

Szurikáta foglalkozás – mosolyt ad a szuri mellé!

A projekt célkitűzései: Foglalkozásunk elsődleges és legfontosabb rövidtávú célja, hogy segítségére legyen egy frissen diagnosztizált, e miatt egy traumán átesett diabéteszes gyermeknek abban, hogy minél zökkenőmentesebben **vissza tudjon illeszkedni saját gyermekközösségébe** krónikus betegségével együtt. Ehhez számára a saját kortárs közösségében, vagyis az óvodai csoportjában vagy iskolai osztályában nyújtunk segítséget játékos gyermekfoglalkozás vagy rendhagyó környezetismeret óra keretében orvostanhallgatók vezetésével. A foglalkozás eszköz arra, hogy megkönnyítsük számára a vele történekről, az életmódját érintő változásokról és a szúrásokkal és fájdalommal járó kezelésekről való mesélést, hogy megmutassuk, ez egy sok gyereket érintő probléma, amiről lehet és kell beszélgetni másokkal. Lehetőséget teremtünk arra, hogy a társai kipróbálhassák a diabétesz eszközeit (pen, vércukormérő, stb.), kérdéseket tehessenek fel a diabéteszről ill. az ezzel kapcsolatos gondolataikról, érzéseikről beszámolhassanak, így akadályozva meg a beteggé vált gyermek „**elszigetelődését**” kortárs közösségében és a diabétesz **tabuvá válását**. A barátságos és biztonságos környezetben az alapvetően stresszkeltő konnotációval rendelkező tárgyakkal mint pl. fájdalmat okozó orvosi eszközökkel való ismerkedés és játék, lehetőséget ad arra, hogy reális kontextusba terelje a gyermekek fantáziáit, félelmeit, támogassa az érintett kortársakkal való kapcsolatteremtését és a vele való együttérzést. Az egészségügyi szakemberek által játékos formában átadott, célzott ismeretanyag segít a betegséggel kapcsolatos, már az egészen kicsi gyerekekben is élénken élő **tévhit**ek „**lebontásában**” (pl. a gyermekkori diabéteszt a túlzott szénhidrátfogyasztás okozza, stb.) és a valóban fontos és betartandó szabályok (vércukormérés, inzulinbeadás, étkezés) megismerésében. A gyermekek megismerkednek azzal is, mikor lehet szüksége diabéteszes társuknak a segítségükre és, hogy milyen módon tudnak segítséget nyújtani számára, ez jelentősen hozzájárul ahhoz, hogy a diabéteszes gyermek **biztonságban** érezze magát az intézményében. A projekt hosszú távú célja a **szekunder prevenció**, vagyis a már kialakult betegség lehető legjobb menedzselésének, egy erős terápiás együttműködésnek (**compliance**) és a **betegségbeletámasztásnak** a támogatása. A foglalkozás hatására az érintett gyermekek jobban elfogadják az állapotukat, és ez hosszútávon egy egészségesebb és szövődmény mentesebb élet irányba támogatja őket. A rosszul gondozott diabétesznek ugyanis súlyos következményei lehetnek, pl. veseelégtelenség, vakság, stb. Egy connecticuti kutatás - amelyben Julie Wagner és munkacsoportja 58 fő 1-es típusú diabéteszes gyermeket és szüleiket mért fel - eredményei azt mutatták, hogy azok a gyermekek, akiknek az osztálytársait edukálták a diabéteszről **jobbnak** értékelték életminőségüket, mint azok, akiknél ez nem valósult meg. Ezt a kutatási eredményt a pedagógusoktól és a szülőktől hozzánk érkező visszajelzések is alátámasztják. Egy édesanya úgy fogalmazott, hogy a Szurikáta Foglalkozás a kisfiának azt jelentette, hogy a diabéteszéhez - amelynek eddig mindig csak a hátrányait látta - végre először valami nagyon pozitív dolog és élmény párosult. Célunk, hogy a foglalkozással **átkeretezzük** a betegséget, és hogy a gyerekek a nehézségek mellett azt is lássák, hogy sokféle szempontból nagyon is büszkék lehetnek magukra.

