

Arkadaşım Diyabet Aile Kampı 2024'ten Kalanlar ve Diyabetli Çocukları Sensörlerinden Öpmek

Prof.Dr. Şükrü Hatun
Koç Üniversitesi Tıp Fakültesi

İnsanın mesleki yaşamında dönüm noktaları vardır; okuduğu okul (Hacettepe Tıp), etkilendiği hocaları (Prof.Dr. Emin Kansu, Prof.Dr. Gönenç Ciliv, Prof. Dr. Nusret Fişek, Prof.Dr. İmran Özalp, Prof.Dr. Ergül Tunçbilek, Prof.Dr. Ümit Saatçi ve Prof.Dr. Ufuk Beyazova), hekimliğinin ilk yılları ve arkadaşları (Adıyaman'da Ağızdan Sıvı Tedavisi Eğitim Kampanyası ve Dr. Ali Süha Çalikoğlu), ihtisas yaptığı hastane (Dr. Sami Ulus Çocuk Hastanesi'nin yoksulluk ve umut dolu servisleri) bunlar arasında önde gelenleridir. Benim için ise, bunlar kadar 1996 yılında Kuzey Kıbrıs Lapta'da yapılan "**Diyabetle Güzel Yaşam Yaz Kampı**"na katılmam başka bir dönüm noktası oldu. O kampta geçirdiğim 5 günden sonra yaşamım giderek diyabetli çocuklar için çalışmayı en öne koyduğum bir seyir izledi ve şimdi sanırım onlara kendimi "adamam" beni tanımlayan bir özellik haline geldi. Daha sonra, 1997-2019 yılları arasında bu kampı İznik'te, önce Türkiye Diyabet Vakfı çatısı altında, sonra **Arkadaşım Diyabet İznik Kampı** ismi ile sürdürdük ve Covid19 pandemisi sonrası çeşitli nedenlerle devam edemedik. İznik Gölü kenarında 23 yılda biriken duygulara, düşüncelere, esinlere, deneyimlere gönülden bağlıyız ve bunları "**Diyabetten Güzellik Yaratmak**" isimli kitapta bir araya getirmiştik(<https://www.arkadasimdiyabet.com/wp-content/uploads/Diyabetten-guzellikSon20.7.18.pdf>).

İznik'te biriken bu deneyimlerin etkisi ve diyabetli çocuk ailelerinden aldığımız geri bildirimler sonucunda, bu kez Koç Üniversitesi'nde oluşturduğumuz yeni ekip (**Koç Çocuk Diyabet Ekibi**) ile 2018'den itibaren Uludağ'da **Arkadaşım Diyabet Aile Kampı** yapmaya karar verdik. Bu kamp için 30 yılı aşkın süredir çocuklar için eğitim kampları düzenleyen Geleceğin Yıldızları ekibi(<https://www.geleceginyildizlari.com/programlar/diyabet-aile-kampi/>) ile işbirliği yaptık ve iki yıl pandemi nedeniyle verdiğimiz ara dışında şimdiye kadar, büyük bir coşku ile 7 kamp yapmayı başardık.



“Diyabet olmak eğlenceli olmayabilir ancak diyabetiniz olsa bile eğlenebilmelisiniz”

Arkadaşım Diyabet Aile Kampı, hep birlikte büyüttüğümüz bir çocuk gibidir ve Tip 1 diyabetin çocukları, kardeşleri, anne ve babaları, büyük anne ve büyük babaları, diyabet ekiplerini, gönüllüleri, öğrencileri, deneyimli tip 1 diyabetlileri içine alan dünyasını tam olarak yansıtmaktadır. Yalnız olmadığını hissetmek ve çocukların/ailelerin kabullenme sürecini kolaylaştırmak, karbonhidrat sayımı ve beslenme planlanması konusunda ilerlemek, yenilikleri öğrenmek, başkaları ile tanışmak, bizlerle konuşmak gibi beklentilerin neredeyse tümünü karşılayabildiğimiz için mutluyuz. Ayrıca kamp kendimizle, çocuklarımıza ve birbirimize davranışlarımızla yüzleşme, kendimizi gözden geçirme, düzeltme, esinlenme, yenilenme, düşünme, hissetme yeri. Bunun anahtarı da “dürüst iletişim”. Diyabetli çocuklar ve aileleri için çalıştığımız, onların içinde ve dostu olduğumuz için mutluyuz.

