



HÉTPETTYES ANGYALOK

Történetek
cukorbeteg gyermekekről,
nem csak cukorbetegeknek

SZEMELVÉNYEK

Hétpettyes Angyalok történetek cukorbeteg gyermekekről, nem csak cukorbetegeknek

*„Minden tömegben vannak emberek, akiket észre sem vesznek,
és akik csodálatos hírnökök. Ők maguk sem tudják, hogy azok.”
(Antoine de Saint-Exupéry)*

Inez, 24 éves (19 éve cukorbeteg)

„... Ötéves voltam, amikor kiderült, hogy cukorbeteg vagyok. Soha, egy pillanatig nem, éreztem azt, hogy ez hátráltatna bármiben is. Nem éreztem, hogy valamit azért nem csinálhatok, nem élhetek meg, mert van egy betegségem.

Nem vagyok beteg! Ez egy állapot, ami nagyobb szigort igényel az embertől önmaga felé, de együtt lehet, sőt, kell vele élni. Nem mondom, hogy mindig minden rendben van és mindig minden tökéletes. Sajnos, nagyon sok dolog befolyásolja a cukorszintet, az időjárás, a stressz és még sorolhatnám. Sok volt úgy (államvizsga, nyelvvizsga, szakítás ...), hogy felborult a cukrom, volt, hogy nagyon magas volt és olyan is, hogy nagyon alacsony. De ilyen van és még nagyon sokszor lesz is. Nem tudjuk megakadályozni. Nem lehet úgy élni az életet, hogy ezeket a befolyásoló tényezőket kizárjuk, egyszerűen lehetetlen. Csak úgy lenne lehetséges, ha az ember egy búra alatt élne. Én ezt nem akarom és nem is vagyok rá hajlandó!

Mindent meg akarok élni, amit meg kell és meg lehet. És ha magasabb a cukrom vagy alacsonyabb? NEM TÖRTÉNIK SEMMI! Korrigálok és élem tovább az életem ...”

Bíborka, 13 éves (másfél éve cukorbeteg) - Anya szemszögéből

„... a nagylányom, Bíborka cukorbeteg. Nem sokkal a tizenkettedik születésnapja előtt derült ki a betegsége. A „jeleket” én vettem észre, mert a barátnőm fia is cukorbeteg, így volt némi rálátásom, ezért is volt olyan hihetetlen először.

Az események pörögtek az első napokban, igazán nem volt időm gondolkodni, sajnálni a gyerekemet, és persze magamat sem.

Szinte az első pillanatban kiderült, hogy nem csak a gyerek, hanem „közösen”, együtt lettünk betegek, együtt kell megharcolnunk a túkkel, a szénhidrátokkal, a rosszulletekkel. Mostantól elválaszthatatlanok vagyunk egy jódarabig. Minden mérést, szűrást, evést és nem evést együtt kell csinálnunk!



DIABOLÓ Alapítvány a Cukorbeteg Gyermekekért
www.diaboloalapitvany.hu



HÉTPETTYES ANGYALOK

Történetek
cukorbeteg gyermekekről,
nem csak cukorbetegeknek

Igyekeztem úgy felfogni az egészet, hogy kaptam egy feladatot, amit végre kell hajtani, nincs mese!

A kórházban eltöltött három hét alatt elolvastam, áttanulmányoztam mindent, ami a cukorbetegséggel kapcsolatosan a kezembe akadt. Felkészültem a feladatra, elhatároztam, hogy csak jól, szabályosan fogom végezni, nem lesz semmi probléma – gondoltam én! Aztán hazakerültünk...

Akkor felébredt bennem egy ismerős érzés..., amikor az első, újszülött gyermekemet hazavittem! Persze, nagyon boldog voltam és rendíthetetlen, de mielőst kettesben maradtam vele, elfogott a pánik, hogy mit kezdek vele? Teljes mértékben tőlem függ! Mi lesz, ha rosszul csinálom? ...

... A legnehezebb feladat persze a szűrés. Akár te végzed, akár a gyereket akarod rábírní, mind a kettő nagyon nehéz. Érzelmileg nagyon kemény dolog tudatosan fájdalmat okozni, hiába tudjuk, hogy ez az ő érdeke. Ezen a mai napig nem tudom magam túltenni, de szerencsés vagyok, mert Báborka már nagy és önállóan végzi ezeket a feladatokat...

