

Beszámoló a IX. Törp Program családi edukációs hétvégéjéről

Szépalma, 2016. május 27-29.

Idén már kilencedik alkalommal rendezte meg a Győri Gyermekdiabétesz gondozó és a Cukorbeteg Gyermekeket Támogató győri egyesület edukációs hétvégéjét a már megszokott festői környezetben, Szépalmán, május 27-e és 29-e között. Huszonkilenc kisgyermekes család érkezett szerte az országból, mindegyikük a gyermekénél frissen – akár pár hete - diagnosztizált diabétesz összes gondjával.



Az esemény rangját többek között az is jelzi, hogy idén a korábbiaknál is több támogató állt az ügy mellé, így a családokra csupán a költségek töredéke hárult, hála a Magyar Diabetes Társaság, a Sanofi, a 77 Elektronika, a Roche, a Medtronic és a Cukorbeteg Gyermekeket Támogató győri Egyesület, a veszprémi felnőtt Diabetes Egyesület

segítségének.

Az idei hétvége több szempontból is eltért a korábbiaktól. Először is ebben az évben már külső szálláshelyet is igénybe kellett venni annak érdekében, hogy minél kevesebb jelentkezőt kelljen várólistán tartani. A szervezők - *Niederland Tamás* főorvos úr és munkatársai - alaposan és a szállásadók lelkiismeretességét dicséri, hogy az érintett család és főleg a



gyermekük lelkesen mesélte, mennyire jól érezték ott is magukat. Másodszor, tovább bővült az eddig is igen gazdag edukációs program: az interaktív kiscsoportos foglalkozások közé *Szabó Adrienn* pszichológus által moderált, feltáró, feloldó, támogató beszélgetés is került az esetmegbeszéléseket és a diétás tanácsadást követően. A szülők idén már

háromszor egy órában vehettek részt intenzív interaktív beszélgetésekben úgy, hogy közben új ismereteket szerezhettek. A kiscsoportos esetmegbeszélések valóban megtörtént példákra épültek, *Tóthné Sebestyén Tímea* és *Tuifel Andrea*

irányításával, közös megoldásokat kialakítva, közösséget építve. A diétás tanácsadásba *Barkóné Polgár Judit* mellett új dietetikus, *Fél Viktória* kapcsolódott be. Ebben az évben még a harmadik nap délelőttjére is jutott előadás: *Havasi Anett*, a 2013-ban Európa-bajnok Diab Euro foci-válogatott csapatorvosa beszélt a szövődmények megelőzésének fontosságáról.

Mindeközben a gyerekeket igazi különlegesség várta: a Lurkó Alapítvány önkéntes segítői valóságos meseországot varázsoltak, és annyi kedvességgel vették körül a kicsiket, hogy azoknak eszükbe sem jutott a szüleik után sírni, sőt, már az első uzsonna után futva igyekeztek vissza a játszóházba. (Pedig több szülő is említette a beszélgetések során, hogy a gyermeke korábban sosem volt közösségben, sosem volt az édesanya látótávolságán kívül)



A percnyi pontossággal felépített, minden elemében átgondolt program a gyermek-diabetológia minden elméleti és gyakorlati kérdését érintette: a diabétesz felismerésétől és elfogadásától kezdve az inzulinokkal kapcsolatos tudnivalókon és a pumpakezelés kérdésein át a diétetikai, életvezetési kérdésekig, illetve a közösségbe kerülés, az önállósodás gondjáiig.

Bár minden család tisztában volt már az inzulinkezelés lényegével –ami jól jelzi a hazai gyermekdiabétesz-gondozás kiemelkedő edukációs tevékenységét -, mégis, számos kérdéssel, gonddal érkeztek, és sokan első ízben találkoztak sorstársakkal. Az előadások így inkább irányított beszélgetésekké váltak, és bár a program csúszások nélkül, gördülékenyen haladt, nem volt éles határ az előadások, a szünetek és a kötetlen beszélgetések között.

Ez főként azért valósulhatott meg, mert a szakmát képviselő résztvevők mindannyian – a



már említett szakembereken kívül *Dr. Békefi Dezső*, *Dr. Blatniczky László*, *Dr. Gaál Vera*, *Prof. Dr. Körner Anna*, *Degovics Teréz*, *Horváth Zsoltné*, *Török Ibolya*, *Zajovicsné Vizer Bernadett* - mindvégig a szülők között voltak, reggeltől estig, derűsen, türelmesen, igazi érdeklődéssel figyelve mindenkire, érthetővé téve a legbonyolultabb tudományos összefüggéseket is.