Bu yıl iki dönem olarak ve Marmara Çocuk Diyabet ekibinin katılımı ile yaptığımız Arkadaşım Diyabet Aile Kampı’nı çoşku, kapsamlı eğitim, eğlence, spor dolu, ailelerin kendi ifadesi ile ‘katılanlara şifa gibi gelen’ 6 günün sonunda tamamladık. Kampa 154 tip 1 diyabetli çocuk dahil, aile üyeleri ile toplam 478 kişi katıldı ve 30 ailenin ücretsiz katılımını sağladığımız için ayrıca mutluyuz. Bunun için Prof.Dr. Suphi Vehid ve Fadime Alparslan şahsında **Lions Türkiye 118 Konfederasyonu’na** ve Dr. Hande Arpad’ın şahsında **Direct Relief** yardım kuruluşuna (<https://www.directrelief.org/>) çok teşekkür ediyoruz. Bizler 22 kişilik kamp ekibi ve Geleceğin Yıldızları koçları olarak içimize tam olarak sinen, her şeyin çok güzel olduğu, neredeyse eksiksiz bir kamp yapmanın mutluluğu ile doluyuz. Kamp tip 1 diyabetli çocuklar ve aileleri kadar çocuk diyabet ekipleri için de bir eğitim ortamı sağlıyor ve her yıl Koç ekibi ve öğrencileri dışında farklı merkezlerden (bu yıl Şanlıurfa’dan Dr. Eliz Eviz ve diyetisyen Merve Çelik, Marmara Üniversitesi Çocuk Diyabet Ekibinin tümü, Gazi üniversitesinden Dr. Aylin Kılınç, Bursa’dan Dr. Özgecan Demirbaş, Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi’nden Dr. Elif Gökçe Basa, Cerrahpaşa’dan hemşire Kader Saran, Ankara Üniversitesi Beslenme ve Diyetetik Bölümünden Dyt.İlayda Akkaya) çocuk diyabet ekibi üyelerinin katılımını sağlıyoruz. Bunları yazarken **Arkadaşım Diyabet Aile Kampı’nın** yaptığımız en iyi işlerden birisi olduğu düşüncesi ve kıvancı ile doluyum. Bütün arkadaşlarıma çok teşekkür ediyorum.

Bizler iki gün süren Arkadaşım Diyabet Aile Kamplarını “Diyabet Festivali” gibi görüyoruz ve hem yoğun eğitim programı ve hem de eşsiz ortamı ile katılan herkese iyi geldiğini her defasında hissediyoruz. İki yıl önce katılan **Özlem Bodur**, kampı “*Hocam, kampın çok güçlü bir ruhu var. Akıl ve kalbin buluştuğu nadir anlardan oluşuyor. Tüm ekibinizin katkısı çok büyük, su gibi aksın ve şifa olsun*” sözleri ile anlatmıştı. Hepimiz kamp biterken ve birlikte yaşadığımız o büyük çoşkuyu geride bırakırken hüznle dolarız ve evlerimize geldiğimizde de o sevgi ve iyilik bulutunun içinden çıkamayız. Bu duyguları kampa birlikte liderlik ettiğimiz **Prof.Dr. Gül Yeşiltepe Mutlu** “*Ne desek ne söylesek yine de zor anlatabilmek... Arkadaşım Diyabet Aile Kampı başarıyla geçti deyip bırakamayacağımız kadar güzel, duygu dolu, “düş” gibi idi demek belki biraz daha iyi açıklayabilir. Her anı bilgi ve deneyim ile dolu ama bir o kadar da eğlenceli, diyabetli çocukların yalnız olmadığını gördüğü, yıllardır diyabetleri ile sağlıklı başarılı bir ömür geçiren yetişkin tip 1 diyabetlileri dinlediği ve umutların tazelenildiği, dolu dolu geçen bir 6 günü geride bıraklık ve evlerimize döndük, bulutlardan yere indik, yapacak çok şey var dedik*” sözleri ile anlatıyor.

