

Több, mint edukáció

„Hát itt nemcsak engem szúrnak?” – „Én is ugyanazt fogom enni, amit a többiek?” E hitetlenkedő kérdéseket pöttöm gyerekek tették fel 2015. május 29-én: frissen felfedezett, 1-es típusú diabéteszes gyermekek szülei számára rendezett edukációs hétvégét a Győri Gyermekdiabétesz gondozó és a Cukorbeteg Gyermekeket Támogató győri egyesület május 29-31. között Zirc közelében, Szépalmán, a Sanofi, a Magyar Diabétesz Társaság, a 77 Elektronika, a Medtronic és a Roche támogatásával.

Dr. Niederland Tamás és munkatársai közel húsz éve szerveznek intenzív, családi edukációs együttléteket gondozottjaik számára. Kezdeményezésük országos méretűvé erősödött Törp Program néven, utalva a résztvevő családok gyermekeinek hat év alatti életkorára. A programoknak két fő célja van: egyrészt hogy a szülők a legkorszerűbb ismereteket kapják a lehető legintenzívebb oktatás során, másrészt hogy ne csak ismereteikben, hanem önbizalmukban is megerősödjenek.

Huszonhét család érkezett az ország minden részéből, különböző háttérrel, de minden szülő – azok is, akik csupán néhány hete szembesültek gyermekük diabéteszével – tisztában volt a betegség lényegével, ismerte az inzulinkezelés alapelveit. (Ez a tény önmagában is mutatja, milyen magas szintű Magyarországon a gyermekdiabétesz-gondozás.) A szakmai programok ezekre az ismeretekre építve tekintették át a kezelés és a gondozás minden lényeges kérdését, az inzulinkészítményektől a pumpakezelésen és a szenzor lehetőségein át a több családot is érintő lisztérzékenyséig.

A háromnapos együttlét célja volt a diabétesz aktív elfogadásának segítése, a mindennapi gondok megbeszélése is, konfliktuskezelő esetelemzésekkel, személyiségfejlesztő szerepjátékokkal. A gyerekeket napközben a Lurkó alapítvány munkatársai foglalták el, eljött a győri Vaskakas Bábszínház is.

Mindezt eddig maguk a szervezők, illetve a képzésben résztvevők is megírhatták volna, ahogy évről-évre meg is tették. Tegyük még hozzá, mert igaz, hogy világszínvonalú rendezvény volt, nemzetközi szaktekintélyek és kiválóan képzett, elkötelezett, fáradhatatlan munkatársaik - *Dr. Békefi Dezső, Dr. Blatniczky László, Dr. Gál Vera, Prof. Dr. Körner Anna, Dr. Niederland Tamás, Barkóné Polyák Judit, Degovics Teréz, Horváth Zsoltné, Juhászné Tuifel*

Andrea, Tóthné Sebestyén Tímea, Török Ibolya, Zajovicsné Vizer Bernadett-részvételével, az ország egyik legszebb helyszínén, a legmagasabb igényeket is kielégítő ellátással. Az előadók bonyolult tudományos fejtegetéseket tettek szemléletessé, érintve friss tudományos eredményeket is, így fejlesztve, újrafogalmazva a szülők már meglévő ismereteit.

Ez a már évek óta változatlan intenzitással és színvonalon zajló program mutatja igazán, mit jelent a valódi csapatmunka. Niederland Tamás munkatársai összetartóak, mindenütt ott vannak, derűsek, és szakápolói, dietetikusi profizmusuk nem gátolja őket abban, hogy bárhol segítsenek, ahol egy adott helyzetben épp szükség lett rájuk. A szülőknek szervezett szerepjátékok során azt is láthattuk, hogyan érvényesül terápiás hatásként a magas színvonalú, napra kész szakmai tudás és a hivatás iránti elkötelezettség. A foglalkozás bevezetése, a helyzetgyakorlatok facilitálása, a résztvevők motiválása, a csoportdinamika irányítása, a gyakran igen erős reakciók pozitív irányba terelése, a rávezető, segítő kérdések időzítése szakpszichológusnak is elismerést szerezhethetett volna.

A résztvevő orvosok is minden tudásukkal, gesztusukkal segítették ezt a csapatmunkát. Nemzetközi tekintélyükről ezen a hétvégén csak a könnyedség árulkodott, amellyel a legösszetettebb kérdéseket is érthetővé tudták tenni. A programok minden percében elérhetőek voltak, megingathatatlan derűvel és türelemmel válaszolva a szülők kérdéseire, sokszor hosszan, akár félrevonulva is beszélgetve velük.

