



FOT. SVETLANA LOMAN

# Życie to pomaganie



Agnieszka Niewińska

**Rodzice dzieci w ciężkim stanie klinicznym czuwają przy nich przez całą dobę. Mają proste marzenia: przeprowadzka na parter, opieka hospicyjna, pewność, że domowy budżet się zepnie. Bez pomocy innych trudno byłoby je zrealizować**

**S**tepanek siedzi bezpiecznie na kolanach taty. Szczupłutki, z burzą jasnych włosów na głowie. Kiedy rozmawiamy za pośrednictwem komunikatora internetowego, ciekawsko zagląda w obiektyw kamery. To właśnie z jego spojrzenia, tego, za kim wodzi oczami, rodzice wyczytują najwięcej, bo choć chłopiec ma sześć lat, to nie mówi, nie chodzi, ma problem z chwytaniem przedmiotów. Od urodzenia cierpi na

rzadką genetyczną chorobę – hipoplazję mostowo-mózdkową. – Kiedy Stepanek się urodził, myśleliśmy, że mamy zdrowe dziecko. Dopiero kiedy miał dwa miesiące, usłyszeliśmy od neurologa, że syn ma poważne opóźnienie w rozwoju. Nie wiedzieliśmy dlaczego. Rozpoczęły się poszukiwania przyczyny – opowiada Andrii Levko, tata Stepanka.

## CZEKANIE NA DIAGNOZĘ

Chłopiec przeszedł dziesiątki badań i hospitalizacji – zarówno na Ukrainie, skąd pochodzi rodzina państwa Levko, jak i w Niemczech, gdzie postawiono ostateczną diagnozę. Trwało to aż trzy lata. – Choroba Stepanka nie pozwala w prawidłowy sposób rozwijać się jego układowi nerwowemu, dlatego jego rozwój jest opóźniony. Nie może koordynować ruchu – ani rąk, ani nóg, co często go męczy. Chorobie towarzyszy też wiele innych dolegliwości, takich jak padaczka, nerwowość, problemy z połykaniem. Stepankowi musiał zostać założony PEG, przez który jest karmiony bezpośrednio

do żołądka – wylicza Iryna Levko, mama chłopca.

Od czterech lat rodzina mieszka w Polsce. Pan Andrii rozpoczął pracę, żona i syn do niego dołączyli. Dwa lata temu na świecie powitali córkę Emmę. Zamieszkali w Krakowie. – Stepanek może tu liczyć na opiekę medyczną, znaleźliśmy dla niego odpowiednie przedszkole. Do godz. 13 ma zajęcia w małej grupie – rehabilitację, dogoterapię, muzykoterapię, alternatywne metody komunikacji. Nie chcemy, żeby spędzał czas jedynie w domu. Zależy nam na tym, żeby się socjalizował, oglądał świat, spotykał innych ludzi – mówi pan Andrii. I dodaje, że syn przedszkole bardzo lubi. – Widać to, zwłaszcza gdy wraca do niego po dłuższej przerwie. Jest podekscytowany, uśmiecha się, widząc panie.

Po godz. 13 Stepanek wraca pod opiekę mamy. Rodzic chorego dziecka zawsze ma wiele obowiązków. Od podania leków, przygotowania specjalnych posiłków – te dla Stepanka trzeba miksować, by można było je podać przez sondę – do pomocy

w rehabilitacji, czynności pielęgnacyjnych, utrzymania sterylnych warunków w domu, tak by uniknąć infekcji, czuwania przy śpiącym dziecku. – Musimy mieć w domu wiele leków potrzebnych do opieki nad sykiem, materiały higieniczne do pielęgnacji sondy PEG. W pokoju Stepanka mamy też konieczne sprzęty, np. pionizator, żeby synek nie tylko leżał, lecz także spędzał trochę czasu w pozycji pionowej, wózek z białym, przy którym próbuje coś układać, piłkę rehabilitacyjną, na której leżąc, się uspokaja – wylicza pan Andrii.