Az orvoshiány és a fiatal orvosok elvándorlásának problémája egyre erősebben jelentkezik már a gyermekgyógyászat területén is, ezért foglalkozásaink másodlagos célja, hogy megnyerjük a gyermekorvoslást, azon belül is a gyermek-diabetológia szakterületének a hallgatókat, akik a jövőben a diabéteszes gyermekek elkötelezett kezelőorvosává válhatnak. Ehhez az egyetemi oktatásnál hamarabb és jóval több elméleti ismeretanyagot adunk át az SE 1. számú Gyermekklinika Diabetes Osztályának szakemberei segítségével, képzés keretében a hallgatóknak a gyermekkori diabéteszről, alapítványunkkal való folyamatos konzultáció során **gyakorlati ismeretek** birtokába jutnak és a foglalkozások során pedig a gyermekekkel, leendő pácienseikkel való sikeres **kommunikációban** is gyakorlatot szerezhetnek. Megismerik egy krónikus betegség kezelésére vonatkozó orvosi előírások hatását a kis páciens mindennapi életére, társas kapcsolataira és azok problémáit. Foglalkozásunk így a leendő orvosok **érzékenyítésének** is eszköze.

Megvalósításának módja: A foglalkozásokat a Budapesti Orvostanhallgatók Egyesületével (BOE) kötött megállapodás szerint a BOE tagjai tartják, vezetőjük évente egy új, végzős hallgató, aki a korábbi évek foglalkozásain már bizonyította rátermettségét. A hallgatók önkéntes munkában és a szükséges képzés elvégzése után tarthatnak foglalkozást. Minden tanév elején kerül sor a leendő

foglalkozásvezetők képzésére, amin bármelyik BOE tag medikus részt vehet. Az egyes foglalkozások medikusait a programvezető választja ki és mentorálja. A hallgatók a foglalkozások tartásával ún. BOE-pontokat gyűjtenek, melyek külföldi cseregyakorlatokon való részvétel lehetőségének feltételei. Alapítványunk végzi a program folyamatos kommunikációját, szervezési feladatokat végez, fotózza az eseményt és beszámol azokról a médiában és saját csatornáin. Biztosítja a foglalkozások eszközeit, gondoskodik azok bővítéséről és pótlásáról, adománygyűjtést szervez az eszközbeszerzésre. A foglalkozásokat szülők vagy pedagógusok kérik és beérkezésük időrendjében teljesíti alapítványunk Magyarország egész területén az iskolai tanévhez igazodóan. Minden foglalkozást megelőz egy kapcsolatfelvétel az érintett gyermek pedagógusával, szüleivel, melynek során feltárjuk a gyermek szociális kapcsolatait közösségében, a diabéteszrel kapcsolatos attitűdjeit (elfogadás, önállóság, stb.). A foglalkozás megkezdése előtt a foglalkozásvezető megismerkedik az érintett gyermekkel és megbeszéli, hogy milyen módon szeretne részt venni a foglalkozásban: csak ugyanúgy, mint a többi kisgyermek vagy a foglalkozásvezető segédjeként, kisdoktorként vállalna szerepet. A "vállalás" a foglalkozás közben is változhat, a vezető folyamatosan figyel és reflektál a diabéteszes gyerek jeleire. A foglalkozás irányított beszélgető körrel indul, a cél jókedvű és elfogadó légkör megteremtése, majd bemutatkozik Szuri Kata és Peti, a két cukorbeteg szurikáta dramatikus játék (bábjáték) keretein belül. Hogyan vették észre, hogy diabéteszesek: tünetek bemutatása kis szurikátákat ábrázoló rajzok segítségével. Ezt a diabéteszrel kapcsolatos ismeretek átadása és a tévhitiek eloszlatása követi az adott korosztály nyelvi szintjének megfelelően, interaktív módon. Felkeltjük a kíváncsiságukat: Mi van a szurikáták titkos táskájában? A diabétesz ellátásának eszközeit az érintett gyerek minél nagyobb mértékű bevonásával mutatjuk be, de tiszteletben tartva az ő akaratát, részt kíván-e és milyen mértékben venni ebben. Az eszközök kézzel a kézre járnak és a foglalkozás végi szabad játékban megismételhetők a tanult egészségügyi eljárások, pl. inzulinbeadás. Az egészséges táplálkozás tudatosítását ételkártyák, okostányér és kooperatív technikák segítségével végezzük, pl. ételek csoportosítása. A foglalkozást minden esetben szabad játék zárja és elismerő oklevelet kapnak az egyes részvételükért.