...Összegezve az elmúlt másfél évet, természetesen voltak negatív élmények is, de számtalan pozitív dolgot is megtapasztalhattunk. A „szakmai” oldalt olyan kollektíva képviseli, akik tudásban és emberileg is a maximálisat nyújtják. A táborok felejthetetlenek a gyerekek számára! A szülők (sorstársak) együttműködőek, segítőkészek egymással. Nagyon jó kis közösség!

Az sem utolsó, hogy a cukorbetegségből adódóan az egész család egészségesebben él, jobban odafigyelünk mit eszünk, mennyit mozgunk.

Az is lehet, hogy Báborka állapota (mert nem nevezzük betegségnak) közelebb vitte őt a majdani pályaválasztásához. Nagy valószínűséggel az egészségügyet fogja választani ...”

Dóra, 16 éves (9 éve cukorbeteg)

...Voltak nehéz időszakok. Amikor elkezdtem érettebben gondolkodni, megéreztem ennek a betegségnek a súlyát. Sokszor volt, hogy sírva gubbasztottam a szobámban arra gondolva, hogy „Miért én? Miért mindig én?”. Nagyon nehéz volt átélni ezen az időszakon. Az osztálytársaim, nagyon megértőek voltak, de amikor elmondtam, hogy mit kell csinálni, ha rosszul leszek, nagyon megijedtek ..., ők is. A középiskolában ez már sokkal könnyebben ment. A tanárok, diákok egyaránt lényegesen jobban kezelték ezt az állapotot. Nem úgy néztek rám, mint egy súlyos betegre, akire mindig oda kell figyelni, hanem mint egy lányra, akinek van egy betegsége, de ettől függetlenül ő is olyan, mint a többiek....”



DIABOLÓ Alapítvány a Cukorbeteg Gyermekekért
www.diaboloalapitvany.hu



HÉTPETTYES ANGYALOK

Történetek
cukorbeteg gyermekekről,
nem csak cukorbetegeknek

Csabi, 15 éves (10 éve cukorbeteg)

„... Egyik reggel arra ébredtem, hogy **rossz a közérzetem, hányingerem van**, és nem akarok óvodába menni. Lázam nem volt, csak **levert voltam**. Anya elvitt Mamához és megkérte, vigyázzon rám, amíg dolgozik. Egyre rosszabbul éreztem magam, elkezdtem hányani. Innentől kezdve felgyorsultak az események. Orvos, vérvétel, kórház, nem tudtam mi

történik velem. Mindenhová csak tűt szúrtak belém, az ujjamba, a karomba, a hasamba. Kiderült, hogy cukorbeteg vagyok, amiről azt sem tudtam, mi fán terem.

Az addigi életem kissé megváltozott. Be kell vallanom, eleinte élveztem, hogy mindenki rám figyel, aggódnak, sajnálnak, kíváncsiskodnak, érdeklődnek. Mikor az óvodába visszakerültem, mindenki csodabogárnak tartott. Mint tudjuk, minden csoda három napig tart. Az óvó nénik megtanulták, hogyan kezeljék a rosszulléteimet. Anya „használati utasítást” írt nekik és többször elmondta, hogy ugyanúgy viselkedjenek velem, mint a többi gyerekkel. Nincs kivételezés, nincsenek engedmények, hiszen én is olyan gyerek vagyok, mint a többi...”

Liza, 8 éves (5 éve cukorbeteg)

„2008 nyarán kezdődött minden, Liza épp a „végzős” bölcsődés gyermekek gondtalan életét élte.

Tavasszal négy fülgyulladásom is volt, ami olyan hirtelen tűnt el, mint ahogy érkezett. Semmi sem gátolt minket abban, hogy a várva várt nyaralásunkra készüljünk.

Egyetlen dolog árnyékolta be mindezt, mégpedig az, hogy **a már teljesen szobatiszta lányunk éjszakánként újra bepisilt, és mindemellett sokat ivott**.

Sokat gondolkodtunk, beszélgettünk, **mi lehet ennek a hátterében**, de épp nagyon meleg nyár volt és azt gondoltuk, a napközbeni ivást pótolja. Mégsem hagyott nyugodni a dolog...

... Azt gondolom, hogy a legnagyobb eredményem Liza, akiről ismeretlenül senki nem mondaná meg, hogy cukorbeteg! Tisztában van a betegségével, tudja, mire kell figyelnie, mindent így tanult és szokott meg. Persze, nehézségek mindig vannak. Főleg, ha az ember lánya olyan kis rafinált, mint a mienk. Igen, voltak próbálkozásai, 6-os cukor helyett 3-ast mondani a tanító néninek, dugiban kekszet enni, esetleg egy buliban többet enni, mint kellene. Igen, ilyenek vannak és gondolom, lesznek is. De szerencsére nem tudja és nem is akarja ezeket eltitkolni, elmondja és megbeszéljük...