Ennél az állandó jelenlétnél semmi sem fejezhetette ki jobban a lényegét, amit a programzáró megbeszélésen a szülők is megfogalmaztak: a diabétesszel élő családok nincsenek egyedül, mert a szakemberek, akikre gyermekeik sorsát bízták, nemcsak szakmailag, hanem emberileg is mellettük állnak, és nemcsak a rendelési időkben, hanem mindig, amikor szükség van rájuk.

Újabb felejthetetlen, gazdagító hétvége telt el Szépalmán, festői környezetben, felemelő hangulatban, s mindezt a Szépalma Hotel kényelme, kiváló, bőséges (a szigorú diétás előírásoknak mindenben eleget tevő) kínálata és dolgozóinak figyelmessége idén is még szebbé tette. Távozáskor a családok nagy része címetek, telefonszámot cserélt, hogy tovább építsék a közösségeket.



Ballér Piroska.



Néhány szülői vélemény :

1.

Szépalmai kövek, avagy edukációs hétvége Szépalmapusztán

2016. május 27–29. között Szépalmán, a Bakony erdőségeinek rejtekében a Győri Gyermekdiabétesz Gondozó és a Cukorbeteg Gyermekeket Támogató Győri Egyesület szervezésében tölthettünk el egy hasznos és tartalmas hétvégét 5 és fél éves cukorbeteg, lisztérzékeny kislányunkkal, valamint másik 24 családdal együtt.

Kicsit félve vágunk bele a nagy kalandba, mivel kis családunk az ország másik végében, Nyíregyházán él és nem rendelkezik autóval. A kirándulásunkat így egy nappal korábban kezdtük meg, vonat és busz segítségével ellátogatva Veszprémbe, a királynék városába.

Az edukációs hétvégénk első napján a gyermekektől való elszakadást és bemutatkozást követően in medias res vágunk bele a Törp-program közepébe. Kiemelkedően fontos

kérdéseket feszegettek az előadások. Milyen kezeléseket alkalmazunk 1-es típusú diabétesz esetén? Melyek az inzulin jellemzői, alkalmazási fortélyai? Hogyan fogadjuk el a betegséget? Hogyan tanítsuk önállóságra a gyermekünket? Hogyan kezeljük a közösségben szerzett jó és rossz élményeket? Mit engedhetünk meg és mit kell feltétlenül tiltanunk a palántánknak? Hogyan készítsük fel a pedagógust a gyermekkel való bánásmódra? Hogyan kezeljük a hiperglikémiát és a hipoglikémiát? Mi az autoimmun betegség kémiai háttere? Mi a cöliákia és hogyan lehetünk rajta úrrá? Átfogó képet kaptunk a betegségek menedzseléséről, a testmozgás jelentőségéről és még jó néhány témáról, mely minden szülő életmentő döntését is megalapozhatja a jövőben.

Mindezeket Dr. Niederland Tamás, Dr. Blatniczky László, Dr. Békefi Dezső, Dr. Körner Anna, Dr. Gál Veronika és Török Ibolya iránymutató „terelgetése” mellett sajátíthattuk el. Segítettek a szűkebb otthonunkban kapott edukációt újra feleleveníteni és sok-sok új információval kiegészíteni, esetenként más nézőpontból megközelítve átértékelni a gyermekünk állapotát.

Meghallgathattuk a 77 Elektronika Kft-től Dr. Hídvéginé Kovács Annamária élvezetes, bizalmat keltő előadását a magyar vércukormérő rendszerről és a legújabb fejlesztésekről. Bemutatta a napi vércukormérési adatok nyilvántartására szolgáló online vércukornaplót, mely a mai internetgazdag világunkban hasznos szolgáltatást tesz.

Előnyt kovácsolhattunk a kiscsoportos foglalkozásokból, ahol Szabó Adrienn pszichológus asszociációs feladata csalt könnyeket anyák és apák szemébe, tárt fel mélyen titkolt érzelmeket, majd a szívekről egymás után, észrevétlenül estek le a nehéz kövek. Tóthné Sebestyén Tímea és Tuifel Andrea kezeléssel kapcsolatos gyakorlati problémákat feszegetett, melyeket mindennapjainkban kamatoztathatunk. Végül Barkó Pálné és Fél Viktória dietetikus tanított meg konyhapraktikákat a szigorú étkezési terápiához, adott jó tanácsokat a problémás étkezésű gyermekekhez.

