



Jesteśmy pod opieką hospicjum ? co to oznacza? Co znaczy słowo ?hospicjum?? Według Wikipedii: *?Hospicjum (z łac. hospitium) ? instytucja opieki paliatywnej funkcjonująca w ramach systemu opieki zdrowotnej(...). Z perspektywy medycznej opieka nad chorym zajmuje się wyłącznie leczeniem objawowym, którego celem jest leczenie niedogodności stanu, w jakim znajduje się pacjent, a nie przyczyn choroby. Podstawowym działaniem jest dążenie do zlikwidowania lub zmniejszenia odczuwanego przez pacjenta bólu.(?) Jej zadaniem nie jest przyspieszenie czy opóźnienie śmierci chorego. Jest ona nakierowana na utrzymanie najwyższej możliwej jakości życia pacjenta.* ?

Chory trafiający pod opiekę hospicjum, to chory umierający. W naszym hospicjum są też dzieci neurologiczne ? z MPD, z rozpoznanymi lub nie chorobami genetycznymi. Te dzieci najczęściej nie odchodzą tak szybko, jak dzieci onkologiczne, niemniej są nieuleczalnie chore. Ich stan jest lepszy lub gorszy, ale wiadomo jedno ? nie można ich wyleczyć. Do takich dzieci należy Wiktoria. Trafiła pod opiekę hospicjum jeszcze będąc w szpitalu. Już wtedy wiadomo było, że nie wyleczymy Wiki z choroby głównej, nie ?naprawimy? Jej mózgu, nie spowodujemy lepszego Jej rozwoju. Możemy tylko poprawić komfort Jej życia i leczyć choroby współistniejące. Wiki to jedna wielka niewiadoma. Jest nieprzewidywalna. Jedno, co wiadomo na pewno to to, że Wikunia zareaguje na leki inaczej niż wszyscy, ale już jak ? tego nikt nie jest w stanie przewidzieć. Ostatecznie jest dzieckiem wyjątkowym - czyż nie?

Niestety, wiemy jeszcze i to, że wszystkie wady Wiki prowadzą do jednego? do śmierci - i z tego właśnie powodu jesteśmy objęci opieką hospicjum. W związku ze stanem zdrowia Wiki i rokowaniami choroby, podjęłam decyzję o niepodejmowaniu terapii uporczywej. Muszę pogodzić się z faktem, że z tak dużą ilością wad nie da się żyć długo. Podjęcie takiej decyzji nie było łatwe, ale za bardzo kocham Wikunię, żeby pozwolić cierpieć Jej tylko dlatego, iż nie potrafię się z Nią rozstać.

Medycyna zna wiele sposobów przedłużania? no właśnie... życia czy cierpienia? Cierpienie i walka mają sens wtedy, gdy jest nadzieja na wyzdrowienie, ale gdy jej nie ma??? Jeśli za wszelką cenę przedłużamy życie chorego ? to jesteśmy dobrymi opiekunami? Robimy to z miłości, czy może z egoizmu, bo nie potrafimy się rozstać z chorym? Jeśli postanawiamy zaniechać terapii uporczywej ? to podejmujemy tę decyzję z myślą o sobie, czy o chorym?

Trzy razy ratowałam już Wikusię. I tylko raz pomyślałam przez sekundę o wezwaniu pogotowia, ale od razu zobaczyłam silne światła na sali reanimacyjnej, tłum obcych ludzi, reanimację i w tym wszystkim Wika ? cierpiąca, przerażona, nie wiedząca, co się dzieje, pozostawiona sama

Nie chcę terapii uporczywej

Dodany przez mama-babcia

piątek, 22 lutego 2013 18:08 - Poprawiony wtorek, 30 kwietnia 2013 13:47

sobie.

Rozmawiałam z lekarzami Wiktorii ? neurologiem, kardiologiem. Uważają, że w stanie Wiki podjęcie terapii uporczywej byłoby złą decyzją dla Niej.

Bardzo ciężko jest o tym nawet myśleć, a co dopiero pisać, ale chciałabym, żeby Wikunia do końca była wśród ludzi kochających Ją, w znanym sobie otoczeniu, w moich ramionach?

Czy podjęłam słuszną decyzję? Czy w niej wytrwam?

mama-babcia