



Agnieszka Niewińska

Mama Emila nie pyta, dlaczego to jej urodziło się chore dziecko. – Chore dzieci rodzą się tym rodzicom, którzy są w stanie to udźwignąć – zaznacza. I dodaje, że bez pomocy z zewnątrz byłoby o wiele trudniej

Emilowi najlepiej jest u mamy na rękach albo w wózku, kiedy szczerze otuli się go kocem. Potrzebuje czuć się bezpiecznie. Ma pięć lat, ale nie biega, nie mówi, nie cieszy się zabawkami. Nie zajada się plackami usmażonymi przez mamę i nie domaga się słodczy jak przeciętny pięciolatek. Odkąd skończył cztery miesiące, nie miał niczego w ustach. Chociaż jest karmiony dożylnie, nie przybiera na wadze, nie rośnie. Mimo swoich pięciu lat jest drobniutki jak niemowlę. Waży niespełna cztery kilogramy.

ZAMIAST ZABAWEK FIOŁKI Z LEKAMI

Od urodzenia chłopiec cierpi na ciężkie niedożywienie białkowo-energetyczne, ale jego diagnoza wciąż nie jest pełna. – Emil jest diagnozowany w czterech ośrodkach na świecie i nikt nie wie, na co choruje. To, co wiemy, to tyle, że nie ma w organizmie białka, które jest odpowiedzialne za rośnięcie, przybieranie na wadze, procesy poznawcze, za pracę wątroby, serca, nerek – tłumaczy Magdalena Goworek, mama Emila, która czuwa przy synu dzień i noc.

Stan jej dziecka stale trzeba monitorować. W wózku Emila pełno jest przewodów, rurek. – Emil ma założoną sondę donosową, cewnik centralny wprowadzony do prawej komory serduszka, stomię na jelicie cienkim. Jelito grube musimy z kolei stale płukać, żeby nie doprowadzić do zakażenia organizmu – wylicza pani Magdalena. I na tym nie kończy, bo w pokoju jest jeszcze wiele sprzętów, bez których Emil nie może się obejść: koncentrator tlenu, sprzęt do monitoringu oddechu, pulsoksymetr, ssak, inhalator. Sześć razy dziennie trzeba badać chłopcu poziom cukru, bo cierpi na silną postać hipoglikemii. Jeśli cukier za bardzo spadnie, to dziecko wpadnie w śpiączkę.

Emil z mamą Magdaleną Goworek FOT. MATERIAŁY PRASOWE STOWARZYSZENIA SPES



Jak pomóc rodzicom bohaterom

Półki w pokoju Emila zamiast dziecięcych książeczek, pluszaków, samochodzików wypełniają fiołki z lekami, materiały opatrunkowe, worki. – Rano trzeba powymieniać wszystkie rurki, poopróżniać wszystkie worki, wymienić worek żywieniowy, podać synowi wszystkie leki. To zajmuje nawet półtorej godziny. Po pół godzinie przerwy zaczynamy od nowa. Worek żywieniowy przygotowuję codziennie w warunkach sterylnych. Mam świadomość, że ode mnie zależy życie mojego dziecka. Każdy mój minimalny błąd i dziecka nie ma. Emil jest bardzo chory, a jego choroba nie rokuje poprawy – mówi Magdalena Goworek. Aby móc zabrać syna do domu, razem z mężem przeszła kilkutygodniowe szkolenie w Centrum Zdrowia

Dziecka. – Przydaje się moje wykształcenie. Jestem farmaceutką, w zawodzie pracowałam 17 lat – zaznacza.

Rodzice Emila nie mogą podjąć pracy, bo chłopiec ma jeszcze dwoje starszego rodzeństwa z orzeczeniem o niepełnosprawności. Jeszcze dwa lata temu opiekowali się nie tylko Emilem, lecz także młodszym Olafem, który urodził się z tym samym schorzeniem i też odżywiany był pozajelitowo. Olaf, mimo walki, jaką o jego życie stoczyli rodzice, zmarł.

