

ÁLTALÁNOS INFORMÁCIÓK A GYERMEKSZÍV KÖZPONTRÓL

TARTALOMJEGYZÉK:

- 1 AZ INTENZÍV OSZTÁLY bemutatása
- 2 A HOTEL-osztályok bemutatása
- 3 A BETEGELLÁTÁS EGYÉB RÉSZTVEVŐI
- 4 HASZNOS TIPPEK ÉS LINKEK

A Gyermekszív Központ legfontosabb feladata a szívfejlődési rendellenességgel született, szívbetegséggel élő gyermekek magas szintű, professzionális, családbarát ellátása. Legjobb tudásunk szerint igyekszünk a családokat támogatni a rájuk váró nehézségek során, akár megfigyelés és gyógyszeres kezelés alatt áll intézményünkben, akár műtéti vagy katéteres beavatkozásra vár a gyermekre. Azért készítettük ezt a tájékoztatót, hogy segítsünk Önöknek eligazodni a Gyermekszív Központ rendszerében és igyekezzünk enyhíteni a kezdeti idők nehézségeit. Az alábbiakban bemutatjuk az intenzív osztály működését, szabályait, valamint a családbarát ellátást biztosító hotel-osztályokat, illetve a betegellátás egyéb résztvevőit.

1 AZ INTENZÍV OSZTÁLY bemutatása

III. EMELET, Gyermekkardiológiai Intenzív Terápiás Részleg:

A Gyermek Kardiológia Intenzív Terápiás Részleg (ITR) a Gyermekszív Központ III. emeletén helyezkedik el. Az egész ország területéről érkeznek ide intenzív osztályos kezelést igénylő kardiológiai gyermekbetegek, legyen szó szívfejlődési rendellenességről, ritmuszavarról, szívizombetegségről, szívizom- vagy szívbelhártya gyulladásról. Az osztály 15 intenzív ágyán egyrészt gyermekkardiológiai intenzív ellátás történik, másrészt az osztály részt vesz a betegek műtét utáni intenzív ellátásában is.

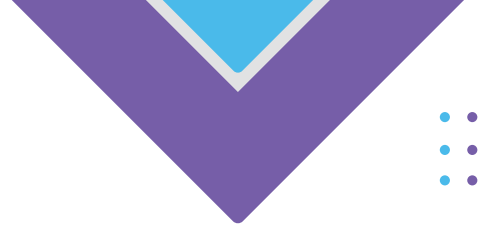
A betegek ellátását intenzív ellátásban jártas gyermekkardiológus szakorvosok, illetve gyermekkardiológiai képzésben résztvevő gyermekgyógyász szakorvosok végzik 24 órában, a hét minden napján, a részlegen dolgozó 3-6 intenzív szakápoló nélkülözhetetlen segítségével.

Részlegünkön ellátást igénylő betegek:

- intenzív osztályos ellátást igénylő, veleszületett szívbetegség miatt **szívműtét** előtt álló gyermekek (**Ha gyermekénél sor kerül beavatkozásra, kérjük, forduljon ápolójához a műtéti eljárást bemutató tájékoztatóért!**)
- szívritmuszavar miatt szoros megfigyelést és vénás gyógyszeres kezelést igénylő gyermekek,
- szívizombetegség és az ebből következő **szívelégtelenség** miatt kritikus állapotú gyermekek,
- szívizom- vagy szívbelhártya gyulladás miatt kezelt gyermekek,
- az akut kardiológiai ellátás részeként, a **szívkatéterezési vizsgálat** vagy **beavatkozás** után megfigyelést igénylő gyermekek (**Ha gyermekénél sor kerül szívműtetre, kérjük, forduljon ápolójához a katéteres eljárást bemutató tájékoztatóért!**)

Bármely ok miatt is kerülnek a gyermekek részlegünkre, néhány alapelv szinte minden esetben érvényes.

