

Módszertani útmutató **az 1-es típusú diabétesssel élő gyermekek táboroztatásának speciális feltételeiről**

I. Bevezetés:

Fontosnak tartjuk, hogy a gyermekek megtapasztalhassák a táborozás élményét, egészségük szempontjából biztonságos környezetben, megfelelő felügyelet mellett. Azok a táborok, ahol a diabeteszes gyermekek betegtársaikkal együtt lehetnek, lehetőséget teremtenek arra, hogy könnyebben megtanulják, hogyan élhetnek felelősségteljes életet, tapasztalatokat cseréljenek, és olyan élményekkel gazdagodhassanak, melyeket sem a mindennapok, sem a betegellátó intézményekben töltött napok során nincs, vagy csak ritkán van lehetőségük megtapasztalni.

Az 1-es típusú diabétesssel élő gyermekek és családjaik életkörülményeinek javításáról szóló 1634/2019. (XI. 14.) Korm. határozat 3. c) pontjában foglaltak szerint az 1-es típusú diabétesssel élő gyermekek speciális igényeire tekintettel [a Kormány] egyetért a táborozási és sportolási lehetőségek szélesebb körű biztosításával, gondoskodik az ehhez szükséges előterjesztések előkészítéséről. Az 1-es típusú diabétesssel élő gyermekek és családjaik életkörülményeinek további javításáról szóló 1144/2021. (III. 29.) Korm. határozat 1. f) pontja előírja módszertani útmutató kidolgozását az 1-es típusú diabétesssel élő gyermekek táboroztatási alapelveiről. A feladat végrehajtásához kapcsolódóan összegzésre kerültek azok a szempontok, feltételek, amelyekre figyelemmel kell lenni az 1-es típusú diabétesssel élő gyermekek számára rendezett táborok megszervezésekor.

II. A módszertani útmutató jelentősége:

Mivel az 1TDM (1-es típusú diabetes mellitus) incidenciája világszerte nő, emellett életkori megoszlása is változik, a modern technikák alkalmazása mellett egyre nagyobb igény van az érintett gyerekek és családjaik életminőségének (quality of life - QuoFL) javítására.

Az 1TDM ellátása a napi menedzselés nehézségein túlmenően rövid és hosszú távú szövődményekkel járhat. Az akut szövődmények (alacsony vércukor/hypoglycaemia és magas vércukorszinttel járó anyagcsere kisiklás/ketoacidózis) a gyermekek gyakran kiszámíthatatlan mozgása, táplálkozása (különösen 6 éves korig és serdülőkorban), a gyakori visszatérő infekciók, front érzékenység és a pszichoszociális problémák miatt gyermekkorban igen gyakoriak. Krónikus szövődményeket (micro- és macroangiopathia) gyermekkorban egészen kivételes esetekben észlelünk, ezek kialakulásához azonban a gyermekkori anyagcsere kontroll minősége erősen hozzájárul, befolyásolja fellépésük idejét és mértékét. Ismert, hogy a diabetes és szövődményeinek kezelése sokkal nagyobb terhet ró az érintettekre és családjaikra, ezáltal a társadalomra, mint ezek megelőzése.

1TDM esetében az inzulin kezdetben részleges, majd teljes hiányával állunk szemben, így kezelése kizárólag inzulinnal történik. Az alkalmazott inzulinkészítmények és terápiás rezsimek a gyermek életkorának és a diabetes szakaszainak megfelelően, a gondozók tapasztalataival összefüggésben is, változékonyságot mutatnak. Az egyéni terápia megválasztásában, mely az 1TDM gondozás minden kérdésére kiterjed, a Nemzetközi Gyermek- és Serdülőkori Diabetes Társaság (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes - ISPAD) irányelve¹ irányadó. A jó anyagcsere kontroll eléréséhez biztosított új technikák (inzulin pumpa/folyamatos glükózmonitorozás (continuous glucose

¹ https://cdn.ymaws.com/www.ispad.org/resource/resmgr/ispad_position_statement_on_.pdf

monitoring system CGSM/ szenzor) segítségével lehetőség nyílik a hypoglycaemiák elkerülésére, és ezáltal a szövődmények elkerüléséhez szükséges, közel élettani HbA1c érték elérésére (HbA1c célérték < 7,0%).

