**TISKOVÁ ZPRÁVA ZE DNE 6. 9. 2019**

**Podpůrné skupiny - pomohou, když máte pocit, že jste na to sami**

V našem programu se pravidelně objevují setkání různých podpůrných skupin. K čemu jsou vlastně dobré?

Představte si, že vaši rodinu zasáhl blesk z čistého nebe. Stačí, aby si někdo ve školce všiml, že váš kluk se zrovna nechová jako ostatní – pošlou vás za odborníky, od kterých si odnášíte smíšené pocity a kupu nových informací. Právě jste se totiž dozvěděli, že syn bude mít náročnější potřeby, ať už ve výchově nebo ve vzdělávání, protože mu diagnostikovali poruchu autistického spektra. Hlavou se vám honí ledacos, nevíte, jak s informacemi naložit. Vše je moc čerstvé, bolestivé, nečekané. Člověku většinou v takových chvílích kromě odborníků velmi pomůže sdílení s lidmi, kteří vědí, o čem je řeč… zažili to sami.

Proto v Náruči rádi poskytujeme prostor pro tzv. podpůrné skupiny, kde můžete bez obalu sdílet své slasti i strasti, zároveň ale také získáte osvědčené tipy, rady, postupy.

V současnosti se u nás scházejí rodiny, kde se objevilo diabetes mellitus (Klub diabeťáčků), celiakie (Klub celiaků) a rodiny, které pečují o dítě se specifickými potřebami (např. děti s poruchami autistického spektra, ADHD apod.).

Postupně budeme seznamovat s činností jednotlivých podpůrných skupin, a to formou rozhovorů s jejich koordinátory.

Jako první pouštíme do světa vyznání Lenky Dědkové, jejíž rodinu zasáhl blesk z čistého nebe v podobě diabetu u dítěte.

**Jak a kdy jste se dozvěděli, že má dcera diabetes? Vzpomeneš si, jak jsi reagovala ty a ostatní členové rodiny?**

*Krátce po očkování došlo k reakci, kdy byla dcera velmi unavená, plačtivá a na svých 18 měsících se začala znova počůrávat. Tento stav jsem přikládala právě nedávnému očkování. Zpětně si uvědomuji, že zvýšené žíznivosti jsem nevěnovala dostatečnou pozornost. Přestože Lucku nic nebolelo, nebyla ve své kůži, začala mělce a rychle dýchat, což nás znepokojilo a navštívili jsme pediatričku, od které nás, po různých peripetiích, už vezli na oddělení JIP liberecké nemocnice. Nějaké povědomí o diagnóze jsem měla, ale v hloubi duše jsem si zadoufala a přála, že u nás bude vše jinak, že z nemocnice půjde Lucka zdravá bez inzulínu a vše bude stejné jako dřív. Vlastně to byl zlý sen, ze kterého se ne a ne probudit. Velkou oporou byl partner, který sice rovněž těžce zpracovával novou situaci, ale jeho pohled na věc byl velice reálný. Ostatní členové rodiny prožívali beznaděj stejně jako my a snažili se být oporou alespoň psychickou.*

**Co se od té doby ve vaší rodině změnilo? Co vás omezilo nebo naopak obohatilo?**

*Když mám vyhodnotit, co se změnilo… tak na nějakou dobu jsem přestala péct :-D. Ale i to se postupně po všech alternativních experimentech vrátilo do starých kolejí. Po letech už s nadhledem můžu říci, že se nesnažíme přizpůsobit cukrovce, ale cukrovku přizpůsobujeme nám. Žijeme normálně jako každý jiný. Výkyvy cukru v krvi nás udržují ve střehu, takže jsme hodně přizpůsobiví a jen tak nás něco nepřekvapí, v mnoha ohledech jsme důslední. Díky cukrovce zažíváme horké chvilky, ale máme spoustu kamarádů a známých, které bych nikdy nepotkala. Vlastně cukrovce vděčím i za svou současnou práci, za skvělé kolegyně, se kterými je mi opravdu dobře. Holky vytáhly nejen mě, ale i naše děti ze stereotypní bubliny a umožnily nám další rozlet.* (pozn. Lenka u nás pracuje jako asistentka)

**Jak podle tebe fungují ve věci diabetických dětí zdravotnická a školská zařízení?**

*Před zdravotníky jsme byli varováni už v motolské nemocnici, kdy nám bylo řečeno, že nejnebezpečnější pro diabetické dítě je sebevědomý lékař jiného oboru, obzvláště pak při úrazech. Ale stejně jako všude - záleží na lidech. Z praxe musím uznat, že až na pár drobných výjimek u lékařů diabetické rodiny vzbuzují respekt, lékaři často své kroky předem konzultují právě s rodinou a v případě hospitalizace léčí konkrétní záležitost, zatímco kompenzaci diabetu nechávají v rukou rodiče malého diabetika. Zkušenost, jak to chodí u starších dětí, se kterými nemají rodiče možnost být hospitalizování, zatím nemám. Z vyprávění však vím, že samotné dítě hospitalizované mimo diabetologické oddělení bohužel často své diabetické potřeby dostatečně neobhájí a lékaři jej nechají mnohem delší dobu, než je nutné, v hypoglykemii nebo naopak ve vysokých hodnotách.*

