

Beszámoló a Törp Program XII. családi edukációs hétvégéjéről Szépalma, 2019. május 24-26.

Hagyomány már, hogy *Dr. Niederland Tamás* főorvos és munkatársai edukációs hétvégét szerveznek: ezen évről-évre olyan családok vesznek részt, akiknek kisgyermekük nemrég lett diabéteszes. A *Győri Gyermek diabétesz Gondozó* és a *Cukorbeteg Gyermekeket Támogató Egyesület* idén is Szépalmat választotta az esemény helyszínéül, és ez, mint mindig, tökéletes választásnak bizonyult: a festői szépségű



birtok tágas terei, kényelme, a szállodai és éttermi dolgozók mindenre kiterjedő figyelme és készségessége méltó keretet adott az intenzív szakmai programhoz. Dacára az idei esős májusnak, ez a hétvége igazi, ideális tavaszi időjárással örvendeztette meg a résztvevőket.



Ebben az évben is érkeztek családok a határon túlról, ezúttal Ausztriából és Izraelből; a program növekvő népszerűsége miatt már várólista is kialakult. Ahogy korábban, úgy ebben az évben is huszonöt családnak jutott hely, mégis minden eddiginél több kisgyerek jött el, mert szinte minden családban volt a diabéteszes gyermeknek egy vagy több testvére. Ez egyben azt is jelentette, hogy a Lurkó Alapítvány önkénteseinek még több feladat jutott, hiszen ők foglalkoztak a kicsikkel, hogy a szülők minden figyelmüket a szakmai programoknak szentelhessék. Csodálatos volt figyelni a derűt, a türelmet és a fáradhatatlan találékonyságot, amivel az Alapítvány munkatársai el tudták érni, hogy a gyerekek – még akik közösséghez nem szoktak is – örömmel mentek a játszótérre és a játszóházba. A sokféle játékon kívül volt arcfestés, meseolvasás, közös éneklés is.

Az edukációs program az előző évekhez hasonlóan percnyi pontossággal haladt. A péntek délelőtti érkezés után közös ebéd következett, és mindjárt ezután másfélórás irányított beszélgetés a diabétesz elfogadásáról, az egész családot érintő változásokról, a közösségbe kerülés nehézségeiről, valamint arról, miként és miről kell az óvónőket, a tanítónőket tájékoztatni, felkészíteni a diabéteszes kisgyermek érkezésére. A beszélgetés közben a szülők tapasztalhatták, hogy gondjaikkal nincsenek egyedül; a beszélgetést *Dr. Békefi Dezső*, *Dr. Körner Anna* és *Dr. Niederland Tamás* moderálták.



Félórás szünetet, a gyerekekkel közös uzsonnát követően estig tartó elméleti továbbképzés következett, melyen kiderült, hogy a szülők nemcsak nagyon érdeklődők, hanem tájékozottak is; a nemzetközi kutatási

eredményeket, legújabb kezelési módokat, a jövő lehetőségeit is felölelő programot *Dr. Gál Veronika*, *Dr. Körner Anna* és *Dr. Niederland Tamás* vezette.

A vacsora utáni beszélgetés további alkalmat adott a szülők és a kezelőorvosok kötetlen együttlétére, s közben a szülők is sok közös témát tudtak megbeszélni egymással. A 77 Elektronika pedig gyerekprogrammal lepte meg a kicsiket.

Szombat reggel a 77 Elektronika és a Medtronic Hungaria képviselői tartottak tájékoztatót a vércukormérésről, a szenzor használatáról majd ezt követően még két szakmai program következett. *Dr. Blatniczky László* beszélt a diabetes menedzseléséről, a hypo-, illetve a hyperglykémia megelőzéséről, majd *Török Ibolya* a cöliakia problémaköréről. Ebéd után más megközelítés következett: *Szabó Adrienn* pszichológus a diabetezzel járó lelki terhek elviseléséről, a pszichológiai tanácsadás lehetőségeiről beszélgetett a szülőkkel, egyúttal előkészítve őket a csoportfoglalkozásokra.