Mivel a modern technikákkal a betegek akut szövődményeinek kialakulását csökkenteni lehet, így egyre inkább a késői szövődmények elkerülése vált a kezelés központi kérdésévé. A gyermek-diabetológiai ellátásban kialakított irányelvek azonban nem megvalósíthatóak a megfelelő és folyamatos betegoktatás (páciens/szülő/gondviselő edukáció) és az életminőség javítása nélkül. A gyermekkori inzulinterápia hazai szakmai álláspontjainak² érvényesüléséhez szükséges, hogy a kezelés egyes elemei hatékonyan és harmonikusan egészítsék ki egymást, és a páciensek ön-menedzselési képessége lehetővé tegye ezen flexibilis kezelési rendszerek megvalósítását. A gyermekkor speciális jellegzetessége a nevelési oktatási időszakot kísérő szabadságok (nyári szünet, őszi szünet, téli szünet, tavaszi szünet), amelyek minőségi eltöltéséhez az 1TDM-es gyermekek és családjaik esetében bonyolultabb feltételrendszer biztosítása szükséges, mint nem diabéteszes társaik esetében. A rövid és hosszú távú szövődmények kivédésében ezen időszakok is nagy jelentőséggel bírnak.

Az 1TDM miatt gondozott gyerekek és családjaik életminőségének javításához, a családok elszigetelődésének csökkentéséhez nagyban hozzájárul a táboroztatások megszervezése. Ehhez nyújt segítséget iránymutatásával az ADA 2012-es állásfoglalása³, ami elsődlegesen a diabéteszes gyerekek két típusú – a napközis és az úgynevezett „ottalvós” – táboroztatásának biztonságos lebonyolítására ad javaslatot, azonban nem tér ki a családi táborok fontosságára. A táborok szervezésénél hangsúlyozza a komplex terápia figyelembe vételét, a diéta, mozgás, rekreáció, edukáció harmóniájának fontosságát.

A fentiekre tekintettel a hazai gyakorlat ismeretével szükségessé vált egy Magyarországra adaptált Útmutató összeállítása, amely a diabéteszsel élő gyermekek részére szervezett táborozás biztonságos lebonyolítását támogatja.

III. Jogszabályi előírások:

A hatályos táboroztatásra, valamint az étkeztetés körülményire és minőségére vonatkozó jogszabályi előírások kötelezően betartandók az 1-es típusú diabéteszsel élők táboroztatásakor is.^{4, 5, 6}

A közétkeztetésre vonatkozó táplálkozás-egészségügyi előírásokról szóló 37/2014. (IV. 30.) EMMI rendelet (a továbbiakban: EMMI rendelet) előírásai közül kiemelendő, hogy a szakorvos által igazolt cukorbeteg gyermekek táboroztatása során kötelező a diétás étrend biztosítása. A rendelet 1. § (2) bekezdése alapján a táboroztatás során az 5. § (1)-(2) bekezdésében, valamint a 15. §-ban foglaltak betartásával kell az étkezést biztosítani. Szükséges továbbá a következő rendelkezések figyelembevétele: **2. § (1) bekezdés 2-3.pont, 4. § (2)-(5) bekezdés, 6. § (2), 9. § (3), 10. § (1) 11. § (1), 12. § (1), 14. § (1), 16. § (5)-(6).**

² Barkai László, Madácsy László: A gyermekdiabetológia kézikönyve, SpringMed, 2019, Budapest

³ Diabetes Management at Camps for Children With Diabetes American Diabetes Association Diabetes Care. 2012 Jan; 35(Suppl 1): S72-S75. Published online 2011 Dec 13. doi: 10.2337/dcl2-s072