Opieka nad ciężko chorym dzieckiem to także duże wyzwanie finansowe. Zwykle jeden z rodziców rezygnuje z pracy, by poświęcić się opiece nad dzieckiem. Wówczas państwo wypłaca mu świadczenie pielęgnacyjne. W tym roku to niespełna 2 tys. zł. Jednak pani Iryna przez kilka lat po przyjeździe do Polski świadczenia nie otrzymywała. Jako obcokrajowiec wpadła w swego rodzaju lukę prawną. Przeprowadziła się do Polski w ramach łączenia rodzin. Nie miała dostępu do rynku pracy, więc nie mogła pobierać świadczenia dla rodzica, który z pracy rezygnuje, by opiekować się chorym dzieckiem. Z pomocą przyszło Stowarzyszenie SPES. Stepanek został przyjęty do Programu Pomocy Dzieciom tej organizacji. Rodzina co miesiąc otrzymuje stypendium, które może przeznaczyć na niezbędne wydatki.

Program Pomocy Dzieciom Stowarzyszenia SPES jest skierowany do rodzin opiekujących się w domu dzieckiem w ciężkim stanie klinicznym i będących w trudnej sytuacji materialnej. Powstał w 2012 r. – Zgłosił się do nas tata chłopca, który w wyniku podtopienia doznał nieodwracalnego ciężkiego uszkodzenia mózgu. Jego oddech wspomagany jest koncentratorem tlenu przez rurkę tracheostomijną, odżywiany jest dojelitowo. Okazało się, że dla dzieci przebywających w domu pod specjalistyczną aparaturą pomoc jest niewystarczająca, a opieka kosztowna i wyczerpująca dla rodziców. To był impuls do stworzenia programu pomocy rodzinom w podobnej sytuacji – mówi Dobrosława Walkiewicz ze Stowarzyszenia SPES. – Dzieci, które są stypendystami tego programu, cierpią na schorzenia, których nie da się wyleczyć. Ich życie jest bardzo kruche. Każda infekcja jest śmiertelnie niebezpieczna – dodaje.

W ostatnim roku w ramach Programu Pomocy Dzieciom wsparcie otrzymywały 25 rodzin z dziećmi w ciężkim stanie klinicznym. – Zanim przyznamy stypendium,

rozmawiamy z rodziną, poznajemy jej sytuację, potrzeby, wspólnie wyznaczamy cele stypendialne. Zależy nam na tym, by rodzina miała motywację do działania na rzecz trwałej poprawy swojej sytuacji. Cel jest taki, żebyśmy w jakimś momencie przestali być im już potrzebni – tłumaczy Dobrosława Walkiewicz. Podkreśla, że Program Pomocy Dzieciom został zaprojektowany tak, by odciążyć rodziców czuwających przez całą dobę przy chorych dzieciach. – Zbiórka pieniędzy na opiekę nad chorym dzieckiem pochłania wiele czasu, wymaga dużo zaangażowania. Aby była efektywna, potrzebne jest także duże grono znajomych, które pomoże w jej rozpropagowaniu. Nie każdy, zwłaszcza rodzic pozostający w domu z dzieckiem, takie grono znajomych wokół siebie ma. Chcemy, by rodzice mogli poświęcić czas dziecku, zamiast zajmować się zbieraniem funduszy. Do Programu Pomocy Dzieciom chcielibyśmy przyjąć więcej rodzin, ale to zawsze zależy od tego, ile funduszy przekazają nam na ten cel darczyńcy – tłumaczy Walkiewicz.

Pan Andrii Levko podkreśla, że dzięki stypendium ze Stowarzyszenia SPES brak świadczenia pielęgnacyjnego dla żony nie był już tak odczuwalny. – Bardzo cenimy sobie także doradztwo, pomoc prawną. Jesteśmy obcokrajowcami, nie zawsze orientujemy się w polskich przepisach. Dzięki Stowarzyszeniu dowiedzieliśmy np., jak uzyskać refundację pampersów dla Stepanka. Dostaliśmy też wsparcie na zakup specjalistycznego wózka, dzięki któremu możemy z synkiem wychodzić np. na spacer – wylicza.