Három csoport zajlott párhuzamosan úgy, hogy mindenki mindhárom részt tudott venni. *Polgár Judit* és *Nagy Viktória* dietetikusok az étrenddel kapcsolatban felmerülő kérdésekre találtak megoldásokat, *Tuifel Andrea* és *Tóthné Sebestyén Tímea* a diabeteses hétköznapi buktatóit elemezték – minden évben újabb esetekkel bővítve az eszköztárukat –, *Szabó Adrienn* pedig terápiás beszélgetésekké mélyítette a rendelkezésre álló időt. E

csoportfoglalkozások rendkívül intenzívek: mindenki érintve érzi magát, és mindenki minden kérdésére választ kap. Vacsora után a hagyományoknak megfelelően szalonnasütés következett, ahol a szülők és a szakemberek még késő estig tudtak beszélgetni a csillagos ég alatt, miközben a gyerekek lelkesen pirították a szálloda munkatársai által gondosan előkészített hozzávalókat.

Vasárnap délelőttre is jutott még program: *Dr. Havasi Anett* belgyógyász beszélt a diabetes késői szövődményeiről. Ezután következett a tapasztalatok értékelése: a szülők megköszönték a szervezők, a szakemberek magas szintű előadásait és támogatását; felmerült egy Facebook csoport létrehozásának ötlete is.

A búcsú perceiben úgy tűnt, hogy a szülők között kialakult ismeretség megmarad; azt pedig megható volt látni, mennyi szeretettel búcsúztak a kicsik a Lurkó alapítvány munkatársaitól.

E nagyszerű hétvége rangját és a szervezők szakmai tekintélyét az is jelzi, hogy idén is több támogató állt az ügy mellé. Ezért a családokra csupán a költségek töredéke hárult, hála a támogatóknak: A rendezvény kiemelt támogatója az EMMI Család és Ifjúságügyért Felelős Államtitkársága volt. Fő támogatók a

Magyar Diabetes Társaság és a Sanofi-Aventis Zrt, támogatók a 77 Elektronika, a Medtronic Hungaria, a Roche Hungaria, a Lurkó alapítvány és a Cukorbeteg Gyermekeket Támogató Egyesület volt.

Ismét egy emlékezetes, gazdagító hétvége telt el Szépalma gyönyörű környezetében, hála *Dr.Niederland Tamás* főorvosnak és munkatársainak. Tekintve a várólistát, valószínűleg máris igény van újabb tábor megszervezésére.

dr. Ballér Piroska.



Szülői beszámolók az eseményről :

1.

Általánosan elfogadott, hogy az első szó, ami eszünkbe jut egy adott témában az jellemzi az eseményt legjobban. A Törp Tábor esetén ez a szó a HÁLA! Végtelenül hálásak vagyunk a családommal azért, hogy a bennünket érő legnagyobb tragédiában - mert egy fiatal család életében ez bizony az, tragédia – ilyen nem várt támogatásra leltünk. Nem félve a nagy szavaktól azt gondolom, hogy a diagnózis óta először éreztünk egy kis időre megkönnyebbülést.



Hozzávetőlegesen 4 hónapja igyekszünk az orvosi konzultáción túl a fellelhető könyvekből, weboldalakból tájékozódni (magyar és angol nyelven), mindezek ellenére is azt éreztük, hogy a „betegség” komplexitása túlmutat a számunkra értelmezhető határokon. Nehezen tudtuk szelektálni, priorizálni az információkat és egyáltalán felállítani egy keretrendszert, amiben magabiztosan



kezeljük a mintegy negyven feletti faktort, ami hat a gyermekünk vércukor értékére. Minden nap nyitottunk újabb „tudásfrontokat” (kezelés, diéta, technológia), tettük mindezt kicsit kétségbeesve, hiszen a cél, a normoglykaemia tartós eléréséhez nem találtuk a megoldást.

Mi változott a tábor óta?

A 3 napra felépített meglehetősen feszes edukációs program egyik legfontosabb üzenete a számunkra, hogy jó kezekben vagyunk. Az egészségügyi ellátást biztosító szakemberek (orvosok, szakápolók, dietetikusok) elhivatottsága, elszánt odaadása fog segíteni bennünket abban, hogy gyermekünk a tényhez képest, hogy 1-es típusú diabéteszes, egészségesen éljen. Megtanultunk hálásnak lenni azért, hogy milyen nagy utat járt be a diabetológia és, hogy



