

# Dziecko przewlekle chore i trudne wybory

*U dzieci przewlekle chorych zasada, że "lepsze jest wrogiem dobrego" zdaje się być tak bardzo prawdziwa...*



## Na przestrzeni

tych kilku lat "chorowania" Emmy przekonaliśmy się jak niestabilne bywa samopoczucie mojej Córki. W danej chwili wszystko wydaje się być z nią dobrze, wszystkie parametry

prawidłowe, w badaniu lekarskim nic złego nie widać, a za godzinę sytuacja diametralnie się zmienia, pojawiają się nagle niepokojące objawy i witamy się z poważnym kryzysem □ (Dlatego tak trudno nam zdecydować się na wspólny wakacyjny wyjazd całą rodziną, bo boimy się takiego kryzysu z zaskoczenia). Ale jakoś do tego się przyzwyczailiśmy i najbezpieczniej czujemy się blisko domu.

Innym ważnym elementem osvajania nieuleczalnej choroby Emmy było zdanie sobie sprawę, że w przypadku pojawienia się nowych dolegliwości czy chorób postępowanie będzie zupełnie inne. U zdrowego dziecka procedura jest określona, podobnie jak lista badań do wykonania i standardowe leczenie.

### **Natomiast**

w przypadku naszej Emmusi musimy myśleć niestandardowo biorąc przede wszystkim pod uwagę jest utrzymanie jej dobrostanu i rozważając potencjalnych konsekwencje, jakie może ewentualne badanie, zmiana leczenia czy zabieg wywołać dla jej aktualnego stanu zdrowia.

To może się Wam wydać dziwne. No bo jak to: nie chcemy leczyć Emmy?!

Nie, to nie o to chodzi. Już kiedyś pisałam, że wkrótce po powrocie do domu z diagnozą rzadkiej choroby zmagaliśmy się przez kilka tygodni z ciężkimi napadami padaczki u Emmusi. Sytuacja zdawała się być patowa. Desperacko szukaliśmy ratunku dla naszej Córkę i znaleźliśmy go w jednym z dużych szpitali, gdzie zmieniono jej zupełnie leczenie farmakologiczne, które nieco ustabilizowało jej stan i napady padaczki zaczęły pojawiać się trochę rzadziej. Ta zmiana leków była konieczna i znacznie poprawiła jakość życia Emmusi. Ale teraz na jakiegokolwiek drastyczne zmiany leków się nie porywamy pamiętając, że "lepsze jest wrogiem dobrego". A jeśli już jest taka konieczność, to robimy to powolutku i stopniowo.

**Są też takie sytuacje,**

kiedy musimy się zastanowić, jak dana procedura medyczna czy badanie wpłynie na jej zdrowie. I dlatego gdy w sytuacji zdrowego dziecka zalecane byłoby wykonanie badania wymagającego znieczulenia ogólnego, żeby postawić pełną diagnozę, to my z takiego badania rezygnujemy. Znieczulenie zawsze niesie ze sobą jakieś ryzyko powikłań, a co dopiero u tak ciężko chorego dziecka jak moja córka. Nie chcemy jej niepotrzebnie narażać. Ostatnio gdy usłyszałam od lekarza: "Trzeba będzie pomyśleć o operacji kolana", to prawie zamarłam. Dopóki taka operacja nie będzie koniecznością, to się wstrzymamy pamiętając jednocześnie o rehabilitacji (lekarz jak najbardziej się z tym zgodził, żeby jej nie narażać ze względu na potencjalne ryzyko ciężkich napadów padaczki (tak było przy ostatnim znieczuleniu, koniecznym do założenia PEG-a)). Niestety intensywna fizjoterapia u Emmusi nie jest możliwa, bo szybko się męczy, a zmęczenie może wywołać napady padaczki. Dlatego ćwiczymy tyle, ile Emma da radę. Nic na siłę. Pewnych rzeczy po prostu nie przeskoczmy.

W przypadku nowych objawów czy zmiany postaci choroby u Emmusi (a ta zmienia się w czasie i ewoluuje niestety w nefajnym kierunku) włącza mi się opcja pt. "zrobię wszystko". A potem trzeba wziąć przysłowiową wagę i porównać korzyści z potencjalnymi stratami. Dobre samopoczucie Emmusi jest dla nas najważniejsze.

Piszę o tym wszystkim, żeby przybliżyć Wam trudne wybory i niełatwe aspekty rodzicielstwa dziecka z niepełnosprawnością. Rodzice przewlekłe chorych dzieci chyba dobrze wiedzą o czym piszę, prawda?

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola ☐

PS1 Bardzo dziękuję za wszystkie miłe wiadomości i życzenia zdrowia. Emmusia czuje się troszkę lepiej, infekcje leczymy i

dużo się tulimy.

PS2 Zdjęcie z zeszłego tygodnia.

PS3 Więcej wpisów z serii “Życie z letalną chorobą dziecka” znajdziecie [tutaj](#) .

- **Uważasz, że ten artykuł jest ważny? To podaj go dalej!**
- **Będzie mi bardzo miło, jeśli podzielisz się swoją opinią w formie komentarza ☐**
- **Obserwuj mnie na Facebooku [LamaridaBlog](#)**
- **Śledź mnie na Instagramie [lamaridapl](#)**
- **Dziękuję i pozdrawiam! ☐**