... Igazából nem is tudom, milyen lenne az életünk nem cukorbetegként! Valamiért ezt a feladatot kaptuk ...”



DIABOLÓ Alapítvány a Cukorbeteg Gyermekekért

www.diaboloalapitvany.hu



HÉTPETTYES ANGYALOK

Történetek
cukorbeteg gyermekekről,
nem csak cukorbetegeknek

Dórika, 8 éves (2 éve cukorbeteg)

„Dórikával 2011 októberében kerültünk be a gyulai kórház intenzív osztályára. Soha nem volt egy beteges kislány, így nagyon rossz volt azzal szembesülni, hogy kórházba kerültünk.

A cukorbetegségét egy állapotnak, egy megoldandó feladatnak tekintjük, minden helyzethez pozitívan próbálunk hozzáállni.

A cukorbeteg gyermekek szüleinek azt kell szem előtt tartaniuk, ha összeomlanak és nem elég erősek, akkor a gyermek még inkább megriad, mert a szülőt nem látja elég biztos támpontnak. Az megkérdőjelezhetetlen, hogy a gyermekek számára mindig, minden körülmény között a szülőnek kell a biztonságot és a nyugalmat megteremtenie.

A betegség előtt, és természetesen azóta is, nagyon sokat utazunk. A kórházból hazatérve összekapakoltunk és másnap már indultunk is Egerbe, hogy kipihenjük a "sokkot", egyszerűen, ugyanúgy folytassuk az életünket, mint azelőtt. Egy percre sem jutott eszünkbe, hogy ezáltal bármiben is hátrányt kellene, hogy szenvedjen a gyermekünk, vagy hogy egyáltalán bármiről is le kellene mondania. Sokan attól félnek: "Mi lesz most ezután?"

Ugyanolyan teljes életet lehet élni, mint korábban. Dórikát rendszeresen visszük síelni, kirándulni, nyaralni, úszni, a 2013-as nyári, cukorbeteg táboron kívül még két másik, egy-egy hetes táborban (kézműves, lovas) is részt vett. Sportosztályos tanuló, mindemellett hetente kétszer atlétikázik, fél éve hetente kétszer lovagol, három éve zongorázik.

Amit az ember és persze a gyermek is szeretne, minden megoldható, csupán az elején valamivel nagyobb szervezőkészséget igényel, ami a későbbiekben már rutinná válik ...”

Hunorka, 6 éves (3 éve cukorbeteg)

„... Ezek voltak Anya emlékei az első néhány nappól, most átveszem én – Apa – a tollat, és elmesélem, hogy miként éltem, életem meg a diabos létünket.

Sajnos, legbelül, valahogyan nem ért váratlanul a diagnózis, mert a jelekből már összeraktam, megéreztem a bajt. Igazából megijedni sem volt időnk, annyira felpörögtek az események. Remegő kézzel és gyomorral túlestünk az első vércukormérésen, inzulin-beadáson.

Hősök voltunk mindannyian, de legfőképpen Hunorka. Rettentő ügyesen túrt mindent, csak egy számított, hogy az előírt étkezésekkor megkapja a „GARÁZSKEKSZET”. Varázskeksz volt valójában, ám akkor és ott az édeset jelentette számára és talán, a reményt is. Az intenzíven ez volt az első dolog, ami megmosolyogtatott bennünket.

A mai napig rengetegszer felmerül bennem a kérdés – amely szerintem minden szülőben -, hogy miért pont az én gyermekem lett beteg? Mi lesz most velünk, vele? Hogyan lehet így élni? A kórházban is ezek voltak az első gondolatok, melyek előtörttek belőlem, és a válaszok sem késtek sokáig. Az intenzív osztályon eltöltött napok alatt olyan, sajnos ténylegesen beteg gyermekeket hoztak be, hogy hálát adtunk az Istennek, hogy „csak” diabéteszes Hunorka. Nekem ez adta meg a teljes elfogadást és erőt, hogy mi tudunk teljes életet élni, igaz, kompromisszumokkal, de boldogan.



