

És Te HOGY vagy?

A LÉLEKRŐL, SZÜLŐKNEK...

Kórházban lenni legtöbbször ijesztő. Sok az újdonság, az aggódnivaló, rengeteg friss információ és feladat lepi el a gyermeket és a szülőt, természetes, hogy ez bizonytalanságot és szorongást okoz. Alábbi gyűjteményünkkel az a célunk, hogy megkönnyítsük a kezdeteket. Kapaszkodót kínálunk a megküzdéshez a szülőknek, szakmai tanácsok és hasznos tippek bemutatásával.



FOGADJÁK SZERETETTEL!

Különleges dolog a kórházban lévő gyermekekkel foglalkozni. Ők a legfontosabb résztvevői a folyamatnak, az ő felkészítésüket és gyógyulásukat tartjuk elsősorban szem előtt, mégis szerencsés hozzáállás, ha a szülő kiemelt szerepéről sem feledkezünk meg. A szülő az, aki az aggodalmakkal szembesül, akinek beszélnie kell az orvossal, értelmeznie kell a diagnózist és meg kell értenie, hogy mi zajlik körülötte. Mindezt egyfajta módosult tudat-állapotban, amelyet a családot érintő krízis-helyzet okoz (kiváltképp ha a gyermek újszülött, hiszen az édesanya fizikai, lelki és hormonális állapota is befolyásolja a krízis intenzitását). Ezekben az érzelmi állapotokban a legegyszerűbb információ megemésztése is nehézséget okozhat, figyelmünk beszűkül, felfogásunkat átszövi az aggodalom, nagyon megterhelő az új helyzet okozta elvárásoknak megfelelni. Éppen ezért jut kiemelt szerep a felkészülésben a szülőnek: neki kell információt gyűjtenie, mind a kórházi folyamatról, mind a gyermeke lelki állapotáról. Mit kell majd vinni? Mi fog történni? Hogyan kommunikáljak a gyermekemmel a vizsgálatokról, a beavatkozásról? Kihez fordulhatok a kérdéseimmel? Hogyan segíthetek a gyermekemnek a legjobban? Még a kérdések felsorolása is hosszadalmas...

Az alábbiakban olyan praktikákat gyűjtünk össze, amely a Gyermekszív Központban dolgozók tapasztalatai alapján hasznosnak bizonyulhatnak az Önökre váró folyamat során.



INFORMÁCIÓ

A tudás hatalom. Kórházunkban számos fórumon tájékozódhatnak az Önökre váró folyamatról, az osztályok működéséről, a betegellátásban résztvevő személyekről. A GOKVI honlapján információt találnak az intézmény működéséről, a szív betegségeiről valamint a munkatársakról.

www.gokvi.hu

A Szívbeteg Gyermek Védelmében Alapítvány oldalán is érdemes böngészni, értékes tartalmak mentén mutatja be működését, a szívbetegséggel élő gyermekek, családok kórházon kívüli életét.

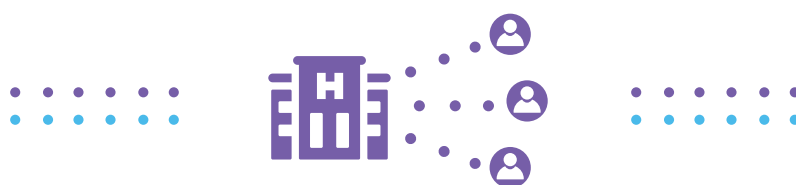
www.gyermeksziv.hu

Szintén elérhető a frissen alakult, érintett szülőket tömörítő egyesület, a Szív-Kör, honlapjukon és Facebook oldalukon éppen a szülői szemnek elengedhetetlen tudást gyűjtik össze.

www.sziv-kor.hu

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

Már a kezdeteknél érvényt nyer még egy fontos mondás: együtt könnyebb!