Bütün bunların dışında kamp, “*Diyabet olmak eğlenceli olmayabilir ancak diyabetiniz olsa bile eğlenebilmelisiniz*” diyen **Dr. Ragnar Hanas’ın** sözlerinin tam olarak gerçekleştiği bir yerdir.



Kampın kazanımları ve “*Diyabetim cennete gidince geçecek mi?*” Sorusunun cevabı

Bir çocuk diyabet olunca, bundan herkes etkilenir ve aslında diyabetli çocuk kadar, diyabetli bir aileden söz etmek daha doğrudur. Ailelerin ve onlar kadar olmasa da çocukların yaşadığı en önemli sorun apansız ortaya çıkan, kendilerinin ve toplumun pek bilmediği tip 1 diyabeti kabullenmek ve yollarına devam etmekle ilgilidir. Bazı ailelerin üstüne bir kara bulut çöker ve uzun süre gitmek bilmez; oysa tip 1 diyabetli çocuklar gerekenler yapıldığında herkes gibi sağlıklı ve başarılı bir ömür sürebilirler ve daha önce Fatih Altaylı ile yaptığımız söyleşide dile getirdiğimiz gibi bir çocuk tip 1 diyabet olunca “**eyvah demeye, karalar bağlamaya, felaket gelmiş gibi hissetmeye**” gerek yoktur(<https://youtu.be/-x8QUPkh3SY>). Kampın en çok etkili olduğu konuların başında işte bu kabullenme konusu gelir. Aileler ve çocuklar bir anda yüzlerce tip 1 diyabetli çocuk ve ailesi ile karşılaşır ve yalnız olmadıklarını çok güçlü bir şekilde hissederler. Birbirleri ile geçirdikleri zamanlar ve dertleşmeler, deneyim paylaşımları onlara çok iyi gelir ve belki de kampın bir mucizesi varsa işte bu “şifa etkisidir”. Kabullenme ile ilgili en önemli nokta, çocukların diyabeti kabullenmesinin büyük ölçüde ailelerin kabullenmesine bağlı olmasıdır. Bu bağlantı birçok şey için geçerlidir ve ailelerin, bir annenin sözleri ile bir an önce “*Tip 1 diyabetle yaşamı sıradanlaşırması*” için adımlar atması çok önemlidir.

Kampta bir anne kızının kendisine “*Anne tip 1 diyabetim cennete geçer mi*” diye sorduğunu söyledi. Ben de ona “*kesin olarak geçeceğini söyleyebilirsiniz*” dedim. Kampta tip 1 diyabetle yaşama dair her şeyi konuşuruz ve umudun Kaf dağının arkasında değil, emek ve bilgi ile diyabeti yönetmek olduğunu anlatmaya çalışırız. Yoksa, köşe başlarında tip 1 diyabetli çocuk ailelerinin umutlarını sömürmek için bekleyen, aldıkları meslek men cezalarının yıldırmadığı “kök hücre tacirleri” beklerler ve bazı aileler ne yazık ki on binlerce dolarlarını bu kötülük abidesi hekimlere kaptırırlar.

Bizler kamptaki eğitim programının kapsamlı olmasını önemseriz, çünkü öğrenmenin umudu ve direnci artırdığını biliriz. Kampta, “*Anne ve Babaların Gözünden Diyabet Yönetimi*”, “*Tip 1 diyabet tedavisinde Amerika’dan yeni haberler*”, “*Tip 1 Diyabet Tedavisinde Güncel Tedaviler/ Teknolojiler ve ON TEMEL ÖNERİ*”, “*İnsülin Pompa Tedavisi ve Setsiz Pompalarla İlgili İpuçları*”, “*Beslenme Planması ve Karbonhidrat Sayımında Güncel Durum*”, “*Anne ve Babalık*”

Zor Durumlarda Çocuklarımıza Eşlik Edebilmek için Öneriler”, “Tip 1 Diyabetle Yaşam Deneyimleri”, “Yurtdışı merkezlerden gözlemler” ve “Diyabet Teknolojileri Tip 1 Diyabetle Yaşamımı Nasıl Etkiledi? Neler Öğrendim?” gibi konuları işleriz. Ayrıca çocuklar için oyuna dayalı bir eğitim programımız ve “mutfak atölyesi” gibi çocukların çok eğlendiği aktivitelerimiz vardır.