*Školská zařízení? Tak to je často probírané téma. Co instituce, to originál. My měli to štěstí, že jak školka, tak škola vyšly vstříc. Už ve školce Lucce paní učitelky změřily glykemii a na množství jídla jsme se vždy domlouvali předem, v případě potřeby jsme řešili problém operativně. Stejně tak to s jídlem praktikujeme dodnes ve škole. Z jídelny zašlou jídelníček a já jim napíšu gramáž kolik, čeho mají Lucce odvážit. V Jenišovicích spolupráce funguje skvěle. Bohužel tomu tak ve spoustě případů není a rodiče se potýkají s neochotou. Paní učitelky se často bojí zodpovědnosti a navíc mají oporu v zákoně, kdy skutečně nemají obecnou povinnost podávat žákům léky. Aplikace inzulínu je tedy jen a pouze na straně rodiče či samotného dětského diabetika. Setkala jsem se i s případem, kdy se holčička po záchytu cukrovky již nevrátila do své původní třídy, neboť školka si kladla naprosto nestandardní a nemožné podmínky, kterými byli rodiče natolik znechuceni, že našli vstřícnější zařízení.*

**V Náruči koordinuješ Klub diabeťáčků – pro koho jsou setkání určena a jaký je jejich přínos?**

*Setkání jsou určena prvoplánově pro malé diabetiky, aby poznali, že nejsou s tímto hendikepem na světě sami, aby mohli sdílet své pocity a zkušenosti. Víte co? Oni nesdílí, oni si spolu hrají a dělají blbiny i svými zdravými sourozenci! Namísto toho sdílí rodiče, maminky, tatínci, párkrát přišly i*

*zvídavé babičky. Jsme otevřeni i pro širší veřejnost, která může přijít s diabetickým dítětem do styku, rádi mezi sebou přivítáme učitele, vychovatele a v neposlední řadě i maminky kamarádů dětských diabetiků. Přínosem je už jen to, že si můžete popovídat s někým, kdo ví, o čem mluvíte, kdo si dovede představit, jaký strach máte o své dítě, když má píchlý inzulín a začne zvracet. Často konzultujeme i ryze praktické a technické věci - o přípravě a počítání jídla, o aplikacích a druzích inzulínů, o používání moderních technologií vedoucích k lepší kompenzaci diabetu od kontinuálního měření glykemie až po inzulínové pumpy. Skvělým benefitem je to, že si vzájemně vypomáháme při případném nedostatku inzulínového materiálu a máme si inzulín či senzor od koho půjčit.*

*I po deseti letech s cukrovkou se stále dozvídám nové a nové věci, paradoxně se učíme i od čerstvěji diagnostikovaných rodin. Ze všeho nejvíc čerpám však z vyprávění 14leté diabetičky, která mi přiblížila stavy a pocity diabetických dětí. Díky ní si alespoň trošku dovedu představit, co nás čeká s přibývajícím věkem diabetické slečny a co přinesou hormonální změny. Doufám, že každý náš příběh je pro někoho přínosem.*

**Jaká nejčastější témata se mezi rodinami diabeťáčků rozebírají?**

*Nejčastěji se rozebírají aktuální glykemické křivky, resp. současná kompenzace našich dětí. Ale pak jsou mnohem vážnější témata, a to například na jaké diabetické pomůcky máme ze strany pojišťoven nárok, případně kde je sehnat levněji. Samozřejmě jsou velkým tématem školky, školy, různé dětské pobyty a spolužáci.*

*Nejzávažnějším tématem jsou příspěvky na péči, neboť každý kraj nahlíží na diabetické děti jinak a některým rodinám není příspěvek přiznán, což v kombinaci s péčí o diabetické dítě a zaměstnanost rodiče je velký problém, protože ne vždy je možné pracovat na plný úvazek.*

*V dnešní době máme neuvěřitelné pomocníky v podobě senzorů, pump a mobilních telefonů. Zkombinovat však tyto technické vymoženosti tak, aby vše správně fungovalo a spolu navzájem komunikovalo vyžaduje neuvěřitelné úsilí. Technickou podporu potřebuje skutečně velká část diabetiků, případně jejich rodičů. Kolikrát není zanedbatelná ani finanční stránka věci.*

**Co by pomohlo rodinám diabeťáčků, aby se jim žilo lépe?**

*Věřím, že by pomohla právní úprava současné legislativy právě, co se týče podávání léků, stejně tak by bylo vhodné jednotně posuzovat diagnózu DM1 pro účely přiznání příspěvku na péči. Samozřejmě není nikdy dost informovanosti veřejnosti o tom, jak diabetikovi pomoci v případě nouze. Diabetické rodiny zakládají různé podpůrné skupiny, kde jen co vznesete dotaz, už je problém vyřešen :-D. Především záleží na každém, jak ošetří každý sám sebe a jak se s tímto údělem vyrovná. Diabetem život nekončí, začíná pouze nekonečná výzva!*

*Díky za rozhovor!*

Anna Bergerová