EGYÜTTMŰKÖDÉS

Az együttműködés és a csapatmunka fontossága a folyamat során később is megmutatja erejét. Bekerülve az intézménybe egy új felállással is meg kell barátkozni: gyermek-orvos-ápoló-szülő egy csapatban. A cél közös, minél kevesebb nehézséggel és minél hamarabb meggyógyulni és hazakerülni. Ebből a közös munkából mindenki a maga módján veheti ki a részét, mindenki a saját területéért felel, a többiekkel együttműködésben. Az orvos vizsgál, gyógyít és informál, az ápoló gondoskodik a gyermekről, ellátja az orvos utasításai alapján, a szülő pedig részt vesz az ápolásban és segíti, támogatja a gyermekét. Az intézményi rendszer, a családi szabályok és az egyéni munkamódok találkoznak, cél az, hogy ez a (kényszerű) felállás hatékonyan működjön, tiszteletben tartva a másikat, a másik változó érzelmi állapotait. Ezt úgy tudjuk elérni, ha kérdezzük, segítséget kérünk és megosztjuk a fontos információkat, visszajelzést adunk. Egy kórház életét jellemzi a mindennapokban az időhiány, folyton rugalmas váltásra és újratervezésre van szükség, nagy nyomás alatt élnek a betegellátás résztvevői.

A szülőnek a saját gyermeke a legfontosabb, az ő állapotáért aggódik. Ebben az érzelmi zűrzavarban nehéz türelmesnek és megértőnek maradni, különösen mivel a gyermek is kiemelt figyelmet igényel a hozzátartozó részéről. A szülő türelme törékeny, hiszen aggódik gyermekéért, az ápoló azonban több gyermeket is ellát, adminisztrál, váratlan helyzetekre reagál, referál az orvosnak, részt vesz a viziten, sokszor az ellátás során is igyekeznie, kapcsolnia kell, versenyt fut az idővel – miközben a szülő azt éli meg, hogy csak vár és vár. Sokszor ez az időhiány is elég ahhoz, hogy konfliktus alakuljon ki. Ennek megelőzésére ajánljuk a következőket:

INFORMÁLÓDJANAK ÉS KÉSZÜLJENEK FEL



A kórházi krízishelyzet megélésében a külső környezet irányítása felett érzett kontrollvesztés állapota a legmegterhelőbb. Más napirendhez igazodunk, más szabályokhoz kell alkalmazkodni, más uralja azokat a tényezőket, amelyeket eddig magunk irányítottunk. Koncentráljanak tehát arra, amit uralmuk alatt tudnak tartani: az információszerzésre, a hozzáállásra, a folyamatok megélésére. Azt nem tudjuk befolyásolni, hogy mikor megyünk vizsgálatokra, de azt igen, hogy akkor hogyan fogjuk fel azt és hogyan állunk hozzá.

Így segíthetik a gyermeküket a vizsgálatok során:

www.sziv-kor.hu/letolthetoinformaciosdokumentumok/pszichessegedlet

MINDIG CSAK A KÖVETKEZŐ LÉPÉSRE KONCENTRÁLJANAK!



A folyamat elején rengeteg az információ, az újdonság és a tanulnivaló, hatalmas elvárás lenne, ha már a jövő feladatait is számba vennék. Lépésre lépésre, óráról órára haladni, apró célkitűzéseket megfogalmazni beláthatóbb, illetve teret ad az örömnak is, könnyebben észrevesszük azokat az eseményeket, amelyek ünneplésre adnak okot (például ha az adott nap feladatára koncentrálnak - lekerülünk a hotelosztályra-, akkor örömet érzünk, míg ha egy későbbi elvárást tartunk szem előtt - mikor sportolhat újra a gyermekem?-, aggodalmat és szorongást. A jövőbeni feladatok megvárnak, az "itt és most"-ot érdemes pozitívan megélni).

KÉRDEZZENEK ÉS ÉRDEKLŐDJENEK!



Ha ismerjük a kezelésben beállt változások hátterét, akkor könnyebben alkalmazkodunk hozzá. Ha tudjuk, hogy kinek mi a szerepe a gyermek ápolása során, akkor könnyebben tudunk eligazodni abban, hogy kihez kell forduljunk kérdéseinkkel, mi ápolói és mi az orvosi kompetencia.

VEGYÉK IGÉNYBE A SZÜLŐI INFORMÁCIÓS MAPPÁT!



Minden osztályon elérhető, bemutatja a katéteres és a műtéti eljárást, valamint a kórház dolgozóit, az intézmény szabályait, a szülők lehetőségeit. "Elvihető tartalmak" címmel pedig olyan dokumentumokat találhatnak bennük, amelyek segítik a gyermek számára a pszichés feldolgozást, könnyebbé teszik számukra a kórházi napokat.

www.sziv-kor.hu/letolthetoinformaciisdokumentumok

ÍRJÁK ÖSSZE A NAP SORÁN ÖNÖKBEN FELMERÜLŐ KÉRDÉSEKET!