A zárónapon a szövődményként kialakuló betegségek is terítékre kerültek Dr. Havas Anett tolmácsolásában, melyek megelőzésére tett lépéseket már aznap el is kezdhettük. A diabéteszes láb kialakulását előzhetjük meg például, ha az esti fürdés után a gyermekünk lábát tüzetesen átvizsgáljuk, rászoktatva őt erre a kis „csekélységre”.

A diabétesz igazi résztvevői az előadások alatt a szépalmai gyermekbirodalomban mulatták az időt a Lurkó Alapítvány segítőinek kedves, odafigyelő istápolása mellett. A játszótér nyújtotta szórakozás szintén lekötötte a gyermekek figyelmét különleges gólyahintájával, csúszdájával, mászókaival. A várvavárt Vaskakas Bábszínház is besegített az idő minél hasznosabb eltöltésében.

Igen nagy előnye volt a hétvégének, hogy eddig gyakorolt tudásunkat megoszthattuk sorstársainkkal, kérdezhettünk és válaszokat is kaphattunk nagyon sok kérdésünkre. Leendő inzulinpumpás gyermekek szüleinek segíthetünk abban, hogy hogyan kell a Medtronic Kft. MiniMed 640G típusú gépén szerelést cserélni, elmondhattuk, hogy milyen az általunk használt új generációs Enlite szenzor. Rátaláltunk facebook-os ismerőseinkre a Gyerekdiab Családi Klub csoportból, akikkel áthidalva a távolságokat beszélgethettünk és megoszthattuk tapasztalatainkat.

Sajnos többször hallottuk, hogy az iskolák, óvodák negatívan állnak hozzá a cukorbeteg gyermekekhez, még mindig sok ember hiszi fertőző betegségnek a diabéteszt és elutasító a hozzáállásuk. Mi nagyon büszkék vagyunk arra, hogy gyermekünk óvónőitől már a kezdetektől

számos segítséget kaptunk és jelenleg is támogatnak. Igaz, hogy a penes időszakban nem engedték számukra az inzulin beadását, de december óta a pumpával könnyebbé vált a kezelés menete és 5 hónap alatt eljutottunk oda, hogy képesek szükség esetén kiegészíteni családjukat egy-egy adag bólus beadásával, illetve a hipoglikémia kezelésével. Mindezzel kapcsolatban köszönhető Dr. Kántor Irén doktornő személyes oktatásának és a szülői felvilágosító munkájának is.

Szépalma maga, a helyszín kiválasztása különösen megnyerte tetszésünket. A természet közelségének hatására elcsitult lelkünk belső háborgása és átalakult egyfajta segítőkészséggé a hasonló cipőben járók felé.

Minden szervezőnek, támogatónak, segítőnek köszönjük szépen, hogy ott lehettünk. Hisszük, hogy sokáig tart majd ettől a szép hétvégétől kapott türelem, nyugalom és kiegyensúlyozottság. Reméljük a jövőben nekünk is sikerül otthonunkban, Nyíregyházán hatékonyan részt venni hasonló rendezvények szervezésében, megvalósításában.

Nyíregyháza, 2016. június 6.

Kocsisné Pul Emília

2.

Tisztelt Főorvos Úr!

Szeretném eme rövid levélben ismételtelen kifejezni köszönetemet nem csak magam, de egész családom – és főleg a gyerekek – nevében is a Szépalmán eltöltött edukációs hétvégével kapcsolatban, amely minden szempontból nagyon jól sikerült. A gyerekek is remekül érezték magukat. Természetesen meg kellett ígérnünk nekik, hogy visszatérünk még ide.

Nekünk kisebbik gyermekünk, Zsombor, januárban volt nyolc éves, 2014. április 04-én diagnosztizálták nála az I-es típusú diabéteszt.

Már a meghívót elolvasva láttuk, hogy szándékuk szerint ebben a két napban mind a test (a diabétesz), mind a lélek ápolásra kerül majd, ahol a kezelendő lélek inkább a szülők lelke. Ez a két napos edukáció során maximálisan teljesült.