DIABOLÓ Alapítvány a Cukorbeteg Gyermekekért

www.diaboloalapitvany.hu



HÉTPETTYES ANGYALOK

Történetek
cukorbeteg gyermekekről,
nem csak cukorbetegeknek

Ebben a folyamatban a Hétpettyes Angyalok rengeteget segítettek, igazi csapatként mellénk állva. Mindenki tökéletesen és rengeteg empátiával teszi a dolgát, amit fáradtság, leterheltség nem befolyásol. Erre jó példa a Kati doktor néni által bevezetett esti telefonos jelentés. Felváltva hívtuk szegényt esténként, és Ő akármilyen fáradt volt, akár hol volt, mindig végighallgatta a beszámolóinkat, biztatott, tanácsokat adott, módosította a beállításokat.

A betanulási időszakban és utána is megpróbáltam mindent elsajátítani, mindenből kivenni a részem, mert ilyen helyzetben mind a két szülőnek száz százalékban értenie kell a kezelés valamennyi területéhez. Tennie kell a dolgát, segítenie kell a másikat, különben nagyon nehéz, vagy egyáltalán lehetetlen talpra állni.

Nem lehet csak az egyik fél vállára rakni a terhet és az önsajnálkozásba temetkezni, az elutasítás mögé bújni. Sajnos, ezt azért írom, mert lassan négy éves diabéteszes múltunk alatt többször találkoztunk azzal, hogy néhány apuka nem úgy vette ki a részét a gyermeke kezeléséből, mint ahogy azt kellett volna.

Higgyék el, a gyermekeknek ebben a helyzetben - is - többszörösen szükségük van mindkét szülőre. Részt kell vegyenek abban a folyamatban, amelyben a gyermek megtanulja az új életformáját, mellette segítségre, türelemre és támogatásra van szükségük. Meg kell tanítani őket a fegyelemre, az őszinteségre, a bizalomra és ez csak úgy fog menni, ha mindkét szülő ösztönző példát állít a gyermek elé.

Nem csak anya, apa is kell!...

... Kati doktor néni támogatásával ma már működik az, hogy a frissen kórházba kerülteket felkeressük - ha van erre fogadókészség -, és mind lelki, mind gyakorlati tanácsokkal látjuk el, remélve, hogy a sorstársi szavak reményt és hitet adnak az új életük kezdetén..."

Kittike, 5 éves (3 éve cukorbeteg)

...,... 2010 nyarán új időszámítás kezdődött a számunkra. A születésnapok ünneplése mellett egy olyan dátum is bekerült a naptárunkba, amit ha akarnánk, se tudnánk onnan kiradírozni. Az elmúlt három év sok mindent tartogatott számunkra – jót és kevésbé jót is. Valamire mindenképpen megtanított: előre tervezni nem érdemes...

A betegség előjelei 2010 tavaszán már látszódhattak, április táján a gyermek-háziorvosunknál jeleztük: Kitti elég **étvágytalan, küzdünk az evéssel, inkább több folyadékot fogyaszt.** Teljes vércépet kért a doktornő, ami alapján minden rendben volt. Ezt megnyugtatónak találtuk, mindösszesen Maltofer cseppeket kapott a kislány, étvágyjavítás gyanánt.

2010 májusában Kittike két éves lett, ettük a tortát és ittunk jó sokat. Kezdődött a nyár, jött a meleg idő és egyre többet ittunk. Azért e költői többes, mert akkor voltam várandós a kistesóval és mint kismama, én is sokat ittam és persze, ezáltal sűrűbben is látogattam a mellékhelyiséget. És Kittike is **egyre többet ivott... és egyre sűrűbben cseréltük a pelust...** **Meleg nyár volt, talán ezért sem tűnt fel.**



DIABOLÓ Alapítvány a Cukorbeteg Gyermekekért

www.diaboloalapitvany.hu



HÉTPETTYES ANGYALOK

Történetek
cukorbeteg gyermekekről,
nem csak cukorbetegeknek

2010 július végén eléggé izgatottak voltunk már, hiszen közelgett a nagy nap, július 31-re volt kitűzve az esküvőnk napja. Miközben mi és a családtagok is egyre inkább ünnepi lázban égtünk, a kislányunk **egyre fáradékonyabb, bágyadtabb és kedvetlenebb** lett. Nekem ez már sehogy sem tetszett, olyan megmagyarázhatatlan rossz érzés volt.