lehetőségünk van a jelenlegi szinten kezelni a gyermekeinket. Kaptunk itt reményt, hogy a technológia cégek kutatás-fejlesztésének középpontjába az életminőségünk javítását helyezik. Egészen egyedülálló volt, ahogy a szakma nagyjai sztoikus nyugalommal, részletekbe menően válaszoltak a legnaivabb kérdéseinkre, akár este egy pohár sör mellett, majd másnap kérdezz-felelek játékosan gyakorlati tanácsokat kaptunk, hogy miként kezeljük hatékonyan a „cukibetegséget”. Azt kívánom, hogy bárcsak az egészségügyi ellátás integráns része lehetne minden betegség esetén egy ilyen tábor. A fejlődésen felül kiemelném, hogy a diagnózis óta először láttuk azt, hogy terheinkben többen osztoznak velünk. Sorstársainktól kapott együtt érző szavak, pillantások megerősítettek bennünket. Tudjuk, hogy nem egyedül nekünk van "háborúban nincs vasárnap" életérzésünk. A 3. nap végére azt gondolom, hogy minden résztvevő értette és érezte, hogy a tét soha ilyen nagy még nem volt és egyetlen közös célért küzdünk mindannyian - gyermekek, szülők, egészségügyi szakemberek, hogy a szövődményeket legalább 100 éves korig kitolhassuk.

Hála és köszönet, Gila Ferenc

Budapest XX. ker.

2.

Tisztelt Főorvos Úr!

Ez év februárjában nagy várakozással regisztráltam az Önök által szervezett XI. Országos Törp Program rendezvényre. Kislányunk kezelőorvosa beszélt a Törp Program hasznosságáról és ajánlotta, hogy vegyünk részt rajta. Legnagyobb örömmre áprilisban kaptuk a jó hírt, hogy családunk részt vehet a rendezvényen. Kislányunknál alig egy évvel ezelőtt diagnosztizálták az 1-es típusú diabéteszt és ez



volt az első olyan edukációs program, amin részt vett az egész család. 2019. május 24-26 között a Törp Program jóvoltából egy csodálatos, egyben nagyon hasznos hétvégét tölthettünk Szépalmán. Már a megérkezés pillanatában sejthető volt, hogy szakmailag képzett és tapasztalt személyek szervezésében zajlik majd a három nap. A gyerekeknek nyújtott színvonalas programok, a szakfelügyeletük olyan biztosságot adott a résztvevő szülők számára, mely lehetővé tette, hogy az előadásokon elhangzó információkra tudjunk figyelni, összpontosítani. Gyermeünk diabéteszének diagnosztizálása óta sok szakirodalmat, publikációt, szakanyagot és kutatási eredmény elolvastunk. Ennek ellenére nagyon sok olyan, főként a gyakorlatban hasznosítható információt hallottunk, ami nagyban segíti a diabéteszes gyermekkel kapcsolatos mindennapi rutinfeladatok végrehajtását. Az előadók elhivatottságukról és segítő szándékukról tettek tanúbizonyságot a rendezvény minden pillanatában, hiszen bármelyikük készséggel állt a szülők rendelkezésére akár a szünetekben, akár a szabadidős tevékenységek alkalmával.

Mindenkinek biztosítottak lehetőséget a kérdésre, a személyes beszélgetésekre. Ki kell emelnem, hogy nem csak az előadóktól tanultunk, hiszen a szülők közötti párbeszédéből és tapasztalatszeréből is rengeteget profitáltunk. Sőt új barátságok is szövődtek a program ideje alatt több család tekintetében, akikkel azóta is tartjuk a kapcsolatot.

A rendezvényen nem csak a 7 éves „diabos” kislányunk vett részt, hanem a 13 éves „kamasz” nagylányunk is, aki bevallom őszintén, nem nagy kedvvel jött a rendezvényre. A Lurkó Alapítvány elhivatott munkatársainak köszönhetően még a kamasz gyermekünk is remekül érezte magát, „kis animátorként” nem csak saját testvérére figyelt, hanem sok más gyerekre is. Ennek köszönhetően vasárnap délelőtt volt is sírás, amikor haza kellett menni. Miért csak három nap a Törp Program? Kérdezem én is, nem csak a gyermekeim. Még legalább 2-3 napot szívesen eltöltöttünk volna ilyen csodálatos környezetben, ilyen közvetlen, segítőkész szakemberek társaságában.



Hálás szívvel gondolunk a Szépalmán eltöltött három napra, a szervező és megvalósító csapat tagjaira. Kívánunk sok erőt, kitartást munkájukhoz, hiszen ezzel a programmal nagyon sok diabéteszes gyermek és családja életét, mindennapjait teszik könnyebbé.

Tisztelettel és köszönettel:

Váróczi-Bakos Rita

Kecskemét

3.

Kedves Főorvos úr!

