować się na najgorsze...

To wszystko wydaje się tak odległe, a jednocześnie tak bliskie, żywe, świeże, bolesne...

Ale nie rozpamiętujemy przeszłości, tylko skupiamy się na tu i teraz.

Czego nauczyliśmy się w ciągu tych kilku lat od diagnozy?

Przede wszystkim tego, że nikt tak do końca nie jest w stanie dokładnie przewidzieć jak przebieg danej choroby będzie wyglądał...

A tym samym, **nie warto rysować ani czarnych scenariuszy, ani optymistycznych wizji. Po prostu trzeba brać życie takie, jakim jest w danej chwili...**

I nie liczyć na nic więcej.

Nie mieć żadnych oczekiwań, bo w każdej chwili może być gorzej.

Diagnoza i co dalej?

My jako rodzice musimy robić swoje tzn. kochać nasze dzieci najmocniej jak się da i walczyć o nie – często, ze względu na diagnozę nieuleczalnej choroby, nikt nie chce poświęcać im

czasu ani wydawać pieniędzy na ich leczenie... Nam też w jednym ośrodku powiedziano po ustaleniu diagnozy, że mózg Córki umiera i mamy wracać do domu i czekać na śmierć (to było strasznie bezwzględne i bezduszne). Ciężkie napady padaczki z bezdechami pojawiały się u Córki kilka, a nawet kilkanaście razy dziennie i wydawało się, że nie da się tego zmienić. Na szczęście szukaliśmy pomocy gdzie indziej i tam zupełnie zmieniono Córce leki przeciwpadaczkowe. Jej stan się poprawił – ciężkie napady padaczki pojawiały się co kilka dni, a z czasem co kilkanaście. Teraz napady padaczki nadal są przerażające i niebezpieczne dla życia Córeczki (bezdechy, wariująca praca serca – między 40 a 200 uderzeń na minutę, wysoka temperatura bez objawów infekcji), ale pojawiają się czasami jeszcze rzadziej (hurra! ☺) A dzięki opiece hospicjum domowego dla dzieci [Alma Spei](#) (dziękujemy!) możemy żyć “normalnie” (według naszych standardów ☺) – więcej o tym możecie przeczytać [tutaj](#) albo [tutaj](#). Bo w naszym hospicjum wcale nie chodzi o umieranie, ale o czerpanie radości z każdego dnia.

I tego samego Wam i Waszym dzieciom życzę!

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola ☺

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

- **Spodobał Ci się ten artykuł? To bardzo się cieszę ☺
Będzie mi miło, jeśli skomentujesz i udostępnisz! Dzięki Tobie 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! ☺**