⁴ A tanuló ifjúság üdülésének és táborozásának egészségügyi feltételeiről szóló 12/1991. (V. 18.) NM rendeletet

⁵ Az egyes nem üzleti célú közösségi, szabadidős szálláshelyek üzemeltetésének egészségügyi feltételeiről szóló 37/2007. (VII. 23.) EüM–SZMM együttes rendeletet,

⁶ A közétkeztetésre vonatkozó táplálkozás-egészségügyi előírásokról szóló 37/2014. (IV. 30.) EMMI rendelet

1. diétás étrend, édesítőszer fogalom meghatározás (2.§ (1) bekezdés 2-3. pont)
2. étrendtervezés szabályai (4.§ (2)-(5) bekezdés)
3. biztosítandó étkezésekkel kapcsolatos követelmények (energiatartalom, húskészítmények, folyadékpótlás, zsírtartalom, sótartalom, tiltott élelmiszerek) (5.§ (1) és (2) bekezdés; 9. § (3) bekezdés; 10.§ (1) bekezdés; 12. §(1) bekezdés; 14. § (1) bekezdés;
4. diétás étkeztetés szabályai (15.§; 16.§ (5)-(6) bekezdés)
5. tájékoztatás az étlapon (6. § (2) bekezdés)

IV. A táborozás személyi feltételei:

Más feltételeket igényel egy napközis tábor, egy "ottalvós" tábor, egy testvér tábor és egy családi tábor, emellett más a szükséges feltétel egy rekreációs/sport és egy edukációs vagy egy kombinált tábor megszervezéséhez. Bár hasonló feltételek szükségesek az önkéntesek által szervezett (pl. Bátor tábor), a szakgondozók által évek óta szervezett, vagy a kombinált Erzsébet tábor/szakgondozókkal karöltve, a kivitelezés nem mindig azonos, hiszen az önkéntes táborok jellegzetessége épp az önkéntesség, ami egyrészt könnyebbé teszi a segítők személyi feltételének biztosítását, de nehezíti a szaksegítség elérését.

Az ADA ajánlásokkal harmonizálva a táborok biztonságos megrendezéséhez, függetlenül a tábor típusától, **a táborozás teljes időtartama alatt az alábbi személyek jelenléte szükséges:**

- **egy orvos vezető**, aki diabetológus licensz képesítéssel rendelkező gyermekgyógyász szakorvos és járatos az új kezelési technológiák (hordozható inzulin-pumpa, folyamatos glukóz monitorozás) alkalmazásában és végig a táborozók rendelkezésére áll, folyamatos jelenlétet biztosít;
- **egy rezidens orvos**, aki ideális esetben több éves gyermekgyógyász tapasztalattal rendelkezik és ismeri az akut diabeteses szövődmények (hypoglycaemia, diabeteses ketoacidózis) megelőzésének és kezelésének alapelveit;

(Javasolt a témában gyakorlattal rendelkező **diabetológus licenszképesítés megszerzésére készülő orvos** bevonása is.)

- **diabetes team**, tagjai:

- **legalább egy diabetes szakápoló képesítéssel rendelkező szakdolgozó**, aki rendelkezik az új technológiák alkalmazásának gyakorlatával (javasolt a témában gyakorlattal rendelkező, diabetes szakápolói képesítés megszerzésére készülő nővér bevonása is);
- **kórházi gyakorlattal rendelkező nővérek/ápolók** - lehetőség szerint gyermek ellátási tapasztalattal,
- **dietetikus**
Edukációs tábor esetén, ahol naponta többször tartanak egyéni, ill. kiscsoportos foglalkozást 20-25 cukorbeteg gyermekre 2 dietetikus.
A szabadidős, élmény tábor esetén 25-30 cukorbeteg gyermekre 1 dietetikus. Javasolt a témában gyakorlattal rendelkező, dietetikus hallgató bevonása is.