Volt még valami, ami e szépalmi hétvégét emlékezetessé tette, amiről talán csak egy kívülálló beszámolója lehet hiteles, és amit egyetlen szóval így lehetne leírni: átlényegülés. Ezt leginkább a programzáró, értékelő beszélgetésen érezhettük, ahol a szülők újra és újra, nem egyszer könnyek között köszönték meg az élményeket, és hogy más emberként mehettek el, mint ahogy idejöttek. A diabétesszel csak nemrég élő, szorongva érkező családok közül legtöbben először találkoztak sorstársaikkal, először láthatták, hogy orvosaik, szakápolóik, dietetikusaik nemcsak szakmailag, hanem emberileg is mellettük állnak. „A közös étkezések, beszélgetések ugyanannyit jelentettek, mint az előadások” - fogalmazott egy szülő. „Köszönjük, hogy felemeltek bennünket” – mondta egy másik. „Nem, mi emelkedtünk önökhöz” – jött a válasz.

Felejthetetlen hétvége volt– *nemcsak ez, minden eddigis..*

Ballér Piroška.

Szülői vélemények , válogatás a beérkezett köszönő emailekből:

1.

Kedves Törp Programos Csapat!

Nagyon köszönjük, hogy ott lehettünk Szépalmán. Felejthetetlen élmény volt. Sokat tanultunk és mindhárom gyerekünk jól érezte magát közben. Noémi most 5 éves és 2,5 éve cukorbeteg. 2,5 éve most fordult elő először, hogy nyugodt szívvel elengedtük idegenekkel játszani. A Lurkósoknak külön köszönet ezért! Gergő 2,5 éves, nehezen szakadt el tőlünk, nagyon mozgékony és önmaga igényelt egy teljes gondozót, amit a Lurkósok elfogadtak és megoldottak. Lettinek köszönjük az egész napos „babázást”.

Külön szeretnénk megköszönni az orvosoknak és a szponzoroknak, hogy a hétvégjüket nekünk szentelték, és ennyire szívükön viselik a beteg gyermekek sorsát.

Az oktatás jól felépített és interaktív volt. Bárki megállíthatta az előadót egy-egy kérdéssel, hozzászólással és azonnal megkapta a választ. Az anyag közérthető volt és jól rávilágított a dolgok miértjére, ami egy valós szituáció során segíti a szülőket a helyes döntés meghozatalában és nem egy – sokszor rosszul – begyakorolt mozdulatsort követnek. A szituációs játékok is ennek megfelelően voltak felépítve és tényleg életszerű helyzeteket hoztak példának, ezzel is segítve a tudás elmélyítését.

A vércukormérésről tartott oktatás is nagyon hasznos volt. Bár látszólag egy egyszerű művelet mégis sok kérdés merült fel, amire maradéktalanul meg is kaptuk a választ. Az online napló ötletét is igen hasznosnak tartom, bár mi személyesen nem az adott cég, hanem a pumpa gyártójának szoftverét használjuk, és tapasztalatból tudjuk, hogy mennyivel jobb egy kontrollra felkészülten, grafikonokkal menni beszélgetni, nem csak egy „mérési jegyzőkönyvvel”. Itt erre az is kapott lehetőséget, aki nem pumpát használ.

Összességében elmondható, hogy minden szülő rengeteg tudással gazdagodva tért haza.

Talán egyedül a pszichológiai résznek lehetne egy kicsit több időt szentelni, mind a gyerekek, mind a szülők részére. Több anyuka sírva fakadt a beszámoló közben, ami mutatja, hogy a szülőkből is igen sok a feszültség, azonban érthető módon az adott időbe ennyit lehetett belepréselni. Ebből a szempontból viszont a gyerekeknek nagyon nagy segítség volt, hogy sorstársaikkal játszhattak együtt, egymás példájából erőt merítve. Jó volt látni, ahogy törődtek egymással, főleg azt, hogy az egészséges testvérek mennyire szívükön viselték diabeteses társaik sorsát. Ők is aktívan részt vettek a cukormérésekben, figyelték a másikat mit lehet és mit nem. Ez később otthon is segít a kicsiknek megérteni, hogy a testvérük nem külön, csak egy krónikus betegséggel küzd.

Az élelmezésért külön dicséret jár a szervezőknek, mert Márti lányomat idézve: „Nagyon finomakat főznek a házikóban!” És mostantól itthon is kell „olyan finom” kuszkuszt készítenem ☺ Az odafigyelést mutatta az is, hogy az ételekhez mindenhol ki volt téve azok CH tartalma.

A szállás kényelmes volt és tiszta és azóta a gyerekeink emeletes ágyban szeretnének aludni. Sajnos itthon kivitelezhetetlen ☺

Cseréltünk néhány szülővel email-címet és tartanánk a kapcsolatot velük. A tanultakat szeretnénk környezetünkben továbbadni és segíteni más családokat, akiknek most nem adatott meg ez a páratlan lehetőség.