Starsi brat i siostra Emila, choć radzą sobie z problemami zdrowotnymi, chodzą do szkoły, to trzeba im poświęcić sporo uwagi. Zdarzają się hospitalizacje, czasem nagle trzeba dziecko odebrać ze szkoły, a Emila nie można zostawić w domu bez

opieki przeszkolonego rodzica. Kiedy trafia do szpitala, spędza tam z mamą nawet dwa, trzy miesiące. Wówczas pozostałe dzieci są pod opieką taty.

Świadczenia pielęgnacyjne rodziców nie wystarczają, by dopiąć domowy budżet. – Emilowi wiele rzeczy należy się na podstawie tzw. ustawy za życiem, ale okazuje się, że nie mieści się w ustawowych normach. Należy się mu poduszka ortopedyczna, ale potrzebuje malutkiej, jak dla niemowlęcia, a ta nie jest refundowana. Kiedy po czterech latach zepsuł się nam wózek, w MOPS-ie usłyszeliśmy, że najmniejszy to wózek siedzący od 9 kg. Tłumaczyliśmy, że nasz syn jest za mały, wypadnie między pasami. Wózka gondoli nie ma jednak w ustawie, więc nie można nam zrefundować. To są absurdy, z którymi mierzymy się na co dzień. Musimy liczyć na wsparcie z zewnątrz – przyznaje pani Magdalena.

NIE MA WAKACJI OD OPIEKI

Rodzinie pomagają wrocławskie hospicjum oraz Stowarzyszenie SPES, które zakwalifikowało ją do Programu Pomocy Dzieciom. Jest on przeznaczony dla rodzin opiekujących się dziećmi w ciężkim stanie klinicznym. SPES od 2017 r. wypłaca rodzinie comiesięczne stypendium. Dofinansowało też remont w pokoju Emila. – Pilnie potrzebna była modernizacja starej instalacji elektrycznej, zainstalowanie większej liczby kontaktów. Dziecko nie może funkcjonować bez sprzętu medycznego, który jest podłączony do prądu. Wcześniej w pokoju wykorzystywano wiele przedłużaczy, instalacja elektryczna nie wytrzymywała obciążenia, często w mieszkaniu wyskakiwały korki. Zamontowaliśmy też nowe drzwi do pokoju, zlikwidowaliśmy próg, by łatwiej można było poruszać się z wózkiem Emila. Wymieniliśmy również grzejnik na większy. Emil ma bardzo małą masę ciała, temperatura w jego pokoju musi być wyższa – opowiada Monika Pinkowska, koordynator Programów Stowarzyszenia SPES.

Program Pomocy Dzieciom powstał w 2012 r. – Zgłosił się do nas tata chłopca w ciężkim stanie klinicznym. Okazało się, że dla dzieci przebywających w domu pod specjalistyczną aparaturą pomoc ze strony państwa jest niewystarczająca, a opieka kosztowna, wyczerpująca dla rodziców. To był impuls do stworzenia programu pomocy rodzinom w podobnej sytuacji – opowiada Pinkowska.

Podkreśla, że tylko część rodzin jest w stanie samodzielnie zebrać fundusze na opiekę nad dzieckiem, prowadząc akcję 1 proc., propagując zbiórkę w Internecie. – Pozyskujemy fundusze na rzecz naszych stypendystów i wiemy, jak jest to trudne. Rodzice zmęczeni opieką nad dzieckiem nie zawsze mają możliwość skutecznego prowadzenia zbiórek. Wymaga to dużo czasu, znajomości narzędzi internetowych. Kluczowa jest sieć znajomych, którzy rozpropagują zbiórkę. Rodzinie z mniejszej miejscowości, ze wsi, doświadczającej niedostatku i osamotnienia trudno jest w ten sposób pozyskać pieniądze i to do nich chcemy dotrzeć z pomocą. Stypendium, które przyznajemy, ma zwiększyć domowy budżet i pomóc w tym, by mogli skupić się na opiece nad dzieckiem. Te pieniądze zabezpieczają zupełnie podstawowe potrzeby. Te rodziny nie jeżdżą na wakacje. Jeśli gdzieś wyjeżdżają, to na krótko i do pobliskich miejscowości. Rodzice nie mają urlopu od opieki.