A III. emeleten a gyermekek a legtöbb esetben fokozott monitorozást (a szívműködés és légzés folya-



matos megfigyelését) és infúziós kezelést, vénás gyógyszereket igényelnek. A csecsemők, kisgyermekek természetesen életkoruknál fogva nem képesek még nagyfokú kooperációra, így érdekükben a kanülök stabilitását megőrzendő végtagjukat rögzíteni kényszerülünk, szabad mozgásukat ezzel részben korlátozva.

Amennyiben a gyermeknél altatásban végzett kisebb beavatkozások szükségesek (pl. **centrális vénás kanül behelyezése, mellkasi drain** behelyezése), ezeket osztályunkon végezzük el.

A helyben végzett kisebb beavatkozásból vagy a szívkatóterezés utáni altatásból ébredő gyermekek speciális figyelmet igényelnek. Az altatószerek kiürülését átmeneti zavartság jellemezheti, ilyenkor a gyermek fokozott megfigyelése (a légzés, a vérnyomás, a pulzus rendszeres észlelése) szükséges. Az ébredő, néha kissé zavart gyermek mellett a szülő megnyugtató jelenléte igen hatékony segítség lehet. A szülő-nővér együttműködés az intenzív osztályon is különösen fontos. A szülő a nővér segítségével, vele együttműködve tud igazán hatékonyan részt venni gyermeke ellátásában. Az intenzív részlegen - a gyermek érdekében - sokszor az otthonitól eltérő csecsemő- illetve gyermekápolási "szabályok" érvényesek. A fenti, az altatást követő ellátás példáját folytatva: pl. érdemes tudni, hogy a túl korán megkezdett folyadékfogyasztás illetve a szénsavas italok, vagy magasabb savtartalmú gyümölcslevek fogyasztása - altatást követően - hányingert, hasfájást okozhatnak. A táplálás megkezdésénél javasoljuk a zsíros, nehéz ételek elkerülését. Mivel a mielőbbi gyógyulást elősegítő ápolási teendőket a nővér ismeri jól, ezért kérjük, minden esetben kérjük ki véleményét, hogy a szülői jó szándék tényleg gyermekük gyógyulását segíthesse.

A gyermekek műtét utáni ellátása során osztályunk a IV. emeleti **posztoperatív őrző** és a **Gyermeckardiológiai és Szívsebészeti Osztály** közötti állomás.

A műtét utáni ellátás sokban hasonlít a posztoperatív őrző intenzív osztályos ellátására, de néhány pontban jelentősen el is tér tőle.

Műtét után a III. emeleten - ha a gyermek állapota lehetővé teszi - csökkentjük az invazív eszközök (katéterek, mellkasi csövek, centrális vénás kanülök) számát. Ez azonban egy több napot igénylő, hosszabb folyamat. Műtét után az infúziós kezelés mellett sokszor (pl. mellkasi folyadék vagy légmell kezelésére) a mellkasi csövek is szükségesek, ezért a gyermek mozgása különösen korlátozott. A megfelelő sebgyógyulás érdekében a mellkas műtött gyermeket háton fektetjük.

A gyermek állapotának javulásával párhuzamosan fokozatosan csökkentjük a gyógyszeres nyugtatást. A lassan feltisztuló (néha még kissé zavart) gyermeknek a szülő sokat segíthet ebben a helyzetben: a hosszú látogatási idő alatt jelenlétével, simogatással, meséléssel, olvasással, énekléssel nyugtathatja gyermekét. Érdemes azonban előre felkészülni az otthonitól jelentősen eltérő körülményekre és erre a feladatra. Fontos tudatosítani, hogy a műtét "súlyától" felszabadult szülő és a kábító fájdalomcsillapítóktól feltisztuló gyermek számára ez a lábadozás egyik legnehezebb állomása.

A műtét utáni fájdalomcsillapítást igyekszünk még a legkisebeknél is hatékonyan végezni: figyelünk a fájdalomra utaló sírásra, pulzusszám, vérnyomás emelkedésre. A lábadozó gyermekek (főleg kisdedek) műtét utáni ellátása gyakran sok türelmet és nővér-szülő együttműködést igényel

Mit hozzanak a gyermeknek? (Id. Szülői Információs Mappa/ Tisztasági csomag)

Újszülött és csecsemőkorú betegeinknek: a higiéniai előírásoknak megfelelően anyatejet, életkornak megfelelő tápszert, cumisüveget, pelenkát, popsitörölőt, bőrápolási termékeket (nővérekkel egyeztetve popsikrém, fürdető krém), ruhát.