A folyamat elején rengeteg az információ, az újdonság és a tanulnivaló, hatalmas elvárás lenne, ha már a jövő feladatait is számba vennék. Lépésre lépésre, óráról órára haladni, apró célkitűzéseket megfogalmazni beláthatóbb, illetve teret ad az örömek is, könnyebben észrevesszük azokat az eseményeket, amelyek ünneplésre adnak okot (például ha az adott nap feladatára koncentrálunk - lekerülünk a hotelosztályra-, akkor örömet érzünk, míg ha egy későbbi elvárást tartunk szem előtt - mikor sportolhat újra a gyermekem?-, aggodalmat és szorongást. A jövőbeni feladatok megvárnak, az "itt és most"-ot érdemes pozitívan megélni).

TÉRKÉPEZZÉK FEL GYERMEKÜK HOZZÁÁLLÁSÁT A KÓRHÁZI NAPOKHOZ!



Kérdezzék őt, izgatott-e vagy inkább izgul, aggódik-e és ha igen, mitől? Hogyan tudnánk segíteni? Mire van szüksége a gyermeknek? Ahogyan a kórházi folyamatban is könnyebb boldogulni, ha informálódunk, úgy a gyermekünk megfelelő támogatására is igaz ez.

EGYENEK, IGYANAK ÉS PIHENJENEK, AMIKOR LEHETŐSÉG VAN RÁ!



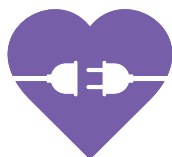
Furcsa dolog, hogy gyermekük miatt kerülnek intézményünkbe, mégis Önöket biztatjuk arra, hogy vigyázzanak magukra, gyűjtsenek erőt. Természetesen gyermekük az első a fontossági sorrendben: az ő érdeke, hogy a szülők gondoskodjanak magukról is, hiszen komoly erőpróba előtt állnak és gyermeküknek végig szüksége lesz a támogatásukra, fizikai és lelki erejükre egyaránt.



SORSTÁRS KÖZÖSSÉG

Együtt könnyebb, sokadjára is kiemeljük. A kórházi élet során a szülők és a gyermekek egy intézményi ritmus szerint kell éljenek, ezt még a szobatársakkal, szülőként való (eleinte kényszerű) kommunikáció is kiegészíti. Vannak olyan családok, akik könnyen szóba elegyednek az "újakkal", vannak, akiknek több idő kell ehhez és természetesen vannak, akik inkább zárkóztak. A gyermekek számára az ismerkedés új helyzetben legtöbbször könnyen megy, a kezdeti zavar könnyen oldódik, kevés idő elteltével már közös játék alakul ki a szobatársakkal, érdemes példát venni róluk. A sorstárs közösség, a tapasztalatok megosztása, az információcsere a felnőtteknél is nagyon hatékony módszer, ugyanakkor fontos kiemelni: tartsuk tiszteltben a másik reakcióját közeledésünkre! Minden család más, mindenki más-más szakaszában tart a gyógyulásnak, mindenkinek más története van - legyünk egymással tapintatosak.

A sorsközösség ereje vitathatatlan, biztatjuk Önöket arra, hogy használják! Szülői egyesületünk, a Szív-Kör Egyesület elsődleges célkitűzése, hogy a szülők támaszra leljenek egymásban, ezért is hoztuk létre a **Sorsfordítók** elnevezésű programunkat, melyben olyan édesanyák segítségével támogatjuk a krízisben lévő családokat, akik már a gyógyuláson túl, segítőként vannak jelen a GOKVI életében.



(A Szív-Kör Egyesület Facebook oldalán „sorsfordítók” keresőszóval elérhetők a segítők bemutatkozásai, illetve az élő adások a találkozóról.)



A SZORONGÁSOLDÁS HATÉKONY MÓDSZEREI

A kórházban töltött napok nehézségeit nagy kihívásnak tűnik enyhíteni, mégis állíthatjuk, hogy rengeteg lehetőség adódik. Intézményünkben rendszeresen jelen vannak a Bohócdoktorok, illetve az Intenzív Mosoly Program képviselői. Kérhetnek segítséget a rendkívül tapasztalt ápolóktól, a szociális munkástól, a kórházpedagógustól vagy a pszichológustól. Az alábbiakban felsorolunk néhány praktikát, amelyek általánosságban hasznosnak bizonyulnak már másfél-2 éves kor felett.