Ezzel a levéllel szeretném megköszönni, magam és a családom nevében ezt a felejthetetlen hétvégét! Nagy izgalommal készültünk erre a programra, idén januárban diagnosztizálták kislányunknál a diabéteszt, nagyon nehéz időszakon vagyunk túl, sokkhatásból még nem igazán kerültünk ki! Ezért is volt nagyon fontos számunkra az Önök professzionális előadása, segítsége, hogy jobban megértsük ennek a helyzetnek a lényegét és könnyebb legyen számunkra gyermekünk kezelése. Nagyon elégedettek voltunk a szállással, étkeztetéssel finomak voltak az ételek. Külön köszönetet szeretnék mondani a Lurkó alapítvány és az őket segítő önkéntesek segítségéért, hogy vigyáztak szórakoztatták gyerekeinket, így a gyermekeink számára is felejthetetlen szép napokat kaptunk Önöktől! Arra kérem a jó Istent áldja meg erőben egészségben Önt és a kedves kollégáit és mindenkit a segített ennek a hétvégének a létrejöttében! Kívánom, hogy ezentúl is tudjanak segíteni az összes diabéteszes kisgyermek családjának!

Nagyon szépen köszönjük!

Mély tisztelettel!

Auer Kitti apukája (Budapest XIX ker.)

4.

Tisztelt Főorvos Úr!

Szeretnénk még egyszer megköszönni, hogy részt vehettünk a "Törp" programban. Külön kiemelném a professzionális szervezést, az Önök által - számunkra érthető módon- előadott szakmai ismereteket és nem utolsósorban a gyerekeknek a lehetőséget, hogy csodálatos környezetben velük "egy cipőben járó" gyerekekkel tölthették el ezt a hétvégét. A Lurkó alapítvány önkéntes segítői nagyon kedvesek voltak a gyerekekkel, nélkülük nem tudtuk volna nyugodtan figyelemmel kísérni a fantasztikus előadókat, akiknek hála megismertük a legmodernebb kezelési elveket. Kislányunk idén január 17-én került kórházba, kezdetektől szenzort használunk, penes inzulin beadással, de jó volt hallani, hogy milyen lehetőségek vannak még, amik megkönnyítik a mindennapokat, javítják az életminőségét. Blanka már a tábor ideje alatt jelezte, hogy szeretne még ide visszajönni, remélem lesz még rá lehetőség a jövőben.

Még egyszer szeretném megköszönni, hogy ránk áldozták a drága idejüket, ezzel sokat segítve, hogy könnyebben tudjuk itthon menedzselni gyermekünket a mindennapok során.

Köszönettel:

Pataki Krisztina

2485 Dinnyés

5.

Kedves Doktor Úr!

Ezúton is szeretnénk megköszönni Önöknek ezt a csodálatos hétvégét, ami mind nekünk, szülőknek, mind a gyerekeinknek hatalmas élményt jelentett. Azt, hogy pontosan mit is tanultunk ezen a három napon, most még nehéz összefoglalni, mert akár hetekig is a hatása alatt leszünk. Sok időre lesz szükségünk ahhoz, hogy mindent megemésszünk és feldolgozzunk. A legfontosabbnak azt tartom, hogy diabeteszes kislányunknak lehetősége volt olyan társakkal együtt lenni, akik ugyanazokkal a nehézségekkel küzdenek meg nap, mint nap, mint ő. Nagyon jó volt, hogy a nem diabeteszes kislányom is eljöhett, így ő is látta azt, hogy vannak még családok, ahol cukorbeteg gyerekeket nevelnek; vannak gyerekek, akiknek cukorbeteg testvérük van. Sokszor ugyanis az egészséges testvéreknek is nagyon nehéz a helyzetük, mert rengeteg alkalmazkodást követel meg tőlük is ez az állapot. Azt is láthatták mindketten, hogy az élmény minden gyereknek, cukorbetegnek és nem cukorbetegnek egyaránt - ugyanazt jelenti, és ezek az élmények azok, amik a legfontosabbak a gyerekek életében. Fokozottan igaz ez a diabeteszes gyerekekre. A környezet csodaszép, a szálloda gyönyörű volt. Cöliákiás cukorbeteg gyerek anyukájaként - aki így pontosan tudja, hogy milyen nehéz a glutén mentes főzést, sütést a diabetezzel kombinálni - nagyon sokat jelentett számomra, hogy láttam azt az odafigyelést, törődést, amivel az ételek össze lettek állítva. Nagyon ritka az, hogy egy liszt érzékeny cukorbeteg gyerek azt eheti, amit a többi - akár cukorbeteg - gyerek, hiszen ez az állapot még tovább, jelentősen szűkíti az étkezési lehetőségeket,