Kisdedeknek és gyermekeknek: pizsama, papucs, személyes higiéniahoz szükséges eszközök (törölköző, fogkefe, fogkrém, fésű, idősebbeknek ha szükséges dezodor), kedvenc kisebb méretű játék, mesés-könyv.

Amennyiben a gyermeknek van kedvenc itala, étele, illetve úgy gondolják, kiegészítenék kórházi étrendjét, ezt mindenképpen egyeztessék az ellátást végző nővérrel, illetve orvossal. Általános szabályként azt kérjük, hogy otthon készült, főzött ételt ne hozzanak, mert ennek szavatosságáról és összetevőiről nem tudunk meggyőződni. Előre csomagolt, szavatossági időn belüli, bontatlan csomagolású folyadékot, ételt, felvágottat hozhatnak, amennyiben ezt az aktuális diétás megkorlátozások lehetővé teszik.

Kérjük, vegyék figyelembe, hogy az intenzív osztályon korlátozottak a lehetőségek a személyes tárgyak tárolására.

Ahogy fentebb említettük, a javuló állapotú, intenzív osztályos megfigyelést, kezelést már nem igénylő gyermekek az I. vagy II. emeleten folytathatják a lábadozást. Alábbiakban bemutatjuk az ún. hotel-osztályok működését.

2 A HOTEL- osztályok bemutatása

A Gyermekek Kardiológiai és Szívsebészeti Osztály Intézetünk I. és II. emeletén található. Feladata a kielégítő általános állapotú, kivizsgálásra szoruló vagy beavatkozás (szívműtét, szívkatéterezés, CT, abláció, nyeletéses szívultrahang vizsgálat) előtt álló gyermekek ellátása. Osztályunkon ápoljuk emellett a beavatkozások után lábadozó, de még kórházi ellátásra szoruló gyermekeket is.

Szintenként 4 csecsemő, 4 kisdéd, 7 gyermek (kamasz) ágyon látjuk el a fent felsorolt feladatokat. A családbarát ellátásnak megfelelően a csecsemő és kisdéd ágyak mellett egy szülő számára ágyat biztosítunk, így a szülőnek lehetősége nyílik 24 órában a gyermeke mellett tartózkodni és aktívan részt venni ellátásában (etetés, fürdetés, gyógyszerelés).

A beavatkozások előtti kivizsgálás az osztályon dolgozó orvosok és nővérek koordinálásával történik. Ezt a munkát osztályunkon gyermekkardiológus szakorvosok, gyermekgyógyász szakorvosok, szakképzett gyermekápolók és segédápolók végzik. A szülők és a betegek beavatkozás előtti részletes tájékoztatását a beavatkozást végző orvosok (szívsebész szakorvosok, aneszteziológus szakorvosok, szívkatéterezést végző gyermekkardiológusok) személyesen biztosítják.

A felvételi irodában történő adminisztratív betegfelvételt követően – ha erre az osztályra érkezik a gyermek, tehát nem az intenzív osztályról, hanem az otthonából - a kivizsgálás részeként osztályunkon számos vizsgálatra kerül sor:

Az osztályos orvos kikérdezi a hozzátartozót (édesanyát, édesapát, gyámot) a gyermek kórtörténetéről (korábbi betegségeiről, rendszeresen szedett gyógyszereiről) és **fizikális vizsgálatot** végez (többek között meghallgatja a gyermek szívét, tüdejét, megvizsgálja a hasát)

- A nővér súlyt, magasságot, vérnyomást, oxigénszaturációt mér és pulzust számol. Emellett kikérdezi a szülőt a gyermek állapotáról, mindennapi szokásairól (táplálkozás, gyógyszerek, allergia, stb.).
- **Laborvizsgálat** céljából **vérvétel** történik a II. emeleti kezelőben (beavatkozások előtt mindenképpen szükséges vizsgálat).
- **EKG** vizsgálat történik a II. emeleti kezelőben.
- **Szívultrahang** vizsgálat történik (általában a III. emeleti ultrahangos szobában).
- **Mellkas röntgen** vizsgálat történik az I. emeleten.