- **diétás szakács**
Amennyiben helyben készülnek az ételek vagy ha valamilyen foglalkozásnál szükséges a jelenlétük.
- **pszichológus** segít feldolgozni a betegséggel esetlegesen együtt járó negatív érzelmi reakciókat;
- **gyógytornász** - diabeteses gyerekek mozgásterápiáját⁷ gyógytornász végezheti. Gyógytornász-fizioterapeuta szerepe a táborban:
 - funkcionális állapot felmérése
 - fizikai aktivitás szintjének felmérése (pl. IPAQ)
 - a mozgásterápia céljának meghatározása egyénenként
 - terápiás cél függvényében csoportok összeállítása
 - gyermek és szülő edukáció (pl. fizikai aktivitás fontossága)
 - fizikai aktivitás monitorozása.

- **önkéntesek**, akik személyesen vagy családtagjaik által érintettek az 1TDM kezelésében. Minden tábortípus esetén számítanak a szervezők a programok szervezésében az önkéntesekre, akik a szakellátásban nem vesznek részt, de a programok szervezésében és a gyermek-felügyeletben sokat segíthetnek. Ezek között sokszor a középiskolák felsőbb tagozataiban tanuló hallgatók munkája is megfelelő lehet, a kötelező 50 órás önkéntes közösségi szolgálat keretei között. A segítők felkészítése a táboroztatás előtt el kell, hogy kezdődjön. Az önkénteseknek ismerniük kell az akut anyagszere kisiklás tüneteit (hypoglycaemia, hyperglycaemia), azok megelőzésének lehetőségeit (sport/mozgás hatása a szervezetre, alapvető egészségügyi ismeretek) és a kialakult probléma kezelésének alapvető, laikus elhárításának módjait. Fel kell készíteni őket a team munkára és arra, hogy milyen módon tudják elérni a szakszemélyzetet, akik a kialakuló egészségügyi problémát ki tudják védeni. (A táboroztatás során a programszervezésben, rekreációban támaszkodni lehet az önkéntes szervezetekre - Pirosorr bohócok, Mosoly alapítvány, Mosolygó Kórház Alapítvány, Bátor tábor, Amigos, K&H meseolvasó program - de e lehetőségek mindig egyéni megbeszélés tárgyát képezik.)

A személyzet száma függ a tábor típusától.

Különböző diabétesz gondozókból érkező gyermekek táboroztatása:

Amennyiben a táborban különböző gondozókból jelentkezhetnek gyerekek, mindenképpen nagyobb számú személyzetre van szükség, hiszen a gyerekekről információkat csak orvosi dokumentációból tudnak szerezni. Az orvosi team száma minden esetben azonos, emellett a dietetikus jelenléte is indokolt, de ebben az esetben az egészségügyi személyzet száma **4-5 gyermekre 1 nővér/szakápoló, mellette a munkát jól edukált, érintett önkéntes segíti.**

Szakgondozók által szervezett tábor:

Abban az esetben, ha a szakgondozók által szervezett táborról van szó, ahol a gondozott gyermekek compliancet a gondozók alapvetően ismerik, **az egészségügyi személyzet száma (nővér/ápoló) lehet kevesebb.**

⁷ <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fendo.2019.00326/full>

Bentlakásos („ottalvós”) tábor:

Minden esetben annak figyelembevételével kell eljárni, hogy a diabeteses gyerekek éjszakai biztonságának megalapozásához szükséges **extra team** jelenléte. Ez éjszakai műszakonként 2 fő egy-egy táborban, ami egyhetes tábor esetén legalább 4 nővér/ápoló extra jelenlétét jelenti, akik egymást váltva, a hajnali hypoglycaemiák kivédésében vagy a diabeteses ketoacidózis elkerülésében segítenek, így 8 órás éjszakai műszakot teljesítenek a tábor ideje alatt.

