

Beszámoló a XI. Országos Törp Program családi edukációs hétvégéjéről

Szépalma, 2018. június 1-3.

Június első hétvégéjén huszonöt diabeteses kisgyermekes család töltött intenzív szakmai továbbképzésnek, személyiségfejlesztő tréningnek és luxus családi nyaralásnak egyaránt nevezhető három napot a Győri Gyermekdiabétesz gondozó és a Cukorbeteg Gyermekeket Támogató győri egyesület már hagyománnyá érett edukációs hétvégéjén.

Az első, és úgyszintén máig szeretettel emlegetett döbrönte alkalmat kivéve minden évben, így idén is a Bakony mélyének festői birtokára, Szépalma-ra érkeztek a kisgyermekes szülők június 1-én a déli órákban, volt, aki öt gyermekkel, az ország legkülönbözőbb pontjairól, sőt Erdélyből, és Kárpátaljáról is. Mindegyik család gyermekéről a közelmúltban derült ki, hogy a diabéteszes, volt, akinél csupán néhány hete; másnál óvodába lépés, ünnepek vagy épp iskolakezdés előtt: mindegyiküknek megvan a maga küzdelmes története.

Az edukációs program igen tartalmas, intenzív és percre megtervezett volt: pénteken a szobák elfoglalása és a büféasztalos, bőséges ebéd után 13 órakor máris elkezdődött és mondhatjuk, hogy vasárnap délig tartott, mert a szakmai programokon felvetett kérdésekről étkezések közben, sőt este is folytak beszélgetések.

Az első napon a kölcsönös bemutatkozás után szakmailag irányított, *Dr. Niederland Tamás*, *Dr. Békefi Dezső*, *Dr. Körner Anna* által moderált beszélgetésen kerültek elő a családokat leginkább égető gondok: a közösségbe kerülés kezdeti nehézségei, a gyerekek önállóságának lehetőségei és az óvónőkkel, a tanítóknakkal történő kapcsolattartás, illetve együttműködés problémái.

Ezután *Dr. Niederland Tamás*, majd *Dr. Gál Veronika* és *Dr. Körner Anna* a nemzetközi tudományos eredményeket, kongresszusi tapasztalataikat szemléletesen bemutatva beszélt a gyermekkori diabéteszről, a kezelési módok sajátosságairól, kitérve távlati lehetőségekre is és válaszolva a szülők kérdéseire.

Este pedig a szülők spontán kialakult, kisebb-nagyobb csoportokban vagy akár négyszemközt kértek és kaptak tanácsot a szakemberektől.

Szombaton reggel a 77 Elektronika munkatársai, *Hídvégi Annamária*, *Békefi Zsuzsa* beszélt a vércukor mérés elméletéről és gyakorlatáról, ezt követően Német Gábor a Medtronic Hungária munkatársa beszélt szenzoros vércukorméréssel kapcsolatos tudnivalókról, ismertette az országban és egyenlőre csak külföldről beszerezhető készülékek előnyeit-hátrányait. Majd *Dr. Blatniczky László* tekintette át a szülőkkel a diabétesz menedzselésének kérdéseit, továbbá a hypo-és hyperglykémias állapotokkal kapcsolatos ismereteket és teendőket, mindenki számára jól érthetővé téve a tudományos eredményeket is. *Török Ibolya* szakápoló pedig a számos családot érintő coeliacával való együttélés problémáiról,

illetve ezek lehetséges megoldásairól beszélt, szintén interaktívan, a szülők érdeklődését követve.

A szombat délutáni szakmai program *Szabó Adrienn* pszichológus előadásával indult, aki a diabattessel fellépő krízishelyzet elfogadásáról tartott gondolatébresztő előadást, mintegy előkészítve a délután második felének kiscsoportos foglalkozásait. Ehhez kapcsolódott újdonságként az orvostanhallgató *Ambrus Flóra* beszámolója, aki 2014-ben, még középiskolásként, nagy sikerű és tanulságos könyvet írt arról, milyen veszélyekbe sodorja a szülő a diabatteses gyermeket – ha kellő orvosi segítség híján, kétségbeesésében - alternatív megoldásokról várja a megoldást, hogy a diabattese „elmúljon”.