A fent részletezett kivizsgálás folyamatát az osztályos orvos és a nővér koordinálja, kérdésekkel, kérésekkel hozzájuk lehet fordulni. Amennyiben a III. emeleti intenzív osztályról érkezik a gyermek, akkor a fenti vizsgálatok közül a napi rutin része: magasság-, és súlymérés, folyadékbevitel és ürítés folyamatos vezetése az ápolótól kapott papíron, gyógyszerelés, napi fizikális vizsgálat (ld. fentebb). A napi rutint kiegészíthetik egyéb vizsgálatok (ultrahang, vérvétel, mellkas-röntgen, EKG stb.), erről mindig az osztályos orvos dönt, az ápoló és/vagy az orvos tájékoztatja a szülőt.

Amennyiben altatással járó beavatkozást tervezünk (ilyen az összes szívkatéteres vizsgálat és beavatkozás, elektrofiziológiai vizsgálat, nyeletéses ultrahang vizsgálat, műtétek, kisebbeknél a CT vizsgálat), az azt megelőző napon a szívsebész/kardiológus és az altatóorvos tájékoztatja a szülőt (és a nagyobb gyermekeket) a várható beavatkozásokról. Ez két különálló tájékoztatás (az egyik a beavatkozáshoz, a másik pedig az altatáshoz szükséges). Mindkét tájékoztatás során felteheti a szülő (és a nagyobb gyermek) a kérdéseit és végül a szülő, mint törvényes képviselő aláírja a beleegyező nyilatkozatot. Enélkül a beavatkozás nem történik meg, csak életmentő esetben.

A tájékoztatókon sok esetben mindkét szülő részt szeretne venni. A családok számára jelezzük, hogy a bent fekvő szívbeteg gyermekek védelmében 14 éven aluli gyermek (testvér) az osztályra látogatóként nem jöhet be.

A Gyermekek Kardiológiai Osztályon napi rendszerességgel történik orvosi vizit. Az osztályos orvos általában délelőtt vizsgálja, viziteli a gyermekeket. Ilyenkor áll rendelkezésre idő és lehetőség hosszabb beszélgetésre, ahol a szülő bátran felteheti a kérdéseit.

A délutáni „főorvosi” vizit során orvosi megbeszélés zajlik, ahol az osztályos orvos tájékoztatja a főorvosokat a gyermek állapotáról, a vizsgálatok eredményeiről, szükség esetén döntés születik a beteg további vizsgálatairól. A beteginformációk védelmében a szülők és a gyermekek ilyenkor a kórteremben tartózkodnak, nagyobb gyermekek szülei a folyosón várakozhatnak (kérdésre a vizit előtt illetve után van lehetőség).

A bentfekvés során az osztályon kialakított házirend van érvényben. A beteg gyermekek érdekében az észlelést (vérnyomás, pulzus, légzésszám mérés) és a gyógyszerelést a nővérek 24 órában (éjszaka is) végzik. Ezek a rövid ideig tartó, éjszaka is végzett tevékenységek a beteg érdekében és biztonsága céljából történnek, ezért kérjük ebben a szülők együttműködését. Sok esetben a gyermek is könnyebben viseli ezeket a kisebb kellemetlenségeket, ha a szülőktől is az együttműködést látja példaként.

A szülő jelenléte kiváló lehetőséget nyújt arra, hogy ő is megtanulja a tüneteket értékelni, pulzust tapintani és számolni, illetve nővér által ellenőrizve gyógyszerelni. Igen hasznos tudásra tehet szert, amit a gyermekkel hazaérve otthonában alkalmazhat.