Kampın kazanımlarını ise ailelerin dilinden aşağıdaki gibi özetlemek mümkündür:

- Evimizde tip 1 diyabetten dolayı oluşan kara bulutları dağıtma konusunda ilerledik.
- Tip 1 diyabeti kabullenme, yalnız olmadığımızı hissetme, sensör takmaktan veya başkalarının görmesinden çekinmeme konusunda ilerledik.
- Daha iyi diyabet yönetimi ve daha sıkı HbA1c hedefi (en az <7) konusunda motive olduk; birçok konu kafamızda netleşti.
- Başta hipoglisemi korkusu olmak üzere, korkularımızı, endişelerimizi geride bırakmaya başladık. «Yüreğimize su serpildi».
- Birlikte mutlu olduk, umudumuzu ve iyimserliğimizi koruyarak yolumuza devam etme konusunda ilerledik.
- Diyabet yönetimini «normalleştiren», hayatının parçası yapan tip 1 diyabetlilerle tanıştık.
- Teknolojiler konusunda ufkumuz açıldı.



Tip 1 diyabetli ekip üyelerinin yaraXğı eşsiz etki ve Prof.Dr. Bertan Bakkaloğlu'nun mesajı

Arkadaşım Diyabet Aile Kampı'nın en önemli özelliklerinden birisi, ekipte Prof.Dr. Oğuzhan Deyneli, Uzm.Dr. Elif Gökçe Basa, Dr. Kağan Ege Karakuş, Eczacı Duygu Uludağ Cin, Diyetisyen Özge Sevinç, Stj. Diyetisyen Yüsrarur Özkan, üniversite öğrencileri Zeynep Betül

Belde ve Egemen Şenol gibi uzun süredir tip 1 diyabetle normal bir yaşam süren Tip 1 diyabetlilerin olmasıdır. Onların konuşmaları ve tip 1 diyabetli çocuk aileleri ile geçirdikleri zaman, kamp ortamını eşsiz kılan ve ailelerin çocuklarının erişkin dönemdeki yaşamını görmelerini/hayal etmelerini sağlayan bir deneyim imkânı sunar. Ben de konuşmalarımda, kök hücreden elde edilen beta hücre naklinin tip 1 diyabetin iyileştirilmesi için en gerçekçi yol olduğunu ama bunun için bir zaman vermenin mümkün olmadığını, kök hücre konusundan yeni bir “hayal kırıklığı” faslı açmaya gerek olmadığını, umut araniyorsa, emekle, bilgi ile diyabetini yöneten ve 40 yıldır sağlıklı olan Prof.Dr. Oğuzhan Deyneli’ye veya 20 yıldır tip 1 diyabetli Dr. Kağan Ege Karakuş’a ve Eczacı Duygu Uludağ’a bakmalarını söylerim.

Bu yıl kamp ekibinde yer alan Tip 1 diyabetli, iki çocuk annesi, sporcu, İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi çocuk endokrinolojisi ve diyabet asistanı Dr. Elif Gökçe Basa'nın yaptığı "**Diyabet Teknolojileri Tip 1 Diyabetle Yaşamımı Nasıl Etkiledi? Neler Öğrendim?**" başlıklı konuşmasını herkes merakla dinledi. Elif hem sade ve ne yaptığını bilen, tip 1 diyabetle yaşamı “normalleştiren”, kendine güvenli, kullandığı otomatik insülin popmasını vücudunun bir “uzvu” haline getiren hali ile esinleyici oldu, hem de konuşmasında gebelik, süt verme ve ağır sporlar sırasında diyabeti ile ilgili yaşadığı sorunları (örneğin süt verme döneminde yaşadığı hipoglisemileri) nasıl yönettiğini çok güzel anlat (https://www.instagram.com/p/C_LwWGJPytx/).