Eredményei: 2015. óta 21 iskolában, 17 óvodában és 9 rendezvény keretében 2160 fő gyermeknek tartottunk Szurikáta Foglalkozást. 2018. első félévére 6 iskolába és 1 óvodába hívták meg eddig foglalkozásunkat 9 diabéteszes kisgyermek közösségébe. Eredményeink között nagyon büszkék vagyunk arra, hogy a 2015-2016. és a 2016-2017. év volt programvezető medikusai, Dr. Dancs Kitti és Dr. Sinka Dorina a gyermekek gyógyítására kötelezték el magukat és ma már gyermekgyógyász-rezidensek. A Szurikáta foglalkozás 2017-ben szakmai elismerésben is részesült, az Innovatív Gyógyszergyártók Egyesületének Nekem szól! Egységért Díj betegszervezetek kategóriában III. helyezést ért el. „Igazi” eredmény számunkra mégis az, ha egy diabéteszes gyerek foglalkozásunk hatására magabiztosan vállalja fel társai körében diabéteszét.

Finanszírozás: Projektünk megvalósítása és működtetése minimális anyagi ráfordítást igényel, már az első eszközbeszerzésnél törekedtünk arra, hogy kiváló minőségű, tartós játszó- és szemléltető-eszközöket szerezzünk be, hogy sokáig szolgálhassák a projektet. Az elveszett vagy sérült eszközöket magánadományokból pótoljuk. A foglalkozásvezetők önkéntes munkában végzik a foglalkozásokat, vidéki utazási költségüket a saját szervezetük, a BOE állja. 2015-ben önkormányzati pályázat keretében szereztük be a foglalkozás induló eszközkészletét 250 000,- Ft értékben (800 €) 2016-ban közösségi adománygyűjtés keretében, 100 000,- Ft (320 €) értékben bővítettük új eszközökkel (plüss kistesó szurikáták, óriás méretű okostányér) és pótoltuk az elhasznált eszközöket. 2017-ben magánszemélyek adományából 100 000,- Ft (320 €) értékben bővítettük és pótoltuk az eszközöket. 2018-ban is magánadományokból szeretnénk biztosítani a foglalkozás működését.

A projektötlet innovatív jellege – újszerűség Eddigi információink szerint hasonló, krónikus beteg gyermeket saját közösségében játékos módon, társai érzékenyítésével és edukációjával segítő foglalkozás Magyarországon biztosan nincs, de Európában sem ismerünk hasonlót. A projekt nem új, hanem egy meglévő, csak kevés figyelemben részesített problémára keresi a megoldást. Maga a célcsoport, a diabéteszes gyerekek a diabéteszük kezelése szempontjából erős orvosi és szülői kontroll alatt állnak, de nem fordítottak figyelmet és nem tulajdonítottak jelentőséget a diabéteszes gyerekek közösségükbe való visszatérésük támogatására. Pedig a gyerekek szoronganak, hogyan

fogják őket társaik fogadni? Megmaradnak-e a barátaik? Nem fogják-e őket kicsúfolni a szúrások miatt (Drogos vagy?). Sokszor értéktelennek, elromlottak, másnak, a diagnózis után már semmire sem alkalmasnak érzik magukat. Lelkileg bezárkóznak, nem beszélnek a betegségükről, a szükséges kezeléseket a gyermek-közösségükben titokban vagy nem végzik el, mert szégyellik. Az átlag magyar felnőttek és gyermekek a gyermekkori, vagyis azonnali és élethosszig tartó inzulinkezelést igénylő diabéteszről szinte semmilyen információval nem rendelkeznek, összekeverik az időskori diabéteszsel, és azt gondolják pl., hogy a gyermek helytelen életmódja miatt betegedett meg. (Megjelenik még az áldozathibáztatás is a támogatás helyett!) Ne egyél annyi csokit, mert Te is cukorbeteg leszel, mint Pistike!- ijesztgetik - tudatlanságuk miatt egyébként teljesen hibásan - a diabéteszes gyermek társait saját szüleik.