Amennyiben a gyermek állapota megengedi, a gyermeket otthonába bocsátjuk. Ha további, nem kardio-

lógiai jellegű utógondozás szükséges (pl. táplálás felépítése), akkor a gyermeket egy területileg illetékes kórházba helyezzük át. Az áthelyezésről illetve a hazabocsátásról a szülőt előzetesen tájékoztatjuk.

Amennyiben a szülő a hazaszállításhoz segítséget kér, szükséges tudnia: a jó állapotú gyermeket szállítását a betegszállító 72 órás „határidővel” vállalja, tehát ez azt jelenti, hogy a betegszállítási kéréstől számított 3 munkanapon belül kötelesek a gyermeket hazaszállítani (pl. egy csütörtök délben kért szállításnál ez a határidő a két hétvégi nap miatt csak kedd délben jár le).

Ápolás:

Tudjuk, hogy a gyermek kórházi kezelése sok aggodalommal tölti el az egész családot, ezért kérjük, hogy az osztály munkarendjéhez alkalmazkodva bizalommal és türelemmel járuljanak hozzá munkánk sikeréhez.

A beilleszkedés megkönnyítéséhez szükséges tudnivalók az alábbiak:

- Lehetőséget teremtünk arra, hogy a szülő(k) (vagy törvényes képviselő vagy az általuk meghatározott személy) igény szerint részt vegyen gyermeke ápolásában.
Ha a gyermek állapota megengedi, ugyanúgy gondozhatja, mint az otthoni körülmények között.
- Kérjük, hogy ezt az osztály rendjét figyelembe véve, velünk együttműködve tegye.
- Hozzanak magukkal a gyermek ápolásához szükséges felszerelést, amit otthon is használnak:
 - Újszülött/csecsemő: pelenka, nedves törlő, krém, fürdető, törölköző, ruházat, cumi/cumis üveg/tápszer. Játék, plüss, rágóka.
 - Gyermek: fogkefe, fogkrém, tusfürdő, fésű, evőeszköz, pohár, ruházat(kényelmes nappali ruházat, pizsama, papucs, törölköző). Könyv, tanulnivaló, játékok.
- Látogatási időn kívül az osztályon egy gyermeknél csak egy szülő vagy hozzátartozó tartózkodhat! A családtagok délután 15-19 óra között látogathatják a gyermekeket (egy gyermeknél maximum 2 fő).
- Évszaktól függően, ősztől tavaszig a földszinten lévő ruhatárat szíveskedjenek igénybe venni!
- Kérjük, aláírás előtt figyelmesen olvassák el **HÁZIRENDÜNKET**, melyet az ápolási anamnézis felvételekor kapnak meg ápolójuktól!

Megértésüket köszönjük, gyermeküknek mielőbbi gyógyulást kívánunk!

3 A BETEGELLÁTÁS EGYÉB RÉSZTVEVŐI

A testi és lelki gyógyulást osztályunkon is **gyógytornász** és **pszichológus** segíti (**Id. Szülői Információs Mappa Ki Kicsoda?**). Gyógytornászaink rendszeresen, a szülő bevonásával végzik a rehabilitációt. A kezdeti időszaktól támogatják a betegeket: légzőszervi rehabilitációval, eleinte az ágyban, később pedig felállva, sétálva tornáztatják a gyermekeket. Pszichológusaink az osztályos felvétel kezdetétől támogatják a gyermekeket és a szülőket az igen nehéz élethelyzetből fakadó aggodalmakkal megbirkózni. A Gyermekszív Központban gyógyuló gyermekek (és családjaik) számára komoly lelki megterhelést jelent a várakozás, a bent töltött idő, illetve a bent-tartózkodás, beavatkozást követő otthoni lábadozási időszak. A pszichológus feladata, hogy ezen a krízisen átsegítse a családot, felkészítse a (sokszor) váratlanul megváltozott életkörülményekkel való szembenézésre, belső erőforrások kialakítását támo-