– Czy wyjeżdżamy na wakacje? To w ogóle nie wchodzi w grę. Leki Emila do sporządzania worków to dwadzieścia kilka butelek, na jeden raz. Jakbym chciała wyjechać na dwa tygodnie z rodziną, trzeba by było zabrać cały sprzęt Emila, leki, zaopatrzenie... Musiałby po nas TIR przyjechać – tłumaczy Magdalena Goworek. Z synem zazwyczaj wychodzi przed dom. – Mamy alejkę, parę metrów od domu. Dalsze wędrówki są niemożliwe. Kiedy wychodzimy, w wózku mamy wszystko, co niezbędne. W momencie, kiedy coś się dzieje, mam parę sekund, by podać Emilowi leki, a potem wbiec do domu i podłączyć go pod tlen. Tak jak kobiety zazwyczaj mają w torebce pomadkę, tusz do rzęs, cień do powiek, tak jak noszę w niej leki ratujące życie Emilowi – opowiada pani Magdalena.

Mimo wielu trudności jej głos się nie łamie. – Gdybyśmy rozmawiały pięć lat temu, to pewnie bym płakała, żaliła się. Dzisiaj czuję się silniejsza. Emil nauczył mnie, że jego uśmiech jest wart wiele więcej niż 20 tys. zł na koncie, a jego otwarte oczy to największy prezent od losu. Jestem wierząca i wierzę, że Bóg po coś Emila na ten świat powołał, on nie pojawił się po nic. Nas trudne doświadczenia wzmocniły. We wszystkim mogę liczyć na męża, dzielimy się obowiązkami, starsze dzieci też nas wspierają. Jesteśmy szczęśliwą rodziną – opowiada mama Emila.

TOWARZYSZYĆ PRZEZ LATA

W tej chwili 22 osoby objęte są Programem Pomocy Dzieciom Stowa-

rzyszenia SPES. – Nie mamy setek rodzin w programie, bo pomoc, którą oferujemy, nie jest jednorazowym wsparciem. To wieloletnie towarzyszenie, które ma doprowadzić do trwałej zmiany sytuacji życiowej. Czasem potrzebna jest pomoc prawna, innym razem dostosowanie mieszkania do potrzeb niepełnosprawnego dziecka albo wsparcie w pozyskaniu mieszkania od gminy. Jeśli to możliwe, to pomagamy rodzicowi w podniesieniu jego kompetencji zawodowych, tak by mógł zdobyć lepiej płatną pracę. Jeśli to się uda, to satysfakcja jest ogromna – mówi Monika Pinkowska. I przytacza przykład ukraińskiej rodziny mieszkającej z ciężko chorym dzieckiem w Krakowie. – Tata na Ukrainie wykonywał zawód architekta, ale by móc to robić także w Polsce, musiał się dokształcić. Udzieliliśmy mu wsparcia na rzecz edukacji. W efekcie dostał lepiej płatną pracę.

Stowarzyszenie SPES jest w trakcie naboru kolejnych rodzin do Programu. To, ile rodzin przyjmie, zależy w dużej mierze od darczyńców, którzy zdecydują się wesprzeć program i w ten sposób zaoferować pomoc bohaterskim rodzicom, którzy dzień i noc czuwają przy dzieciach.

– Nigdy nie zadałam sobie pytania, dlaczego mnie to spotkało – mówi Magdalena Goworek. – Kiedyś usłyszałam zdanie, które powtarzam innym: „Chore dzieci rodzą się tym rodzicom, którzy są w stanie to udźwignąć”. Myślę, że dlatego Emil urodził się u nas. Wie, że jest dla domowników najważniejszy, ma swoje miejsce w rodzinie, nikt się go nie wstydzi. Jest z nami już pięć lat, a miało go nie być.

© © Wszelkie prawa zastrzeżone



Stowarzyszenie SPES można wesprzeć, przekazując 1 proc. podatku (nr KRS 00000 14574) lub wpłacając darowiznę na rachunek bankowy 80 1240 2959 1111 0010 2904 3289