Mindez egybeesett azokkal a várakozásokkal, amelyekkel péntek délelőtt a szállodához megérkeztünk, így az itt eltöltött hétvége számunkra nagyon értékes volt.

Mint szülők, átfogó összefoglalót kaptunk arról, gyakorlatilag egy jól összeállított tematikájú oktatás keretében, amit az elmúlt két év során lépésről-lépésre megtanultunk, s minden területen sokkal árnyaltabbak lettek ismereteink, mint korábban. De kaptunk hasznos ötleteket is a mindennapokhoz, jó tanácsokat a diéta színesebbé és eredményesebbé tételéhez. Láthattuk, hogy más szülők, akik fél-egy éve kezelik gyermekük diabéteszét, ugyanazt az utat járják be és ugyan úgy botladoznak, ahogy mi is tettük (s tesszük).

Önök beszéltek nekünk arról, hogy működik a vércukorszint szabályozása hormonálisan, ha még egészségesek vagyunk, illetve ha már nincs inzulinunk, a keton-acidózis kémiai hátteréről (nagyon leegyszerűsítve, mégis jól érthetően), hogy mit mérünk, mikor hypo-t észlelünk, miért veszélyes, ha a máj cukorraktára üres, hogyan kell jól beadni az inzulint egy kisgyermeknél, ahol a bőr alatti kötőszövet még nagyon vékony; de még sok egyéb fontos részletről kaptunk információt, ismeretet. S amit a felnőtt diabetológus előadásából tudtunk meg vasárnap, szóba

került a stroke-ra történő odafigyelés fontossága, ami a mi családjunkban lényeges, mivel sajnos édesanyám és én is átestünk rajta.

Az előadások bemutatták, milyen inzulinfajták léteznek, hogyan is hatnak ezek, illetve merre tart a tudomány. Önök eloszlatták a tévhitet, felesleges várakozásokat összejt-kezeléssel és béta-sejt beültetéssel kapcsolatosan. S ami nagyon fontos, hogy mit kell tudni óvoda- és iskolakezdés kapcsán, hogyan érdemes közeledni az intézmények felé, ehhez sok apró hasznos praktikát. Mert világosan emlékszem, mennyi álmatlan éjszakát és idegeskedést okozott nálunk is, hogy tud-e majd járni rendes iskolába, rendes osztályba a gyermekünk.

S a foglalkozások lelkileg is nyújtottak segítséget, ami fontos volt szerintem minden egyes családban mindkét szülőnek. Bár sok ember gyűlt össze, orvosok, gondozók, szülők, akik korábban sosem találkoztak, az első perctől kezdve családias volt a hangulat, így sok őszinte beszélgetésre került sor.

A tananyag minden előadáson átadásra került, az „üzenet átment”, a forma mindig interaktív maradt.

Összességében elmélet és gyakorlat tekintetében is kerek egész volt ez a hétvége, nagyon színvonalas, köszönjük a sok munkát, amit Önök abba fektettek, hogy létrejöhessen.

Tisztelettel,

Dobák Szabolcs és Dobákné Kertai Henrietta
Székesfehérvár

3.

Tisztelt Főorvos Úr!

Nagyon hálásak vagyunk, hogy részt vehettünk ezen a csodálatos, de méginkább értékes diabetes Szépalmai hétvégén. Nagyon sok tudással ruháztak fel minket a programot megszervező és összeállító orvos csapat. Mi olyan tapasztalatokat és tudást szereztünk a diabetes elején, amit más saját bőrén 10-20év alatt szerez meg. Csodálatos helyen egy csodálatos környezetben tudtunk ott lenni, odafigyelni. Ez még nagyban köszönhető a Győri Lurkó alapítványi csapatnak, akik a gyermekeinket teljesen elvarázsolták. Náluk a gyermekeink teljes biztonságban és szeretetben voltak. Az egész program jótékony mellékhatása, hogy más szülőkkel és gyerekekkel is találkozhattunk, akik ugyan ezzel a diabattal élnek. Így egymással közösségben nagyon feltöltődtünk, megerősítettük egymást is lelkileg. Külön köszönet az orvosoknak, akikre rábízhatjuk magunkat. Nem utolsó sorban köszönjük az összes Támogatónak, akik által létrejöhetett ez a program. Köszönet mindenkinek szülőknak, résztvevőknek.

Dargai család
Győr