Testvér és családi tábor:

Testvér tábor vagy családi tábor esetén a diabétessel gondozott gyerekek száma kevesebb, a testvérek nem diabetesesek, hasonlóan a szakgondozók által szervezett táborokhoz, **kisebb létszámú egészségügyi személyzet (nővér/ápoló) is elegendő, ha van jól edukált, érintett önkéntes.**

A **családi táborok esetén az éjszakai felügyeletet a szülők vállalják**, így a nővérek éjszakai feladata az egyéb egészségügyi probléma megoldása.

Sport tábor:

A diabetesesek mozgás terápiájában jártas **gyógytornász** jelenléte mindenképp segítséget jelent. A mozgásprogram során a vércukorszint monitorozásához **ápoló** részvétele is szükséges.

Napközis tábor:

Az egészségügyi személyzet száma szintén lehet kevesebb, hiszen az éjszakai műszak kiesik.

Edukációs tábor:

A folyamatosan jelenlevő személyzet mellett vendégelőadók meghívása is javasolt, akik azonban alapvetően a gyerekek ellátásában nem játszanak szerepet, a programok szervezésben segítenek. A meghívott előadók között, fontos, hogy legyen jól edukált, saját tapasztalatot átadó szülő/hozzátartozó.

V. Étkeztetés feltételei, dietetikus feladatai:

Az 1TDM-el élők terápiájában és gondozásában a dietetikus szakember közreműködése „A” szintű evidencia.^{8,9,10}

A dietetikus feladatai a 1TDM-el élők táboroztatása esetén:

- A táboroztatást megelőzően és a tábor alatt folyamatos egyeztetés az étkeztetést biztosító szolgáltatókkal, a táborban résztvevő egyéb szakemberekkel, figyelembe véve az élmény- és az edukációs táborok sajátosságait, valamint a helyi adottságokat.

⁸ Diane K. Wherrett MD, FRCPC et al. 2018 Clinical Practice Guidelines Type 1 Diabetes in Children and Adolescents Diabetes Canada Clinical Practice Guidelines Expert Committee Can J Diabetes 42 (2018) S234–S246

⁹ Steinke, T. J., O'Callahan, E. L., & York, J. L. (2017). Role of a registered dietitian in pediatric type 1 and type 2 diabetes. Translational pediatrics, 6(4), 365–372.

¹⁰ Shahbazi H and Ghofranipour F. The Role of Nutrition in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. Austin J Nutri Food Sci. 2017; 5(1): 1084

- Speciális esetekre felkészülés pl.: SNI-s gyermek, COVID-19, hypo- és hyperglycemia esetén protokoll szerinti eljárás.
- Étlaptervezés (a közétkeztetés rendelet figyelembevételével) a tábor előtt, az alapállapottól függő (1TDM, társbetegség) és a tábor jellegéből adódó napi többszöri étkezés megtervezése.
- Minden főétkezés előtt a dietetikus feladata: szénhidrát meghatározás, kóstolás, mérés, ill. ellenőrzés, szükség esetén további ízesítés indikálása. A kisétkeztésekhez egészséges, a gyermekek egészségi és fizikai állapotának megfelelő ételválaszték biztosításának megtervezése, anyagkiszabot elkészítése.
- Ismeretek a tábor környékének étkezési lehetőségeiről pl.: fagylaltozók, pékség, büfé, élelmiszerbolt, stb.

Minden étkezéshez pontosan kiszámolt és kimért szénhidrát mennyiség előkészítését, az ételkészítést dietetikus, vagy dietetikus végzettségű ételmezésvezető irányítsa, felügyelje, diétás szakács, képzett konyhai kisegítő személyzet végezze. Az adminisztrációs háttérrel biztosítani kell (megfelelő eszközökkel, képzett, gyakorlott személyzettel).

Dietetikus és diétás szakács feladatai:

- Tálalási folyamat felügyelete, megfelelő adagnagyságok ellenőrzése, konyhai személyzet pontos instrukciókkal történő ellátása.
- Diétás étrendet és diétás étlapot kizárólag dietetikus szakképesítéssel rendelkező szakember tervezhet.
- A diétás étel készítését
 - a) diétás szakács szakmai képesítéssel rendelkező személy végezze, vagy
 - b) dietetikus szakképesítéssel rendelkező szakember felügyelje.

