

## Beszámoló a X. Törp Program családi edukációs hétvégéjéről

Szépalma, 2017. május 26-28.

Idén újabb huszonöt család kapott életre szóló, erőt adó élményt a Győri Gyermekdiabétesz gondozó és a Cukorbeteg Gyermekeket Támogató győri egyesület edukációs hétvégéjén. Ezúttal is, mint hosszú évek óta mindig, a Bakony talán legszebb vidékére, Szépalma-ra érkeztek a kisgyermekes szülők, többen két-három gyermekkel, az ország legkülönbözőbb pontjairól, Sárospataktól Kiskunhalason át Pécsig, sőt idén először külföldről, Erdélyből is. (Szép volt látni, hogy volt család, akit nagyszülő is elkísért.) Mindegyikük gyermekénél nemrég diagnosztizálták a diabéteszt, volt, akinél csupán egy-két hónapja, másnál karácsonykor, vagy épp egy rutinvérvételt követően.

A szervezők - *Niederland Tamás főorvos* és munkatársai –gondos egyeztetéssel érték el, hogy senkit nem kellett várólistára tenni, illetve elutasítani.

Az edukációs program bemutatkozással kezdődött, hamar kiderült, hogy a diabéteszsel történő együttélés nehézségei közben szinte minden család küzdelmet folytat a bölcsődei gondozók, az óvoda-pedagógusok és a tanítók meggyőzéséért is. Számos intézményben ugyanis még mindig félnek diabéteszes kisgyermeket befogadni. Szerencsére úgy tűnik, az oktatási jogok biztosa, Aáry Tamás Lajos is kiemelt figyelmet fordít arra, hogy a helyzet változzon. A szülők pedig beszámoltak igen kedvező helyzetekről, segítőkész, együttműködő óvodapedagógus- pedagógus közösségekről is.

A reggeltől estig tartó, percnyi pontossággal megtervezett és végigvitt edukációs programok a diabétesz menedzselésének minden elméleti és gyakorlati kérdésére kitértek – így mindjárt az elején arra is, milyen sokat számít a szülői magatartás a pedagógusok meggyőzésében. Ahogyan ugyanis a szülő elfogadó viselkedése modell a gyermeke számára, úgy az együttműködést, támogatást és segítséget felajánló szülő is kedvezően hat a pedagógusok reakcióira. Ezt illusztrálta az első szerepjáték.

Szerepjátékokra, egyéni beszámolóokra, megtörtént, konkrét esetek, nehézségek megbeszélésére épültek az egy-egy órás, közös megoldások kialakítására összpontosító foglalkozások is. Ekkor a szülők kisebb csoportokban intenzíven, aktívan szereztek ismereteket és kaptak új stratégiákat *Barkóné Polgár Judit* és *Pál Viktória* dietetikus, *Tóthné Sebestyén Tímea* és *Tuifel Andrea* szakápolók és *Szabó Adrienn* pszichológus irányításával, akik mély empátiával kezelték a néha szinte katartikus érzelmi megnyilvánulásokat, és el tudták érni, hogy a fájdalmas

emlékek megkönnyebbüléssé oldódhassanak, sőt mindenki javát, épülését szolgálhassák.

A csoportfoglalkozásokat előadások egészítették ki: *Dr. Békefi Dezső, Dr. Blatniczky László, Dr. Gál Vera, Prof. Dr. Körner Anna* és *Dr. Niederland Tamás* a szülőket is bevonva, kérdezve, meghallgatva adta át a legújabb tudományos eredményeket is felvillantó ismereteket, összefoglalva mindent, ami a szülőket érintheti, 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 gondjaiig.

A harmadik nap délelőttjén *Havas Anett*, a 2013-ban Európa-bajnok Diab Euro foci-válogatott csapatorvosa beszélt a szövődmények megelőzésének fontosságáról, kiemelve, hogy a bemutatott késői szövődmények megelőzésének, késleltetésének sikere döntően a kisgyermekkorban kialakított szokásokon múlik. A szülőket tehát péntek kora délutántól vasárnap délig reggeltől estig elfoglalták a szakmai programok. Közben pedig a gyerekeket a Lurkó Alapítvány önkéntes segítői fogták kézen, és dédelgették, ringatták, annyi szeretettel, oly sok játékkal, énekkel, mondókával, hogy valósággal elvarázsolták a kicsiket, akik közül pedig többen először töltöttek akár csak rövid időt is szüleik nélkül. A külső szemelőnek ebben az évben is feltűnhetett, hogy nem volt éles határ az előadások, a szünetek, a közös étkezések és a kötetlen beszélgetések között. A szakemberek mindannyian – a már említetteken kívül *Degovics Teréz, Horváth Zsoltné, Török Ibolya, Zajovicsné Vizer Bernadett* - mindvégig a szülők vagy éppen, ha idejük engedte, a gyerekek között tartózkodtak, reggeltől késő estig, derűsen, figyelmesen, türelmesen, akár egyénileg is hosszan elbeszélgetve.

Ennél az állandó jelenlétnél semmi sem fejezhette ki jobban a lényegét, amit a programzáró megbeszélésen a szülők is megfogalmaztak: a diabéteszsel 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.

A szombat esti programon már jól látszott, hogy nemcsak a gyerekek barátkoztak össze egymással, hanem a szülők is: csoportokban beszélgettek egymással, az összefoglaló-értékelő megbeszélés végén pedig, vasárnap délben el is kezdték megszervezni saját Facebook csoportjukat.