Még egyszer köszönjük ezt a kivételes elhivatottságot, amit a csapat mutatott azzal, hogy fáradtságot nem kímélve ezt a rendezvényt megszervezte és elérhetővé tette számunkra. Úgy gondolom, hogy ez egyedülálló ebben az országban, és mutatja, hogy az egészségügyben az összes nehézség ellenére igenis vannak nagyon elhivatott dolgozók, akik erőn felül teljesítenek a betegekért.

Köszönettel,

Baranyi Ágnes és Róbert

2.

Kedves Szervezők!

Nagyon szépen köszönjük, hogy lehetőséget biztosítottak nekünk a részvételre, rendkívül hasznos információkra tettünk szert. Az előadások érdekesek, interaktívak és professzionálisan felépítettek voltak!

Külön köszönet a Lurkó csapatnak, nekünk tényleg ez volt az első elválás a picitől mióta cukros lett. Remek érzés volt szakemberekre bízni Katát, tudtuk, hogy jó és biztos kezekben van. amíg mi okosodunk.

Hatalmas boldogság, kislányunkra rá sem ismerünk azóta, végre visszatért bele az életkedv :) Nem igazán tudom szavakba önteni az érzéseimet, egy szülőnek az a legnagyobb öröm, ha a gyermekét boldognak látja.

Mindenkinek köszönöm még egyszer ezt a fantasztikus 3 napot!

Tisztelettel:

Szűcs Kata apukája

Dr Luczay Andrea Doktornő gondozottja

3.

Tisztelt Főorvos Úr,

ezúton szeretnénk megköszönni Önnek és orvostársainak, a Lurkó Alapítványnak, a Szépalma Hotel dolgozóinak, a nagybetűs TÁMOGATÓKNAK, és mindenkinek aki részt vállalt a hétvégi "Törp- program" lebonyolításában, hogy lehetővé tették számunkra a részt vételt.

Az elméleti "oktatás" mellett sok gyakorlati ismerettel is gazdagodtunk, köszönhetően Önöknek és a szülőtársaknak, akik megosztották a diabéteszről eddig átélt tapasztalataikat. Bízunk benne, hogy minél több "sorstársunknak" lesz lehetősége az ilyen, vagy ehhez hasonló rendezvényen való megjelenésen.

Munkájukhoz sok sikert, de mindenekelőtt jó egészséget és kitartást kívánunk!

Üdvözlettel:

Németh család Sopronból
(Németh- Knabel Annamária, Németh Tamás és Barnabás)

4. és egy „kívül álló „ a diabetes témakört is érintő Phd védésre készülő testnevelő tanárnő véleménye

Kedves Főorvos Úr!

Utólag érzem át a mélységét, hogy milyen nagy megtiszteltetés ért, hogy részt vehettem az idei Törp Programon!

Bár kilógtam a sorból, mert sem diabéteszes gyermekem nincs, sem szakmabeli nem vagyok, sokat tanulhattam és nagyszerűen éreztem magam, hiszen mindenki közvetlen és nyitott volt. A csodálatos környezetben, Szépalmán megrendezett egész hétvégés programon több mint 20 család vehetett részt az ország különböző részéről. Közös pont a diabéteszes gyermekek túl, az odafigyelés és odaadás, az egészségtudatosság, a gyermekek iránti felelősségtudat volt érezhető!

Megrendítő volt látni, hallani és érezni a sorstársi találkozások megerősítő erejét, mind a gyermekek, mind szüleik részéről. Fontos, hogy érezzék egymás támogató jelenlétét. A gyerekek itt végre nem különcök voltak pumpával, méréssel, hanem egymást segítve, 3 évesen is kérdezhették egymástól: "-Neked mennyi a cukrod? - Szerintem akkor most nem ehetsz."

Gyerekvigyázók, dietetikusok, és a szakorvosok legjava gyűlt össze az ország több pontjáról, hogy a szülők naprakész információkat kapjanak a diabéteszről, kérdezhessenek, beszélgethessenek. A fehér köpenyt félretéve az orvosok barátságosok, közvetlenek voltak, tudásukkal mindenkinek segítettek. Mindeközben a gyermekekre gondos kezek vigyáztak és együtt játszottak, így a szülők végre aggodalom nélkül bízhatták másra a felügyeletet!

Cukorbetegség kapcsán központi kérdés az étkezés! Nagyszerű volt a konyha! Dietetikus által összeállított menüt ehetett a társaság apraja és nagyja, anélkül, hogy bárki kilógott volna.

Egyik kisgyerek legnagyobb élménye volt, hogy végre azt eheti, amit a többiek is. Az élet apró örömei, óriássá nőnek!

Ez a példaértékű rendezvény nemzetközi szinten is megállná a helyét! Kifogástalanul szervezett, jól megválasztott helyszínen, gondosan előkészített és lebonyolított, magas színvonalú programokkal telt a 3 nap! Ez mutatja, hogy vannak dolgok, amiben nincs lemaradva kicsiny hazánk.

Üdvözlettel: Óry Ágnes