Társult ételallergia, -intolerancia esetén a kereszt szennyeződések elkerülését biztosítani kell, szükség esetén a konyha speciális igényeknek is feleljen meg (tej-, glutén- stb. mentes ételek készítése).

A tábor létszámának, jellegének megfelelően az étkeztetéshez szükséges tárolási lehetőséget, hűtőkapacitást is biztosítani kell. A kirándulásokhoz gondoskodni kell a megfelelő minőségű és mennyiségű ételről, italról, az élelmiszer-biztonságról pl.: hűtéséről, szállításról.

VI. Fizikai aktivitás

A mozgásprogramok kis csoportban végezhetőek, 1 gyógytornász 6-8 fő gyermek részvételével vezethet mozgásprogramot. Itt a gyógytornász mellett 1 fő ápoló szükséges, mert a mozgásprogram során monitorozni kell a vércukorszint változást.

A diabeteses gyerekek mozgásterápiáját gyógytornász végezheti, a diabeteses gyermek rekreációs mozgását, sporttevékenységet rekreáció és egészségfejlesztő szakember (BSc diploma), illetve testnevelő, gyógytestnevelő vezetheti.

A fizikai aktivitás során figyelembe kell venni a megelőző vércukor értékeket, az aktivitás

típusát, időtartamát és az intenzitását.

Folyamatos aerob fizikai aktivitás magasabb vércukor értékről indulva inzulinszint csökkentését vagy szénhidrát bevitelét igényli a hypoglikémia elkerülése érdekében. Ellenben ha rövid időtartamú, magas intenzitású aerob vagy anaerob aktivitásról beszélünk (például a gyerekek átlagos aktivitása) akkor az vagy szinten tartja vagy a későbbiekben „post-exercise” hyperglykémiát okozhat.

Ha versenyhelyzet áll fenn az aktivitás közben, akkor az emelkedett katekolamin szintnek megfelelően a vércukor értékek szintén emelkedhetnek.

Kiemelten fontos előre tervezni a fizikai aktivitást, mivel így előre beállítható a bázisinzulin és/vagy a bevitt szénhidrát mennyisége. Alacsony intenzitású, de hosszan tartó fizikai aktivitás lehet túrázás, úszás, hosszú séta, stb. Diabeteses gyerekek számára anaerob aktivitás helyett inkább aerob aktivitási formák ajánlottak a megfelelő vércukor értékek fenntartása érdekében.

VII. Tárgyi és egyéb feltételek:

A tábor szervezőjének az alábbiakat is biztosítania kell a diabéteszes gyermekek táboroztatása során.

Tárgyi eszközszükséglet: Szükséges alap eszközkészlet (**inzulinkészítmények, glukagon injekció, infúziós oldat (normál salina), 10%-os glukóz injekció, vér-vizelet- tesztcsíkok, pót penek, szerelékek, kanülök, szenzorok, stb.**)

Az étkeztetéshez: 1 db konyhai hitelesített digitális **mérleg** (1 g pontosságú), mely a tálalás és az étkeztetés helyszínén is mindig rendelkezésre kell, hogy álljon. Egyéni tálcás tálalás esetén 1 db mérleg, csoportos tálalás esetén 1 db/25 fő, továbbá **szedő, tálaló eszközök**, segédanyagok pl.: **kcal, gramm szénhidrát táblázatok.**

Hypoglikémia kezelésére: gyors és lassú felszívódású **szénhidrátot tartalmazó étel/ital** (szőlőcukor, 100% szűrt gyümölcsle, gyümölcs pürék, kekszek...) folyamatos, szükség szerinti biztosítása (könnyen elérhetővé tétele) a gyermekek tartózkodási helyén.