Az esemény rangját jelzi, hogy idén is több támogató állt az ügy mellé, így a családokra csupán a költségek töredéke hárult, hála a Magyar Diabetes Társaság, a Sanofi segítségének akik a rendezvény kiemelt támogatói voltak, valamint a

rendezvény támogatóinak a 77 Elektronika, a Roche, a Medtronic, a Cukorbeteg Gyermekeket Támogató győri egyesület, a Lurkó alapítvány.

Emlékezetes, felemelően gazdagító hétvége telt el Szépalmán, gyönyörű környezetben, s mindezt a Szépalma Hotel kényelme, kiváló, bőséges (a szigorú diétás előírásoknak mindenben eleget tevő) kínálata és dolgozóinak figyelmessége idén is még szebbé tette.

*Ballér Piroska.*

Szülői beszámolók, vélemények:

1.

Kedves "Törp Program " Rendezői és Támogatói!

Hálánkat szeretnénk kifejezni Önöknek, hogy részt vehettünk ezen a rendezvényen és köszönetet mondunk a sokoldalú támogatásért!

Mély benyomást keltett bennünk a rendezvény. A szép táj, ahol a rendezvény zajlott, a barátságos hangulat, a sok szakmai jó tanács, szakorvosi felvilágosítás, az együtt töltött idő a sorstársakkal és nem utolsósorban a játszóbirodalom mind, mind hozzájárult a felejthetetlen hétvégéhez, amelyet Szépalmán töltöttünk. Merem állítani, hogy ez a rendezvény segített bennünket a diabétesz elfogadásában, megértésében és kezelésében egyaránt!

Az itt elhangzott információk elsajátítása elengedhetetlen a diabéteszes gyermek gondozásában. A táplálkozási, étrendi tanácsadások is hasznosnak bizonyultak, akárcsak a fizikai aktivitás fontosságát kiemelő részletes leírások - a sportra való készítés. A pszichés (depresszió) problémákról való beszélgetés lelki megnyugvással járt, erőt tudunk meríteni a mindennapjainkhoz. Új barátokra leltünk, akikkel tartjuk a kapcsolatot, megosztjuk véleményeinket, tapasztalatainkat.

A gyerekekkel foglalkozó Lurkó alapítvány csapata és a szakápolók segítségének köszönhetően sikerült elmerülni ezen információk elsajátításában. A gyerekek is nagyon jól érezték magukat!

Elismerésünk azoknak, akik megszervezték, akik hozzájárultak a rendezvény lezajlásához és azoknak akik anyagi támogatást nyújtottak, hogy mindez megvalósuljon!

Tisztelettel,

a Székely család

( Marosvásárhely )

2.

Kedves szervezők, előadók, Lurkó alapítvány és támogatók!

Szeretném kifejezni hálámat, hogy részt vehettünk Szépalmán szervezett táborukban!

Családunk számára már nem újdonság a diabetes, 4 és fél éve élünk vele! Túl vagyunk már az első sokkhatáson, a gyászfolyamaton, mégis mélységesen együtt tudtunk érezni a friss „diabos” szülőkkel. Jelentkezésünk célja az volt, hogy kisfiúnk találkozzon pumpával élő gyermekekkel, hiszen egy ideje érdeklődik iránta, de nem tudja eldönteni, hogy szeretné-e kipróbálni vagy sem.

Meg kell mondjam, a hosszú hétvége során ennél lényegesen több információval, élménnyel, kapcsolattal lettünk gazdagabbak!

Az oktatások során rengeteg új dolgot tanultunk a diabetes kezelésével, új módszerekkel és a szénhidrát nyagszere javításának lehetőségeivel kapcsolatban.

A legfontosabb felismerésünk az edukáció hatására azonban az volt, hogy nem dőlhetünk hátra, amiért gyermekünk már kiválóan, önállóan kezeli a betegségét, megtanultunk ezzel együtt vidám, minőségi életet élni, nagyon fontos, hogy a 8 feletti HA1C értékét kis odafigyeléssel, tájékozódással igen is a mi felelőségünk lejjebb tornáztatni! És ezt nem halogathatjuk, most kell változtatni a kezelésen, a szokásokon, ha kell a diétán is, hogy felnőttként már ez is természetes legyen számára!

Számomra elképesztő, megdöbbentő volt a Professzorok, Orvosok, Ápolók, Dietetikusok elhivatottsága, mellyel megerősítettek minket a hitünkben, hogy igenis jó kezekben vannak gyermekeink és jó irányba halad a magyar gyermek diabetes gondozás és technikai fejlődés! Látva, hogy számukra ilyen fontos gyermekeink helyes kezelése (még ismeretlenül is), megerősít, hogy nekünk is kötelességünk együttműködni velük és együtt a maximumot kihozni ebből a helyzetből!

Külön köszönetet szeretnék mondani a Lurkó alapítvány munkatársainak, akik áldozatos munkájukkal lehetővé tették, hogy részt vehessünk az előadásokon! Rengeteg szeretettel vették körül gyermekeinket, így a kicsik és a felnőttek is maximálisan azt érezhették, hogy ez a hétvége róluk szól, ők a főszereplők.

Bízom benne, hogy ez a lehetőség még nagyon sok család számára könnyíti meg az elfogadást, a kezelést és a mindennapokat, miközben egy felejthetetlen hétvégét tölthetnek egy ilyen csodás helyen, ilyen csodás, nagytudású, tiszteletreméltó és emberséges emberek között!

Köszönettel

Németh Ildikó, Erdők Róbert

Áron, Erik és Donát

(Tata)