Az ominózus keddi napon Kitti apukája dolgozott, én pedig otthon bármit is ajánlottam a kislánynak, mindenre csak nemleges, erőtlen választ kaptam. Telefonáltam apának, hogy valami nagyon nem jó; én felhívom a gyerekkórházat. Hogy miért nem a házi orvos jutott eszembe, azt nem tudom, de szerencse volt ebben a helyzetben, ahogyan az is, hogy egy megnyugtató, kedves hang volt a vonal túlsó felén, aki alaposan kikérdezett. Arra kért, hogy vigyük be a kislányt egy „ujjbegyésre”. Ez a szó akkor még túl sokat nem mondott, nem is sejtettük igazán mire irányulhat. Munka után délután bementünk hát az ujjbegyesre a gyerekkórházba... és az ujjbegyes nem tudta megmérni a vércukrát. A doktornő arcán ekkor láttuk, hogy itt nagyobb a baj. Annyit mondott ott és akkor nekünk, hogy szerencsésen, időben értünk be.

Írány az intenzív osztály! Annyira gyorsan és váratlanul történt minden, hogy felfogni is nehéz volt. Az ijedség, a féltés mellé olyan információk nyomultak be, amivel ott és akkor hirtelen az ember nem is tudott mit kezdeni. Önmagukban azok a szavak is elég ijesztőek, hogy intenzív osztály, infúzió, cukorbetegség. Borzasztó, amikor egymás után mondd őket a telefonba a nagyszülőknek és hozzá teszed, hogy nem tudom, még meddig kell maradni, nem tudom, mit adnak neki, nem tudom, milyen ez a betegség, nem tudom, mikorra gyógyul meg. Látni a gyermekemet abban a fémrácsos ágyban, bágyadtan, elesetten, infúzióval a kis kezében, nagyon fájdalmas volt, de a sok „nem tudom” volt a legrosszabb. A felkészületlenség...”

Axel, 14 éves (4 hónapja cukorbeteg)

„... Itt elkezdődött bennem a következő hullám: ez egy egész életre szól, ha „behípozik”, meg is halhat. És csak jöttek, jöttek a gondolatok, hogy gyakorlatilag lehet ezzel együtt élni és nem kell a negatív dolgokra gondolni. Csak ezzel az a baj, hogy beépül az ember agyába, szinte beleég. Élhet teljes életet az ember, de nekünk, szülőknek, ez mindig a fejünkben marad, s ezzel kell megtanulnunk együtt élni. De úgy gondolom, ahhoz, hogy valamit el tudjunk fogadni és jól tudjuk csinálni, ahhoz az is kell, hogy tudomásul vegyük a negatív dolgokat és a lehetséges rosszat is. Csak így lesz kerek egész a történet. Úgy gondolom, nem szabad a szőnyeg alá söpörnünk, mintha nem lenne rossz oldala, de nem is kell, hogy csak ezen gondolkodjunk és rettegjünk, „egyszerűen” el kell fogadni. Mikor ezek tudatosultak bennem, akkor kezdtem „lábra állni”. Valamit megértettem: nekünk dolgunk van. Axel, aki maga a „beteg”, nem siránkozik, nem jajgat, nem haragszik a világra, hogy ez



DIABOLÓ Alapítvány a Cukorbeteg Gyermekekért
www.diaboloalapitvany.hu



HÉTPETTYES ANGYALOK

Történetek
cukorbeteg gyermekekről,
nem csak cukorbetegeknek

történt velem, hanem egyszerűen elfogadja, s ezt kell tenni nekünk is, mert mást úgysem tehetünk. És ha már fel lett dobva az a bizonyos labda, legyünk képesek elkapni. Nagyon sok mindent gondolok másképp azóta, és valahol „örülök”, hogy mi kaptuk az élettől ezt a feladatot, mert minden bajjal, gonddal, illetve azok megoldásával, az ember nagyobbá, többé válik, és mindenből nagyon sokat tanul. Ehhez pedig mi hárman kellünk: a férjem, Axel és én...”

„A történet végére

33 történet, 33 sors. Ennyi fért a Hétpettyes Angyalok történetgyűjtemény lapjaira, ám ennél jóval többen vagyunk. A sorsokon keresztül valamennyi társunk megjelenik, még akkor is, ha e könyv lapjain nem találkozunk az írásaikkal.

A leírtak sok azonosságot mutatnak, mégis mind különböznek egymástól, mint ahogy nincs két egyforma katica, úgy nincs két egyforma cukorbeteg gyermek sem...”



DIABOLÓ Alapítvány a Cukorbeteg Gyermekekért
www.diaboloalapitvany.hu