JUTALMAZÁS



Akár naponta egy apróság, akár a hazatéréskor egy nagyobb ajándék, esetleg vizsgálatonként egy gyöngy/matrica/műtyűr nagy vonzóerővel bír, érdemes érte küzdeni, illetve bizonyítékkal szolgálni a hőstett végrehajtásáról!

KÉPI MEGJELENÍTÉS



Az idő múlásának követését segítő gyógyulás-tervező, a hangulati állapotokat megjelenítő smileyk, a fényképek és alkotások kifüggesztése, egy-egy pozitív üzenet kiírása mind könnyíti az aktuális hangulati állapot nyomon követését, segíti a megküzdést, teret ad a pozitív szuggesztióknak. Kiváló módszer a naplózás, vagy kórházi időkapzsula készítése. (A képi megjelenítés minden korosztálynál hasznos módszer, ugyanakkor kiemelt jelentőséggel bír a sajátos nevelési igényű, hiperszenzitív vagy értelmileg akadályozott gyermekek esetében.)

FIGYELEMELTERELÉS/SZORONGÁSOLDÁS/ZENE



A gyógyító, megküzdést segítő mesék olvasása, relaxációs hanganyagok és nyugtató zene hallgatása szorongásoldó hatással bírnak. Remek applikációk léteznek már az idősebb korosztály részére, akár stressz-oldásról, akár digitális naplózásról legyen szó.

Hanganyaggyűjteményünket – kisebbek számára is - szintén a Szív-Kör Facebook oldalán a „hanganyag” keresőszót használva elérhetik









ELFOGADÁS



Mindenki úgy boldogul, ahogy tud! A gyermeknek, a szülőnek joga van az érzelmeihez és reakcióihoz, amelyek szorongást okozó helyzetekben fokozottabbak lehetnek. Tartsuk tisztában azt, ahogyan gyermekünk megküzd a kórházi tartózkodással, és legyünk elfogadók magunkkal is.



NÉHÁNY ÖTLET A SZORONGÁS-OLDÁSÁHOZ, GYERMEKEKNEK

-  Használják a fantázia és a játék erejét! Készítsenek varázs-kardot, varázs- kavicsot (színessel, zsírkrétával, festékkel vagy gyurmával), amely a bátor tettektől, a vizsgálatokon való hősiességtől sokszorozza meg varázserejét.
-  Olvassanak gyógyító mesét, hallgassanak nyugtató zenét, nézzenek vicces videókat!
-  Alkossanak! Rajzoljanak, színezzenek, mozaikozzanak, építsenek, legozzanak!
-  Készítsenek kaland-pályát gyermekük részére, ahol a vizsgálatok jelenítik meg az állomásokat! Jutalmazzuk az egyes állomásokon való áthaladást pecséttel/matricával/édességgel, és ígérjünk egy nagyobb ajándékot célba- érkezéshez.
-  Töltsenek le hasznos vagy éppen vicces alkalmazásokat, amelyeket egyéb helyzetben eszükbe sem jutna!
-  Készítsenek napi üzeneteket vagy meglepetéseket a rokonság, a barátok, osztálytársak segítségével! Akár videó vagy hangüzenet formájában, akár a papír-alapon kapott jókívánságok nagyon fel tudják dobni a napot!
-  Alakítsanak ki rituálét! Legyen a kórházi napoknak is rendje, célja. A fogmosás, a súlymérés, a fürdés, az étkezések mind remek alkalmak arra, hogy a szokásostól eltérő menetrendet elfogadtassuk a gyermekkel és kalanddá formáljuk! Indulhatunk „világkörüli útra” a folyosón, adhatunk saját neveket az egyes állomásoknak, tevékenységeknek (például elmegyek Európába súlyt mérni, és Afrikán keresztül jövök vissza, a vízesésnél találkozunk!).
-  Használjuk ki a kórház adta lehetőségeket! Bohóckodjunk a bohócokkal, tegyük játékosá a vizsgálatokat, a gyógytornát! Vegyük igénybe a Szülői Információs Mappa „Elvihető tartalmak”-ban található gyógyulás-segítő eszközeit!