gassa, amelyek szükségesek lesznek ahhoz, hogy végigmenjenek az intézet útján. A gyermekvállalás már a fogantatás után új, sokszor váratlan érzésekkel ismerteti meg a szülőket. Az aggodalom, a szorongás, a bizonytalanság állandó jelenlévők az életben attól a pillanattól fogva, hogy tudomást szerzünk gyermekünk létezéséről. Mindez akkor is igaz, ha teljesen egészséges baba érkezik, egy betegség hallatán azonban ezek az érzések sokszor elviselhetetlenné fokozódnak. Annak megértése, hogy szív-beteg gyermeket hoztunk a világra rendkívül nehéz folyamat, egyfajta módosult tudatállapot alakul ki a diagnózis hallatán. Mentális szempontból mindegyik gyermek és család más támogatást igényel, nagyon fontos az egyéni utak jelentőségét figyelembe venni. A kórházi tartózkodás kezdetén rengeteg feladattal találja szemben magát a szülő, tájékozódik az orvosi beavatkozások menetéről, a bent tartózkodás körülményeiről és szabályairól, az osztályon töltött napok várható, sajnos biztosan meg nem jósolható számáról. Mit csinál a pszichológus? Minden eset egyedi. Minden családnak más a története, mások a körülményei és előzményei, a pszichológus ezt tiszteletben tartja a családok megsegítése során, annyit van jelen, amennyit a család igényel. Jelen van és megkereshető is, a családoknak lehetősége van előzetes időpont-egyeztetésre. A beszélgetések fókuszában a gyermek hogyléte, a szülő érzelmi állapota kerül. A pszichológus hatékony megküzdési módokat mutat be a szülőnek, támaszt nyújt, kíséri a családot, praktikus szorongásoldó stratégiákat ajánl.

A testi és lelki gyógyulást szociális tényezők is nehezíthetik, ilyenkor betegeink és szüleik hatékony segítségre számíthatnak Intézetünk **szociális munkársáitól** (**ld. Szülői Információs Mappa Ki Kicsoda?**).

A gyermekek ellátásában, hétköznapijaik színesebbé tételében nagy szerepe van a tanulásnak, a rendszeres programoknak (**pl. Bohócdoktorok vagy Intenzív Mosoly Program, ld. Szülői Információs Mappa Ki Kicsoda?**). **Kórházpedagógusaink** célja a beteg gyermekek tanulási elmaradásának lehetőség szerinti csökkentése, megszüntetése, szükség esetén osztályozó vizsgára való felkészítése (**szintén ld. Szülői Információs Mappa Ki Kicsoda?**).

4 HASZNOS TIPPEK . . .

- 1 Írják össze a kérdéseiket! (Segíti az orvosok munkáját, ha felkészülten „érkezünk” a beszélgetésre, illetve a bent tartózkodás során felmerült kérdésekre kapott válaszok enyhítik az aggodalmat.)
- 2 Kérdezzenek az arra alkalmas időben!
- 3 Kérjenek segítséget! (nővérektől, orvosoktól, szociális munkástól, gyógytornásztól, pszichológustól, dietetikustól)
- 4 Mindig csak a következő lépésre koncentráljanak! (Az aktuális helyzet is elegendő nehézséget hordoz magában, lépésről lépésre haladva hatékonyabban küzdünk meg a ránk váró feladatokkal.)
- 5 Egyezzenek meg előre a családtagokkal a kommunikáció módjában! (Például a bent tartózkodó édesanya kommunikál az édesapával, az édesapa pedig értesíti a távolabbi családot. Ez a működésmód segít az édesanyának, hogy energiáit a gyermek ápolására tudja fordítani.)

Hasznos Linkek:

<https://gokvi.hu/sziv-es-betegsegeinek-atlasza>

<https://gyermeksziv.hu/> (Letölthető gyógyulássegítő mesével!)

<https://sziv-kor.hu/>

Keressék fel érintett szülőket tömörítő egyesületünk Facebook oldalát is:

<https://www.facebook.com/groups/sziv.kor.egyesulet>

Köszönjük az együttműködést! Szívvel dolgozunk!

A Gottsegen György Országos Kardiovaszkuláris Intézet Gyermekszív Központjának dolgozói

<https://gokvi.hu/gyermeksziv-kozpont>