Játékos módon, a gyermekek nyelvén és az érintett gyermek saját kortárs közösségében keressük a megoldásokat foglalkozásunkkal a közösségbe való visszatérés támogatására, betegség tabuvá válásának és a gyerek elszigetelődésének megakadályozására, a tévhitek lebontására. Ebben áll elsősorban a projektünk újszerűsége. Orvostanhallgatókat ösztöndíjakkal, magas fizetésekkel próbálták már egy-egy szakterületnek megnyerni, mi pedig azzal, hogy megtapasztalhatják, hogy a foglalkozásunk során a saját személyiségük maga a „gyógyszer”, hogy a pusztán jelenlétükkel és szavaikkal pozitív változásokat képesek generálni egy traumán átesett, folyamatos inzulinkezelést igénylő beteg gyermek életében. A projektünk fontos innovatív elemének tartjuk, hogy csekély anyagi erőforrásból létrehozható és működtethető, mert az alapját nem az anyagi javadalmazás, hanem az önkéntes munkának a BOE külföldi ösztöndíjprogrammal való összekapcsolása adja.

Innováció a célcsoporthoz való hozzáférésben – részvétel A foglalkozások előkészítéseként a meglátogatandó gyermekről igyekszünk minden, a foglalkozás személyre szabásához és, ahhoz hogy a látogatásunk számára igazán emlékezetes, az ő napja lehessen, fontos információt összegyűjteni elsősorban a szüleitől és észrevétlenül beleszólni a foglalkozás menetébe. A diabéteszes gyermekek konkrét és őt az életben elkísérő haszna, hogy diabéteszének félelem nélküli felvállalásával tud visszatérni a gyermekközösségébe, betegsége nem tudja őt elszigetelni társaitól és nem válik tabutémává. A nyílt kommunikáció hatására diabéteszének kezelése természetes és nem szégyellnivaló dologgá válik, ezért egészségesebb és szövődmény mentesebb életet élhet. Segítünk foglalkozásunkkal megmutatni a diabéteszes gyermek társainak és pedagógusainak, hogy tiszteletet és elismerést érdemel az a kitartás és önfegyelem, amivel már az egészen kicsi gyerekek is eltűrik a kezeléssel járó, napi többszöri tűszúrások fájdalmát, betartják a szigorú étkezési előírásokat. Így válhat hátránya előnnyé, betegsége miatti mássága különlegességé.

Innováció a megvalósításban – hatékonyság A foglalkozás hatékonyságának kulcsa az érintettek történeti személyre szabottságában és a megvalósítás személyes jellegében rejlik, ezért bármelyik másik krónikus betegség (pl. gluténérzékenység) vagy nehéz élethelyzet (haláleset a családban) esetén ugyanezekkel a módszerekkel működni tudna óvodákban, iskolákban. Egyelőre leendő, illetve praktizáló egészségügyi szakemberekkel működik együtt a projekt, de már dolgozunk pedagógus, dietetikus és pszichológus hallgatók közvetlen bevonásán. A visszacsatolás nagyon fontos, ezért a foglalkozásainkat követően értékelést kérünk a szülőktől, a pedagógusoktól, és az érintett gyermekektől, s ezek figyelembe vételével alakítjuk és egyre hatékonyabbá igyekszünk tenni foglalkozásainkat.

Innováció a kívüllág felé – példaszerűség Alapítványunk Facebook, weboldalán és a gyermek-diabétesz centrumokon keresztül gyakorlatilag minden magyar diabéteszes gyermeket nevelő családot elér és maguk az érintett családok kérik foglalkozásunkat. A Magyar Diabetes Társaság Gyermekdiabétesz Orvosi Konferenciáján előadás keretében bemutattuk foglalkozásunkat és a diabéteszes családoknak szóló, évente megjelenő Diabetes Juniorban rendszeresen beszámolunk róla. Az SE 1. számú Gyermekklinika orvosai, pszichológusai is javasolják foglalkozásunkat a családoknak és az Egészségértés Díj jelzi, hogy az egészségügy befogadta és elismeri projektünket. A program eszközeire meghirdetett adománygyűjtéseink sikeresek, mert élvezik a magánadományozók bizalmát. Egyelőre minden marketing eszköznél hatékonyabban működik, hogy azok, akik már részt vettek foglalkozásunkon, jó szívvel ajánlják másoknak is.