Bu yıl ayrıca Arizona Eyalet Üniversitesinde mikroteknoloji profesörü olarak çalışan 20’li yaşlarında ABD’de tip 1 diyabet tanısı alan (birkaç hafta tip 2 diyabet sanılmış), 30 yıldır tip 1 diyabeti ile barışık, sağlıklı bir yaşam süren, 1 kız babası, Bursa Anadolu Lisesi mezunu Prof.Dr. Bertan Bakkaloğlu (<https://search.asu.edu/profile/749234>) kampımızı ziyaret etti ve kısa bir konuşma yaptı. Bakkaloğlu, tanı aldıktan sonra düzenli izleme önem verdiğini, uzunca bir süredir sensör ve pompa kullandığını, ilk kontrolde doktorunun kendisine “*bundan sonra senin şeker düzeylerin kadar hayalının nasıl olduğuna, ruhsal durumuna da önem vereceğiz*” dediğini, bu sözlerin “kulağına küpe olduğunu”, hayatı diyabetten ibaret görmeden yaşadığını, tip 1 diyabetinin hiçbir şeye engel olmadığını, iyimserlikle ve gerekenleri aksatmadan yaparak hayatını sürdürdüğünü, mutlu olduğunu söyledi. Bertan bey, ülkemizde, 18 Şubat 2021’de Mars’a inmeyi başaran NASA’nın aracı Perseverance’ın özel yan kamerasının tasarımını yapan mühendis olarak da biliniyor (<https://haberler.bogazici.edu.tr/tr/haber/marsa-uzanan-basari-hikayesinde-bogazici-mezunu-prof-bakkaloglu-imzasi>) ve ben de ona “*30 yıllık tip 1 diyabetli yaşamını dikkate aldığında, zihinsel kapasitesinde diyabete bağlı bir değişiklik olup olmadığını*” sordum. Bu soruma net bir şekilde “*Hiçbir olumsuzluk hissetmedim, hatta spor yapmaya daha çok zaman ayırdığım için olumlu bir etkisi olduğunu bile söyleyebilirim*” dedi.



Son söz yerine: Diyabetli çocukları sensörlerinden öpmek

İki günlük kampın açılış oturumunda, kampı tanıtıktan sonra ailelerin beklentilerini sorarız. Bu kez Şırnak'tan kampa katılan 6 çocuk annesi bir katılımcı "7 yaşındaki kızının sensörünü arkadaşlarından sakladığını, diyabeti yüzünden okuldaki aktivitelerden uzak durduğunu, kendisinin beklentisinin kızının bu konuları aşması" olduğunu söyledi. Deniz'i bir süredir bizim bölümde takip ediyorduk ve annesinin çok uğraştığını biliyordum. Annenin bu sözlerinden hepimiz etkilendik ve Deniz'in sensörü saklama duygusunu yenmesini sağlayacak oyunlar düşündük. Benim de aklıma "**Şırnak'lı Deniz arNk sensörünü saklamasın diye, tip 1 diyabetli çocukları yanaklarından/yüreklerinden öper gibi sensörlerinden öpüyorum**" diyerek onun sensörünü öpmek geldi. Akşam eğlencesinde yüzlerce tip 1 diyabetli çocuk ve ailesinin arasında bunu yaptım ve çektiğimiz fotoğrafı da paylaştım. Tabi birçok şeyin de etkisi ile Deniz kamptan giderken sensörü ile barıştı ve saklamaya son verdi.

Aslında bu fikir, sensörlerle ilgili içimde biriken duygu ve düşüncelerin sonucu olarak birden aklıma gelmişti. Uzunca süredir sensörlerin tip 1 diyabetli çocuklar için yollarını bulmayı sağlayan bir ışık işlevi gördüğünü, onların yaşamını değiştirdiğini anlatıyoruz ama ne yapsak ne etsek ülkemiz yetkililerinin ve SGK'nın kalıcı bir adım atmasını sağlayamıyoruz (<https://t24.com.tr/yazarlar/sukru-hatun/sgk-nin-sensorleri-sut-kapsamina-almasini-talep-ediyoruz,43607>). Ülkemiz Avrupa bölgesinde sensörleri karşılayamayan tek ülke ve bu konudaki üzüntümüzü anlatmak mümkün değil. **Diyeceğim bu fotoğrafta Şırnaklı Deniz Munğan'ın sensörünü öperken bir amacım Deniz'e güç vermek ise, diğer amacım ülkemizi yönetenleri mahcup etmek.** Sesimizi duyarlar mı bilmiyorum ama iflah olmaz bir iyimser olarak bu resmin onlara bir şey söylemesini umut etmek istiyorum.