Stowarzyszenie SPES pomaga rodzinom chorych w zakupach niezbędnego sprzętu, na który nie uda się uzyskać finansowania ze środków publicznych. Jeśli jest taka potrzeba, to wspiera likwidację barier architektonicznych w domach. Tak było w przypadku cierpiącej na encefalopatię Wiktorii, którą „Do Rzeczy” odwiedziło w 2018 r. Dzięki wsparciu rodzina mogła przeprowadzić remont łazienki, w której zamiast wanny stanęła ogromna kabina. Można wjechać do niej z Wiktorią na leżaku kąpielowym. Stowarzyszenie pomaga również rodzinom w uzyskaniu dostosowanych do ich potrzeb mieszkań. W grudniu ubiegłego roku dzięki wsparciu Ośrodka Poradnictwa Stowarzyszenia SPES rodzina Kamila – chorego na zespół Ringa 22 – po ośmiu latach batalii prawnej z Urzędem Miasta Krakowa uzyskała mieszkanie socjal-

ne na parterze nowo wybudowanego budynku. Dzięki temu chłopiec nie jest uwięziony w czterech ścianach.

Jednym z działań Stowarzyszenia SPES jest także wspieranie rodziców chorych dzieci w podnoszeniu kompetencji zawodowych tak, by mogli zmienić pracę na lepiej płatną. Swoje kwalifikacje zawodowe podnosi tata Stepanka. Jest architektem, ale po przeprowadzce musiał uzupełnić wykształcenie ze względu na inne realia i przepisy w branży budowlanej. Teraz chce się wyspecjalizować w technologii parametrycznego modelowania informacji o budynku (BIM). Stowarzyszenie SPES opłaciło specjalistyczne szkolenie w tym kierunku, kurs języka angielskiego i nostryfikację dyplomu ukończenia studiów. – Modelowanie informacji o budynku opiera się na międzynarodowych standardach. Gdy się tego nauczę, będę na rynku poszukiwanym specjalistą – mówi pan Andrii.

## MARZENIE O SZKOLE

Stepanek mimo ciężkiej choroby ma takie upodobania jak inne dzieci. Lubi, kiedy rodzice są blisko, poświęcają czas na wspólną zabawę, czytają mu książki. Chętnie ogląda bajki – teraz robi to razem z młodszą siostrą.

– Staramy się też raz na jakiś czas gdzieś wyjechać, kilka dni spędziliśmy we Wrocławiu. Chociaż wyjazd to dla nas duże wyzwanie. Musimy m.in. mieć kuchnię do dyspozycji, by przygotować miksowane posiłki dla Stepanka, i oddzielny pokój dla niego. Nie jest w stanie zasnąć, jeśli nie śpi siostra – opowiada tata chłopca.

Państwo Levko na najbliższy czas mają kilka marzeń. Starają się o przyjęcie Stepanka do domowego hospicjum. Wizyty lekarza i pielęgniarki w domu dodałyby im pewności w opiece nad dzieckiem. Chcieliby także, żeby Stepanek po skończeniu przedszkola mógł iść do szkoły, a pani Iryna mogła rozpocząć pracę w wyuczonym zawodzie lingwisty. Chociaż wiedzą, że dziś medycyna nie ma odpowiedzi na chorobę ich syna, nie tracą nadziei. Wciąż śledzą doniesienia o badaniach naukowych.

© Wszelkie prawa zastrzeżone

**STOWARZYSZENIE SPES MOŻNA WESPRZEĆ,  
PRZEKAZUJĄC 1 PROC. PODATKU  
– KRS: 00000 14574 – LUB WPLACAJĄC  
DAROWIZNĘ NA KONTO O NUMERZE:  
80 1240 2959 1111 0010 2904 3289.**