különösen szállodákban, éttermekben. Hatalmas dolog volt számunkra az a figyelem, amit e téren is kaptunk. Az előadásokból rengeteg új ismeretet szereztünk, amik mind sokat segítettek, hogy újra átgondoljuk, mit, hogyan csináljunk a kezelés során. Érzelmileg is mélyen megérintett az, hogy láttam, hogy a diabeteszes gyermekekkel foglalkozó orvosok, nővérek milyen elhivatottak ezek szerint az egész országban, nemcsak nálunk, a Pécsi Gyermekklinikán, ahol ezt hónapról hónapra tapasztaljuk. Jó volt a többi szülővel is tapasztalatot cserélni, és megtapasztalni, hogy az a krízis, amin mi is keresztülmentünk "normális". Nagyon hasznos volt a pszichológiai előadás is, és egyetértek azzal, hogy valóban, minden diabetológiai osztályra kellene egy pszichológus, aki a frissen diagnosztizált diabeteszes gyerekek szüleinek nyújtana segítséget. Kimondásra került az is, amit magam is gondoltam a bennünk lezajló folyamatokról, nevezetesen arról, hogy az egészséges gyermekünk elgyászolása egy nagyon nehéz, és elhúzódó folyamat. Kiegészíti ezt az, hogy azzal szembesülünk, hogy milyen kiszolgáltatottá válik a gyermek onnantól kezdve, hogy az életben maradása egy invazív kezeléssel, egy "gyógyszer" folyamatos meglétén és megfelelő adagolásán múlik. A két kislányom annyira jól érezte magát, hogy közölték, szeretnének ideköltözni a Szépalma Hotelbe és mi nyugodtan menjünk haza, de ők maradnak. Ebből az is következik, hogy az elválással, a játszóházba való távozással sem volt soha, semmilyen probléma. A játszóházban egészen elképesztő mennyiségű játék és kreatív foglalkozási lehetőség várta őket, így ez nem is csoda.

Még egyszer köszönjük szépen, hogy eljöhettünk, fantasztikus élményt szereztek nekünk!

dr. Grossné dr. Hahn Melinda

Pécs

6.

Tisztelt Doktor Úr!

Ezúton szeretnénk megköszönni Mindenkinek, aki lehetővé tette, hogy részt vehettünk az idei Törp Táborban! 7 éves kislányomnál 10 hónapja diagnosztizálták a diabéteszt. 30,6-os vércukorral kerültünk a pécsi Gyermekklinikára, ahol lelkiismeretes, segítőkész orvosok és ápolók segítettek és segítenek ma is elfogadni és kezelni ezt az állapotot. Amiért nagyon örültünk ennek a lehetőségnek az, hogy olyan emberek között lehettünk, akik ugyanezekkel a problémákkal küzdenek. A gyermekeink is megtapasztalhatták, hogy nincsenek egyedül az állapotukkal. Mesés a helyszín, és a szállás is minden várakozásunkat felülmúlta! Nagyon finom ételeket ettünk, és szerencsére az időjárás is kegyes volt hozzánk. Ami azonban a legfontosabb, hogy rendkívül hasznos információkat kaptunk az előadó orvosoktól. Általuk sikerült megértenünk bizonyos összefüggéseket, visszajelzést kaptunk azzal kapcsolatban, hogy mi az amit esetleg rosszul csinálunk. A kiscsoportos foglalkozásokon a szituációs játékokon keresztül sokat tanultunk. Bármikor- bármit kérdezhettünk, nagyon segítőkészek voltak. Önök fantasztikus Emberek, nagyon hálásak vagyunk az elhivatottságukért és emberségükért! Annyira jó lenne, ha ezt minden diabéteszrel élő kisgyermek és családja megtapasztalhatná!

Nekünk felnőtteknek a tanulásról és a tapasztalatcseréről szólt a hétvége, de a gyerekeknek egész másról: a felszabadult játékról, új barátságokról; végre nem lógtak ki a sorból, hanem ugyanolyanok voltak, mint bárki más...

Majám utolsó este megkérdezte: "Anya, a boldogság lefelé, vagy felfelé viszi a cukit? Mert én most nagyon boldog vagyok!"

Nekünk ezt jelentette ez a hétvége.

Munkájukhoz sok kitartást kívánunk Önöknek a továbbiakban is, valamint jó egészséget!

Őszinte tisztelettel:

Petzinger Szilvia

Petzinger Zsolt

Petzinger Maja

Pécsvárad