www.sziv-kor.hu/letolthetogyogyulassegitodokumentumok



SZORONGÁSOLDÁS A SZÜLŐKNEK

A mondás itt is érvényes: mindenki úgy boldogul, ahogy tud! Van, aki kérdezni szeret, van, aki inkább csendben alkalmazkodik, van, aki sír, van, aki humorral veszi el a dolgok életét. A szülők szorongásának oldása sokszor nehezebb, mint a gyermekeké, hiszen átítatja a felelősség, az aggodalom és a már megélt negatív élmények. Gyakran előfordul, hogy az otthoni teendők is terhelik a felnőttet. A testvérek átsegítése a családi krízisen, a papírmunka, a munkahelyi ügyek mind feladatot adnak, ügyesen kell gazdálkodni az energiákkal, hogy a szülő megbirkózzon a nehézségekkel. Ugyanakkor valószínűleg felnőttként már tudatában van annak is, hogy hogyan tudja oldani szorongását, hogyan birkózik meg leghatékonyabban a nehéz helyzetekkel, ez a tudás pedig kincset ér a kórházi napok alatt. Arra biztatjuk Önöket, hogy használják saját szorongás-oldási stratégiáikat, szánjanak időt (az alapvető szükségletek kielégítésén túl) saját magukra. A látogatási időn után töltődjenek újra: színezzenek, relaxáljanak, beszélgessenek a barátokkal vagy szülőtársakkal, mozogjanak, sakkozzanak, üssenek bele egy bokszzsákba, osszák meg nehézségeiket közösségeikkel/gyülekezetükkel, hallgassák meg kedvenc dalaikat, olvassák újra kedvenc könyveiket! A szülő a gyermek felülete a feszültség levezetésére: elengedhetetlen tehát rendszeresen tisztára törölni ezt a felületet, hogy újra festhesse gyermekünk.





HOGYAN TOVÁBB?

Sokszor megfogalmazódik a szülőben a kérdés: hogyan tovább? Mi lesz ezután? Mit szabad majd a gyermekemnek és mit nem? Sportolhat majd? A legmegnyugtatóbb választ a gondozóorvos adhatja meg. A zárójelentés átvételekor feltehetik kérdéseiket, kitérhetnek az otthoni lábadozás szabályaira, megoszthatják a jövővel kapcsolatos aggodalmaikat.

Annak eldöntése, hogy sportolhat-e a jövőben a gyermek, és ha igen, akkor mit, szintén minden esetben a gondozó orvos kompetenciája eldönteni. Fontos, hogy a sportolásra, mint lehetőségre és szükséges tényezőre gondoljon a szülő, hiszen a fizikai és mentális egészségvédelem kiemelt szerepet tulajdonít a testmozgásnak. Transzplantált gyermekek esetében a következő megfogalmazás érvényes: Nemcsak lehet sportolni, hanem kötelező is. Sportolni tehát jó, a sportág és az edzések intenzitásának meghatározása a cél és egyben a gyermek, a szülő valamint az orvos közös feladata is.

Ki kell térnünk azokra az esetekre is, amikor a kórházi tartózkodás vagy az esetleges életmódbeli változás tartós negatív hatással van Önökre, gyermekükre. Ha a krízis okozta megterhelő lelki állapot állandósul (elszigetelődés a kortársaktól, zárkózottság, állandósult félelmi reakciók, jelentős súlyvesztés vagy súlygyarapodás vagy felnőttek esetében érzelmi sivárság, munkahelyi gondok) és fél év elteltével sem enyhül, akkor érdemes szakembert felkeresni.



Bízzanak gyermekükben! Fantasztikusak, rugalmasak, bátrak és elképesztően kitartóak – ha valami megnyugvást adhat intézményünk folyosóit járva, akkor az a gyermekükbe vetett bizalom. Higgyenek a kedvező kimenetelben és örüljenek az apró napi örömöknek, lássák meg a csodákat maguk körül!

MI MINDANNYIAN AZON VAGYUNK, HOGY AZ ÖNÖK SZÁMÁRA KAPASZKODÓT NYÚJTSUNK ÉS ENYHÍTSÜK A KÓRHÁZI TARTÓZKODÁSSAL JÁRÓ TERHEKET, SEGÍTSÜNK MEGLÁTNI A CSODÁKAT.

SZÍVVEL DOLGOZUNK!