Ezután a szülők kisebb, kb. 12-15 fős csoportban háromféle intenzív, probléma-megoldó, feltáró beszélgetésen vettek részt, lényegében egymás történeteiből tanulva. A diéta témakört, minden aktuálisan felmerülő gondot is elemelve, a dietetikus *Nagy Viktória* vezette. *Szabó Adrienn* pszichológus az elfogadásról, az én-idő szükségességéről tartott érzelmileg is igen intenzíven építő foglalkozást. A harmadik csoportban helyzetmegoldó, szerepjátékokra épülő, gyakorlatias esetmegbeszélések követték egymást: *Tóthné Sebestyén Tímea* és *Tuifel Andrea* szakápolók segítő, hajmeresztő helyzetekben is megoldásra vezető irányításával. Ez a már harmadik éve működő, de mindig új elemekkel gazdagodó „forgószínpados” módszer a szülők visszajelzései szerint az edukációs hétvége legnagyobb hatású része volt.

Szombaton este egy hangulatos közös táborfüzes szalonnasütéssel ért véget a nap.

A harmadik nap délelőttjén *Havas Anett*, a szép sikereket elérő Diab Euro foci-válogatott csapatorvosa (belgyógyász, diabetologus, nephrologus) beszélt a szövődmények megelőzésének fontosságáról, kiemelve, hogy a bemutatott késői szövődmények megelőzésének, késleltetésének sikere döntően a kisgyermekkorban kialakított szokásokon, a jó anyagcsere vezetésén múlik.

A gyermekeket a szakmai programok idején a Lurkó Alapítvány önkéntes munkatársai kísérték a parkos környezetben lévő játszóházba, ahol aztán három napig a közös énekléstől a kézműves foglalkozásokon és a meseolvasáson át az arcfestésig mindenfélével elfoglalták őket, mindenkire sugárzó derűvel, türelemmel, találékonysággal és fáradhatatlanul figyelve. A kisdud és óvodás korú diabatteses gyermekek itt a táborban tapasztalhatták meg először, hogy nincsenek egyedül a problémáikkal. Hiszen a játszótársaiknak is ugyanúgy szűrték az ujjacskáját, más is kapott inzulinos szurit , a társa se ehetett csokit ugyanúgy ahogy Ő sem . A szakemberek mindannyian – a már említetteken kívül *Degovics Teréz*, *Horváth Zsoltné*, *Zajovicsné Vízer Bernadett* - mindvégig a szülők vagy éppen, ha idejük engedte, a gyermekek között tartózkodtak, reggeltől késő estig, derűsen, figyelmesen, türelmesen, akár egyénileg is hosszan elbeszélgetve.

Az esemény rangját és a szervezők szakmai tekintélyét is jelzi, hogy idén még a tavalyinál is több támogató állt az ügy mellé. A családokra így csupán a költségek töredéke hárult, hála a két főtámogató: a Magyar Diabétesz Társaság, és a Sanofi, továbbá a többi támogató: a 77 Elektronika, a Medtronic, a Roche Hungaria, a Novo Nordisk, a Lurkó alapítvány és a Cukorbeteg Gyermekeket Támogató Egyesület nagylelkű segítségének.

Emlékezetes, felemelően gazdagító hétvége telt el Szépalmán, nyárias időben, gyönyörű környezetben. Mindezt a gazdag múltú és reményeink szerint hosszú jövőjű Szépalma Hotel gyermekbarát, biztosságot adó kényelme, kiválóan elkészített, bőséges, változatos, a diétás előírásokat is aprólékos gonddal szem előtt tartó kínálata, valamint a hotel dolgozóinak rugalmassága és figyelmessége még tökéletesebb élménnyé tette.

Niederland Tamás főorvos és munkatársai ebben az évben is el tudták érni, hogy egyetlen jelentkezőt sem kellett elutasítani, de máris felmerült az igény – és talán a lehetőség is – egy újabb tábor megszervezésére.

Ballér Piroska